

Andreja Rafaelič
Vito Flaker

DEZINSTITUCIONALIZACIJA I

N E S K O N Č N A

Andreja Rafaelič in Vito Flaker
DEZINSTITUCIONALIZACIJA I: neskončna

Založila: Založba Univerze v Ljubljani

Za založbo: Gregor Majdič, rektor Univerze v Ljubljani

Izdala: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani

Za izdajatelja: Liljana Rihter, dekanja Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani

Recenzentki: Valentina Hlebec in Vesna Dolničar

Oblikovanje, prelom in naslovnica: Branka Smodiš

Jezikovni pregled: Borut Petrovič Jesenovec

Tiskarna: Nonparel d.o.o., Škofja Loka

Naklada: 200

Finančna podpora: Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije in
Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo

Cena: 28 evrov

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Univerzitetna knjižnica Maribor

364-786.2

RAFAELIČ, Andreja

Dezinstitucionalizacija I : neskončna / Andreja Rafaelič in Vito Flaker. -
V Ljubljani : Založba Univerze, 2021

ISBN 978-961-7128-19-2
COBISS.SI-ID 90771971

VSEBINA

PREDGOVOR	5
TOTALNE USTANOVE	23
Institucionalni obrazci v skupnosti	29
Abstraktni stroj	32
Tipologija totalnih ustanov	34
Kritika totalnih ustanov	51
DEZINSTITUCIONALIZACIJA	55
Sorodnice	56
Kaskadna definicija	60
Dolgotrajna oskrba in samostojno življenje – komplementarna cilja dezititucionalizacije	62
Zgodovinski prerez dezititucionalizacije	64
Stroj dezititucionalizacije	75
Temeljna načela dezititucionalizacije	79
ITALIJA – SPREOBRNITEV AZILA NAVZVEN	89
ANGLIJA – UKINITEV Z ZUNANJIM NADOMEŠČANJEM	99
FIASKO DEZINSTITUCIONALIZACIJE KOT NEOKOLONIALIZMA (SRBIJA)	105
Najprej otroci – Kulina	106
Tehnična pomoč in projektomanija	107
Sizifov nasmeh v Čurugu	111
UGANKA KONTEKSTA (MAKEDONIJA)	121
Rejništva ali stanovanjske skupine?	121
Zgledna reforma, ki postane zgled, kako gredo stvari lahko narobe – psihiatrija	126
Makedonski model?	127
Sirota brez spomina	132
EKSPERIMENTI, NEVIHTE IN MODELI	141
Spreobračanje in nadomeščanje	145
DEZINSTITUCIONALIZACIJA V SLOVENIJI	153
Najprej otroci	153
Občutek dezititucionalizacije	157
Kaj je uspelo in kaj ne	161
Ujeti v dvotirni sistem	171
KORONAVIRUS V INSTITUCIJAH	179
Institucije kot dejavnik tveganja	181
Prenašalci in prinašalci – pasivne žrtve	182
Institucije – žarišče okužb in smrti	184
Odvzem pravic in medijska podoba	186

Prve okužbe v zavodih	188
Odgovori institucij na vdor okužbe	190
Nuja dezinstitutionalizacije in uveljavitve dolgotrajne oskrbe – človeškost nas varuje pred epidemijo	193
ZGODBE PREHODA	201
Kaj se je za ljudi spremenilo?	202
Feniks ali Dodo	205
Veja oblastne aksiomatike	207
Dezinstitutionalizacija je proces!	212
Zgodovinski proces in civilizacijski dosežek	213
Preobrazba zavoda	216
Sistemska rešitev	219
Mednarodna platforma	222
Gibanja – ost preobrazb	224
Učinek metode	230
Funkcija oblik	234
Poslanstvo reforme	241
NAMESTO SKLEPA – ORIS PROGRAMA DEZINSTITUCIONALIZACIJE	249
Osnovni program	249
Ukinjanje institucionalnega prostora	251
Preselitve	256
Zagotovitev služb in storitev v skupnosti	259
Preprečevanje institutionilizacije	261
Javno, transparentno, politično in osebno	263
Strategija	263
Črpanje sredstev	264
Organizacijska podpora in koalicija	264
Ohraniti sredstva	265
Način financiranja	265
Razvoj kadrov	266
Spremembe zakonodaje	266
Kakovost življenja – standard kakovosti	267
Znanje	269
Skupnost	269
Izzivi	271
RECENZIJI	273
VIRI	277
INDEKS IMEN	291
STVARNO KAZALO	297

PREDGOVOR

Glavni namen tega besedila je zbrati na enem mestu čim več znanja o dezinstitutionalizaciji in izkušenj z njo. Prav zdaj (2021) se namreč kaže možnost novega pohoda skozi institucije oz. izhoda iz njih. Po skoraj desetletju priprav na sistemsko uvajanje dezinstitutionalizacije smo tik pred tem, da jo uresničimo. Podobno se dogaja po vsem svetu. S sprejetjem *Konvencije o pravicah onemogočanih*¹ (ljudi z oviranostjo, invalidov) je dezinstitutionalizacija postala pomembna tema v svetovnem merilu. Eksperimentiranje s preselitvami različnih tipov, preoblikovanje ustanov, priprava in uresničevanje strategij dezinstitutionalizacije so stalnica v večini držav, ki so nastale na prostori nekdanje Jugoslavije in sovjetskega bloka, še več, po vseh celinah, tudi v državah, ki jih neokolonializem označuje za »manj razvite« oz. »razvojno ovirane«.

Pravkar se lotevamo dezinstitutionalizacije dveh ustanov – v Dutovljah in Črni na Koroškem. Oba zavoda pripravljata načrt, kako izprazniti zavod v naslednjih petih letih in se preoblikovati v skupnostne službe. V nasprotju s preteklimi poskusi, ki so temeljili večinoma le na samoiniciativi pobudnikov dezinstitutionalizacije, je tokrat projekta naročilo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in ga podprlo z izdatnimi sredstvi – pravzaprav gre za največjo investicijo v razvoj socialnega varstva od nastanka Slovenije.

Pred nami je torej odgovornost, da proces izvedemo kakovostno, transparentno in v največjo korist uporabnikov. Ob tej priložnosti želimo izdati monografijo, ki bo konceptualno dopolnjevala *Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo* v nadaljevanju Evropske smernice ali preprosto smernice; Evropska komisija jih je izdala 2012, v slovenščino smo jih prevedli 2021 - v besedilu

¹ Gl. uradno ime: Konvencija o pravicah invalidov (2006).

citiramo prevod. So odličen programski in tehnični dokument o tem, kaj naj bi pravzaprav naredili, da bi lahko reformirali institucionalno oskrbo in vzpostavili kakovostno mrežo raznovrstnih služb v skupnosti. V tem besedilu hočemo smernice dopolniti s temeljno razpravo o institucijah in dezinstitutionalizaciji pa tudi s praktičnimi izkušnjami, primeri manjših eksperimentov, poskusov dezinstitutionalizacije, kot z zgledi reform v naši okolici. Hkrati pa je vprašanje institucij in dezinstitutionalizacije v tem hipu še toliko aktualnejše zaradi epidemije koronavirusa, ki nas je opomnila, da so institucije življenjsko nevarne. Zaradi zamujanja z dezinstitutionalizacijo so številni ljudje v institucijah po vsem svetu izpostavljeni velikemu tveganju, mnogi pa so, predvsem v domovih za stare ljudi, izgubili življenje.

To besedilo je začelo nastajati leta 2014 ob enem izmed zadnjih poskusov vzpostavljanja okoliščin, v katerih bi bil sistemski pristop k dezinstitutionalizaciji možen. Gradivo smo začeli zbirati kolektivno kot Meduza, mreža za dezinstitutionalizacijo zavodov. Obiskali smo vse slovenske posebne zavode, centre za usposabljanje, delo in varstvo in nekaj večjih varstveno-delovnih centrov in naredili kritični pregled tako literature kot praktičnih izkušenj na področju dezinstitutionalizacije. Gradivo, ki smo ga zbrali, smo predstavili v *Izhodiščih dezinstitutionalizacije v Republiki Sloveniji* (Flaker idr., 2015). V elaboratu smo zbrali podatke o institucijah, skupnostni oskrbi, višini njihovega financiranja pa tudi naredili projekcije, kako in do kdaj izprazniti ustanove pri nas. To besedilo pa ni prilagoditev elaborata knjižni obliki, pač pa bolj ali manj povsem novo delo. Uporabili smo le konceptualno osnovo in ji dodali pripoved o dosedanjih izkušnjah. Umestili smo jih v okvir, ki ga zagotavljajo *Evropske smernice* (2012), in o njih razpravljali glede na glavne teme in koncepte dezinstitutionalizacije. Na tem naj bi temeljil program dezinstitutionalizacije, ki ga tu hočemo sestaviti.

Namen našega pisanja in raziskovanja dezinstitutionalizacije ni bil zgolj opazovati in zapisati, kar smo videli, preverjati to ali ono hipotezo v zvezi z dezinstitutionalizacijo. Takemu pozitivizmu se želimo izogniti, saj hočemo akcijo, spremembo – premik v skupnost. Naša naravnost je torej praktična in moralna – pišemo, da bi ustvarili orodje za dezinstitutionalizacijo, pišemo, ker nočemo več pristajati na vsakodnevno zatiranje ljudi, jih dodatno onemogočati,

in ker hočemo ustvariti možnosti za emancipacijo ljudi, ki živijo v ustanovah.

Pravzaprav je naš glavni namen posredovati izkušnje z dezinstitutionalizacijo, ki bodo omogočale razgled po tej novi pokrajini, večjo stopnjo orientacije, bolj smiselno akcijo in boljši razvoj storitev in služb, ki v tem procesu morajo nastati. Izkušnje seveda črpamo iz preteklosti, da bi jih lahko uporabili v prihodnje. Zato je velik del našega zapisa zgodovinopisni. To se pravi, da nas bo sem in tja potegnil v svoje vrtince svojevrsten zgodovinski voajerizem, še posebej grenko-sladek, ko opisujemo dogodke, v katerih smo tudi sodelovali. »Kaj se je takrat pravzaprav zgodilo?« A glavni namen je predvsem praktičen – uporabiti tisto, kar je delovalo, in popraviti v prihodnosti tisto, v čemer smo se v preteklosti zmotili. Morda se, kakor smo že v preteklosti ugotavljali, iz porazov naučimo še več kakor iz uspehov.

Namen je ambiciozen, a nujen – želimo sestaviti stroj, ki bo deloval. Seveda stroj dezinstitutionalizacije nastaja v konkretni akciji, na terenu. Konkretni stroj dezinstitutionalizacije se zgodi bodisi takrat, ko konkretna ustanova ustvari načrt preobrazbe in ga potem tudi uresniči, bodisi na ravni sistema takrat, ko država sprejme strategijo in jo potem tudi uveljavi (npr. strategija v Makedoniji). A gre tudi za abstraktni stroj. Tudi tega je treba sestaviti. To bomo skušali narediti z *abstrakcijo* shem iz konkretnih primerov pa tudi iz konceptualnega gradiva. Tudi ta stroj se sestavlja na terenu, a je, tako kot pri načrtu preobrazbe, eden izmed terenov pisalna miza.

Stroj bo zložen iz nujnih sestavnih delov, ki se morajo zgoditi, da dosežemo cilje prehoda – izpraznitev zavodov, preselitev stanovalcev, nove službe v skupnosti, preprečevanje (novih) namestitev v ustanove. Vseboval tudi tisto, kar ti procesi potrebujejo, da se uveljavijo (spremembe zakonodaje, dobro zastavljena politika, spremembe financiranja, metod, položaja uporabnikov) ne zgolj v samih ustanovah, temveč tudi širše v delovanju skupnosti in služb v njih. Vseboval bo teme, ki se vedno znova v razpravah o dezinstitutionalizaciji pojavijo kot refren, ki ga je vedno znova treba ponoviti. To so npr.: »snemanje smetane«, dvotirnost sistema, samostojno življenje in storitve po osebni meri, prehodna funkcija vmesnih struktur (stanovanjskih skupin, dnevnih centrov), nuja dialoškega delovanja in demokratičnosti procesa, nuja krepitev moči, perspektive vrlin,

vzpostavljanja socialnega modela nasproti medicinskemu, vsakdanjost kot izhodišče in merilo.

Poseben problem oz. zagata pri sestavljanju takšnega stroja je razmerje med sestavo in delovanjem, med ustrojem (strukturom) stroja in procesom, ki ga zahteva. Besede so namreč pripravnejše za analizo sestave komponent neke mašine, kakor njenega delovanja. Procese z besedami lahko sicer opišemo (to bomo tudi storili), malo težje pa jih nastavimo. Za nastavitev so potrebne stvari in dejanja. Stvari v pomenu virov, sredstev, dejanja v pomenu odločitev, dizajniranja procesa, predvsem pa njegove izvedbe, poteka, sosledij.

Stroj, ki ga tu z besedami sestavljamo, je najprej demonstracija možnega, prikaz, da je nekaj možno storiti. Hkrati pa je treba stroj naravnati, da bo pravilno deloval. Zamisliti si je torej treba načine, kako posamezne procese, ki se stekajo v celostno dezinstitutionalizacijo, »kalibrirati«, oblikovati tako, da se bodo sprijeli z drugimi, se povezovali, ojačevali drug drugega, ne pa si nasprotovali, se med seboj ovirali ali zavirali. Hkrati z naravnavanjem sistema pa je treba poskrbeti za naravnosti akterjev v njem, da bodo z novimi elementi prav ravnali, ga ustrezno uporabljali. Prav razlikovanje med *naravnanostjo* (ang. *set*) in *naravnavami* (ang. *setting*) – med akteriji in prizoriščem, med razmerji in razmerami – in njuno dialektično razmerje, ki smo ga poznamo iz proučevanja učinkov psihedeličnih drog², bo en izmed pogostih prijemov, ki jih bomo uporabili za razvozlanje pojavov, ki smo jim priče pri dezinstitutionalizaciji. Stroj dezinstitutionalizacije namreč sestavljajo tako stvari kot ljudje, tako situacije kakor dejanja v njih.

* * *

Sestavljanja stroja dezinstitutionalizacije se lotevamo kot sendviča. Med dve splošni rezini bomo vstavili izkušnje, ki smo jih nabrali.

² (Transcendentalne) izkušnje ne ustvarijo droge same po sebi, njihov odmerek. So le ključ, ki odpre zaznavo. Značaj izkušnje je odvisen izključno od naravnanosti (*set*) in naravnav (*setting*). Pri tem je »naravnanost« pripravljenost človeka, vključno z njegovo osebno strukturo in trenutnim razpoloženjem. »Naravnave« so stvarne – vremenske razmere, ozračje v nekem prostoru, socialne – občutki, ki jih imajo navzoči en do drugega, in kulturni – prevladujoči pogledi na to, kaj je stvarno (Leary, Metzner in Alpert, 1969). To razlikovanje je pozneje v svojem prelomnem delu uporabil tudi Zinberg v svojem delu *Drug, Set, And Setting: The Basis for Controlled Intoxicant Use* (1984).

Izhodišče te zgradbe je povzetek tega, kaj vemo o dezinstitucionalizaciji. Pojemovni destilat vedenja o dezinstitucionalizaciji so *Skupne evropske smernice*, ki zelo dobro povzemajo glavne sestavne dele takega stroja. Ker pa so destilat, namenjen »zunanji uporabi«, bomo z ustreznimi povzetki iz literature šli malce bolj pod kožo, jih začinili s pomembnejšimi poudarki, ki jih bomo oblikovali tudi iz izkušnje.

Prav izkušnje oz. pripoved o njih so osnova tega dela. Pripoved, naracija (včasih celo recitacija) o za našo temo pomembnih dogodkih – torej zgodba, ki upošteva časovno zaporedje, kronologijo dogodkov. Glavni zastavek v tej pripovedi pa ni zgodovinopisni, ni zgolj opis dogodkov in razmerij med protagonisti, temveč skušamo analizirati glavna vozlišča procesa, jih razumeti v okviru celotne zgodbe. Tako bomo preskušali in dopolnjevali osnovni pojemovni okvir, ki se je prav v času dogodkov, ki jih opisujemo, vzporedno oblikoval. Torej ne bomo le pisali o dogodkih in akterjih in pripoved popestrili z zgodbicami in anekdotami, ki ponazarjajo glavne teme, bolj nas bo zanimalo, kako se je razvijala misel o prehodu, kako sta se oblikovali naravnost akterjev in naravnave sistema.

Pristranski pogled, ki ga prevzemamo, utemeljujemo s tem, da smo na strani ljudi z najmanj družbene moči, z ljudmi, ki so prisiljeni zaradi človeške nemarnosti (umanjkanja skupnostnih storitev) živeti v zavodu. Objektivna podoba je predvsem njihov glas – saj naj bi bile te družbene naprave namenjene prav njim. Zato je prav zaradi objektivnosti, kakor vedno znova ugotavljamo ob branju *Azilov* (Goffman, 2019; Flaker, 2019, str. 399–401), pomembna njihova izkušnja, njihov pogled. Prav na tem področju vidimo, da znanstvene objektivnosti ne moremo enačiti s klasično vrednostno nevtralnostjo in »nepristranskostjo«, saj če ne prevzamemo perspektive uporabnikov, zanemarimo najpomembnejši in za delo najbolj relevanten del stvarnosti. Znanstveno objektivnost bomo iskali v natančnosti, sistematičnosti in ustreznem obravnavanju dogodkov, primerjanju opisov lastne izkušnje z drugimi podatki, dopolnjevanjem z novimi vpogledi in verifikacijo z udeleženci akcij, ki jih opisujemo, ustvarjanjem pogledov iz različnih perspektiv.

Zgodba, ki jo pripovedujemo, je torej na eni strani zgodba o trudu in vztrajnosti ljudi v prizadevanjih nekaj spremeniti, zgodba, ki se piše na straneh inertnosti sistema in institucij, na drugi strani

pa je to tudi zgodba o *nastajanju* – o porajanju idej in pobud, povezovanju (pa tudi razkroju) pobud v družbene tokove, o začetkih, prekinitvah in nadaljevanjih – tako idej, zamisli, vizij kakor tudi struktur, procesov, njihovih zastojev in obuditev. To je pravzaprav zgodba, ki jo hočemo povedati. Ta zgodba je v svojem počelu žalostna, govori o nesreči in stiski ljudi, je tudi zgodba o pogumu in trdoživosti ljudi, ki to skusijo, pa tudi tistih, ki hočejo to bridkost preprečiti. Je pa to zgodba, ki se ne konča, saj je zgodba o upanju. Upanju, ki poganja zgodbo, o upanju, ki ga zgodba ustvarja in označja kot »praktično utopijo«.

Razlika med pripovedjo in zgodbo je, da se pripoved mora končati, zgodba pa ostane (ali celo mora ostati) nedokončana. V pripovedi konec določa njen potek, pripovedni lok. V našem primeru, ko zgodbe definitivno nismo končali, je konec pripovedi utopija, ki se ne konča, demonstracija možnega in navodila za ravnanje. Zadnji del je torej programska sinteza. Ne »ugotovitve in sklepi«, temveč »predlogi in pobude«, ki pa jih v našem primeru ne moremo oblikovati, kot se to pogosto v abstraktnějšíh družboslovnih besedilih zgodi kot »prosto viseče«, privesek besedilu, s katerim potem ne vemo, kaj početi. Oblikujemo ga kot program, kot stroj. To pa pomeni – na eni strani celoto, na drugi pa konkretne napotke in recepte.

Ta, sklepni del knjige se sicer bere kot zbirka receptov, dikcija je podobna kot v kuharskih knjigah. Ampak za to gre – moramo vedeti, kakšne so sestavine in kako bomo dezinstitutionalizacijo skuhati. Tak način pisanja bo bralcu, ki je vajen sloga, ki daje v znanosti absolutno prednost spoznanju pred akcijo (pozitivizmu v širokem pomenu besede), precej tuj, nekaterim celo odvraten. Vzeli smo si pravico, da tudi tukaj stopimo iz institucionalnih kanonov, da preskočimo še eno oviro. Morda bi lahko tudi ta del napisali v standardnem slogu, vsebina bi bila sicer ista, dikcija izraza pa bistveno različna. Ugotavljali bi, katere izkušnje praznjenja ustanov, preseljevanja stanovancev, vzpostavljanja služb v skupnosti in preprečevanja institucionalizacije so bile najuspešnejše, kateri vladni ukrepi ali strokovna dejanja so najučinkovitejša. Pa raje uporabimo dikcijo, ki vsebuje številne predikate, kot so »moramo«, »treba je«, »naj bi« ipd., in je bolj usmerjena v akcijo, v to, kar je treba storiti. Taka izreka se morda

lahko komu zdi vsiljiva, morda jo bo kdo bral celo kot »diktat«, ki bralcu onemogoča, da bi se na podlagi »znanstvenih« ugotovitev za lastno delovanje odločal sam. Če bi res bilo tako, bi bilo to nasprotno osnovnemu imperativu dezinstitutionalizacije. Pa ni. Ne knjiga ne avtorja nimajo te moči, da bi koga v kaj prisilili (kakor nas kuharska knjiga ne more prisiliti v to, da ne bomo jedli fižola oz. da si juhe ne bomo zasolili). Dikcija, ki smo jo v sklepu uporabili, je odraz tega, da gre za programsko vednost, *praxis*. Ta pa ni (samo) stvar okusa posameznika in njegove odločitve za delovanje, temveč mora biti utemeljena na vsaj najnujnejšem soglasju kolektiva, skupnosti, tistih, ki jih to zadeva.

* * *

Prvotni namen je bil izdati kratko monografijo o dezinstitutionalizaciji in v njej predstaviti glavne pojme – totalno ustanovo in dezinstitutionalizacijo, njena glavna načela, ključne izkušnje iz njene zgodovine in aktualne izkušnje uveljavljanja prehoda v skupnost v novih okoljih, kot sta Srbija in Makedonija. Izziv je bil tudi predstaviti nekatere domače izkušnje, na katere se navadno sklicujemo, a niso nikoli zares dobile svoje oblike v besedilu. Pri tem mislimo predvsem na izkušnjo preobrazbe Hrastovca, ki je pri nas skorajda edini večji poskus – uspešen, ker je izpraznil eno izmed dveh graščin, in neuspešen, ker ni bil izpeljan do konca. Ker smo hoteli ujeti momente, ki so k temu pripomogli, kakor tudi usmerjali tok dezinstitutionalizacije v Sloveniji na sploh, smo prekmalu končano zgodbo Hrastovca, ki je že sama po sebi obširna, oprli in jo povezali z njenim izhodiščem, z dogajanjem, ki so sledila eksperimentu v Logatcu v osemdesetih in devetdesetih letih prejšnjega stoletja – z dezinstitutionalizacijo vzgojnih zavodov, tabori in kolonijami, tabori v Hrastovcu, vzpostavljanjem novih struktur v skupnosti. Ozrli smo se tudi na vzpostavljanje metodičnih temeljev delovanja – poskuse kontekstualizacije metod dela z ljudmi, ki smo jih prejeli iz različnih terapevtskih tradicij, na uveljavljanje akcijskega raziskovanja, prostovoljnega in skupnostnega dela in oblikovanje metod osebnega načrtovanja, analize tveganja, normalizacije, ki so zdaj glavna ost prehoda v skupnost na ravni konkretnega dela z ljudmi. Temu smo

dodali še ozir na procese, ki so sledili zastoju v Hrastovcu, da bi zgodba bila zaokrožena. Ta del, diskurzivno pričevanje o dogajanju pri nas, je, če smo hoteli biti dovolj povedni in natančni, tako zelo nabrekli, da ga moramo izdati posebej – kot knjigo o nedokončani zgodbi pri nas: *Dezinstitucionalizacija II*. Tako predstavljamo zdaj neskončno zgodbo o dezinstitucionalizaciji, torej zgodbo, ki ima svoje zaključke, a se v nasprotju s totalno ustanovo, ki so jo imeli za »končno rešitev«, nikoli ne sme končati (saj se bomo vedno morali bojevati za boljše in pravičnejše življenje). V naslednji knjigi, *Dezinstitucionalizacija II*, pa bomo podrobneje predstavili nedokončano zgodbo pri nas, ki se jo zdaj trudimo pripeljati vsaj do takega konca, ki bo dobra odskočna deska za naprej.

Besedilo v obeh knjigah smo sestavili kot trojstvo: razprave – pripovedi – napovedi oz. diskurza – naraciji – programa. Vmes se pojavlja več načinov modeliranja – oblikovanja snovi, substance, izraza, vsebine tega, kar naj bi bila dezinstitucionalizacija. Prav to združuje trojstvo v celoto. Omogoča sintezo. Ta pa je nujna. Dezinstitucionalizacija je sicer antiteza institucijam, njena zrcalna preslikava – vse, kar delajo totalne ustanove, je treba narediti prav nasprotno – to je načelo, ki ga je Basaglia izpeljal iz Goffmana, in zato Goffman ni le pisec o totalni ustanovi, temveč o dezinstitucionalizaciji (Flaker, 2019, str. 404–409). Vprašanje, ki se zdaj postavlja, je, kako na podlagi dezinstitucionalizacije kot antiteze ustvariti dovolj nosilno sintezo, ki bo uspešno povzela tudi prejšnjo paradigmo.

Sestava besedila je trodelna. V prvem delu predstavimo glavno konceptualno orodje za razpravo o dezinstitucionalizaciji, v drugem predvsem izkušnje z njo, v tretjem pa skušamo oblikovati njen program. Slovenske izkušnje bomo precej podrobno predstavili v knjigi *Dezinstitucionalizacija II*, v tej knjigi pa zgolj na hitro povzemamo naše izkušnje in orišemo trenutno stanje.

Sklepni del je sinteza oz. ozir na to, čemur bi lahko rekli »splošna teorija dezinstitucionalizacije«, kakor jo predstavljamo na začetku. Ta sinteza je v enem delu ugotovitvena, saj ugotavlja povezave, sprege in razlike med posameznimi elementi, fazami, akterji, skratka, kritični in celostni prikaz procesa. V drugem delu je, kakor se za temo dezinstitucionalizacije spodobi, sinteza programska. V nasprotju z intelektualno produkcijo, ki hoče nekaj le razumeti,

pojasniti ali ugotoviti, mora biti sklep knjige o dezinstitutionalizaciji, naravnan v akcijo, na koncu se moramo vprašati: »Kaj storiti?«

Osnova začetnega dela sta dve konceptualni uvodni poglavji o dialektični dvojici totalnih ustanov in dezinstitutionalizacije. V prvem poglavju poskušamo totalne ustanove definirati, predstaviti kot abstraktni stroj, jih na več načinov razvrstiti. Lotimo se tudi institutionalne kulture, ki se zdi še bolj trdovratna kot same ustanove in se ji je ob razvoju skupnostnih služb in storitev marsikje uspelo prethotapiti tudi v skupnost. To je tudi tema, h kateri se vračamo ob pripovedi o konkretnih izkušnjah.

Tudi dezinstitutionalizacijo lahko definiramo kot stroj, ki ga moramo vedno znova izumiti za razgrajevanje institucij. Opišemo tudi sorodne koncepte, ki spremljajo dezinstitutionalizacijo, kakor tudi tiste, ki jo pravzaprav onemogočajo. Skušamo dognati, kako se je od druge svetovne vojne do danes sestavljal stroj dezinstitutionalizacije, kateri dejavniki in momenti so v različnih obdobjih vplivali na dezinstitutionalizacijo in uvajanje skupnostnih oblik oskrbe. Poglavje sklenemo z načeli, na katerih temelji dezinstitutionalizacija in ki so na eni strani konceptualna, na drugi strani pa zelo praktično usmerjena in jih je mogoče uveljavljati le v vsakdanji praksi vzpostavljanja oskrbe v skupnosti in ukinjanja ustanov.

Konceptualni pregled dezinstitutionalizacije v naslednjih poglavjih dopolnimo z izkušnjami v Italiji, Angliji, Srbiji in Makedoniji. Gre za lotevanje dezinstitutionalizacije v različnih obdobjih – Anglija in Italija v drugi polovici prejšnjega stoletja, Srbija in Makedonija pa pravzaprav po sprejemu *Konvencije onemogočanih ljudi*. Predstavimo torej dva paradigmatiska zgleda, ki sta prehod iz ustanov v skupnost pravzaprav utemeljila, in dve izkušnji, ki sta nam geografsko bliže, a kronološko zamujata glede na Slovenijo, pa se je iz njiju kljub temu mogoče marsikaj naučiti in povzeti. Iz načinov, kako so dezinstitutionalizacijo izvedli, predvsem v Angliji in Italiji, izpeljemo dva modela dezinstitutionalizacije – konverzijo oziroma pretvorbo in substitucijo oziroma nadomeščanje ustanov. Zato, da bi prikaz konkretnih izkušenj zaokrožili z našimi izkušnjami – te bomo podrobno analizirali v drugi knjigi – smo tu dodali še poglavje, ki je pravzaprav povzetek naslednje izdaje.

V zadnjem delu se najprej lotimo vprašanja epidemije in dezinstytucionalizacije, saj prav dogodki v letih 2020 in 2021, še posebej število umrlih v institucijah, pričajo o nujnosti prehoda v skupnost. To je in mora biti podlaga za program dezinstytucionalizacije, ki ga hočemo predstaviti v tem, zadnjem delu knjige. A še preden opišemo program, se moramo še enkrat ozreti na razloge, da totalne ustanove kljub številnim prizadevanjem za spremembe še vedno ostajajo in ohranjajo aksiomatsko utemeljeno oblast. Tako kot ima totalna ustanova svoj vir negibnosti, ima tudi dezinstytucionalizacija svoje vire, ki omogočajo premik iz totalnega zajetja ljudi na enem mestu k razpršenim odgovorom v skupnosti. Dezinstytucionalizacija kot mednarodna platforma najde svoje glavne vire v gibanjih pa tudi v različnih družbenih in zgodovinskih momentih, akterjih, metodah in oblikah, ki naj bi pripeljali do reforme in ukinjanja ustanov. V sklepnem delu, programu predstavimo glavne snope prehoda – izpraznitev zavodov, preseljevanje, vzpostavljanje novih služb in preprečevanje institucionalizacije, s posebnim poudarkom na tem, na kaj je treba biti pozoren. K tem procesom, ki so povezani s konkretnimi ustanovami, dodamo še vse tisto, kar je treba storiti vobče, na nacionalni ravni – v politiki, javnem delovanju, snovanju strategije, črpanja sredstev, financiranja, razvoja kadrov, standardov kakovosti in vključevanja uporabnikov in vzpostavljanja novih odnosov. Pri tem je treba opozoriti bralca, da je to sklepno razmišljanje nastalo tudi (ali pa še zlasti) ob opisovanju in razmisleku o lastnih izkušnjah, torej temelji tudi na gradivu, ki ga v tej knjigi ne predstavimo in ga bo bralec šele lahko prebral. Tako kot je zasnovan ta del besedila, je hkrati napoved in uvod v drugo knjigo kakor tudi eden izmed njenih sklepov, ugotovitev.

Ne glede na to, da smo se trudili vzpostaviti red v kaosu dogajanja, je torej sestava besedila ostala precej rizomska, gomoljčna – o dezinstytucionalizaciji ne moremo pisati na arboresken, drevesni način – dezinstytucionalizacija nima ene in edine korenine, nima debla in krošnje – kar je veja nekega dogajanja, lahko zelo kmalu postane korenina drugega. Zato bo bralec pogosto imel vtis, da s pripovedjo in poročanjem krožimo, v najboljšem primeru blodimo v spirali – se vračamo na kraje, ki smo jih zapustili, skočimo v čas, ki smo ga že prej obravnavali, rečemo nekaj, kar se znova pojavi

na drugem mestu ali v drugem času. Pogosto misli na kakem mestu nismo povsem dokončali, saj smo vedeli, da se bomo teme morali znova lotiti ob povsem drugi priložnosti. Za refrensko ponavljanje, ki je plod takih skokov pa tudi nuja takih dejanj, se je treba bralcem opravičiti.

* * *

Glede na precej kompleksno snov, ki jo obravnavamo, smo se hoteli čim bolj izogniti žargonu – tako strokovnjaškemu kakor akademskemu. Pri prvem nam je to uspelo bolj dosledno, pri drugem manj. Branje dezinstitutizacije gotovo ni lahko (bi pa veljajo v nadaljevanju narediti povzetek tega istega besedila na način »lahkega branja«, da bi bil dostopen tistim, ki jih najbolj zadeva). Smo pa se trudili ohraniti jezik živ, živahen, upajmo, tudi s kančkom humorja. Če so institucije toge in stroge, kraj obupa in žalosti, mora dezinstitutizacija biti zabavna, navdihujoča in tudi hudomušna.

Ko pišemo o dezinstitutizaciji, dolgotrajni oskrbi, socialnem delu in varstvu, se srečujemo z več izrazoslovnimi težavami. Večinoma jih bomo odpravljali in pojasnjevali svojo izbiro sproti, pod črto. Na začetku pa naj spregovorimo o treh, za to besedilo osnovnih izrazih – »ustanova«, »dezinstitutizacija« in »onemogočanje« (izraz, ki ga tu poskusno uvajamo namesto »invalidnosti«).

Pišemo o dezinstitutizaciji ustanov različnega tipa. Institucije so pravzaprav končna postaja vsakega izključevanja. Ne glede na to, ali nekdo nosi nalepko »duševnega bolnika« in se ga drugi izogibajo, ker bi bil lahko nevaren, ali nekdo nosi nalepko »duševno zaostalega« in ga zato drugi dojemajo kot nesposobnega, in ne glede na to, ali nekoga označujejo kot »starega« in ga drugi odpišejo, je rezultat vseh stigem izključevanje in družbeno onemogočanje. Dezinstitutizacija mora za vse te skupine preseči obstoječe vzorce etiketiranja in izključevanja, ustanova pa ni le generični izraz vseh izključevanj, temveč tudi dejansko mesto odlaganja izključenih.

Izraze »institucija«, »ustanova« in »zavod« uporabljamo izmenično pravzaprav kot sinonime. Prvi dve besedi imata tudi jezikovno skorajda identičen pomen, slovenska beseda »ustanova« je pravzaprav prevod latinske tujke »institucija«, je sestavljena iz predpone u- in

deležnika od glagola stati. »Zavod« je skorajda sopomenka obema, leksična primerjava pa kaže, da uporaba te besede v slovenščini velja za »organizacijo«, besedi ustanova in institucija pa veljata tudi za »skupnost«, obe pa opravljata neko dejavnost.³ Etimološko je »zavod« podobno motiviran kot ustanova (sestavljen iz za- in -vesti) (*Etimološki slovar*) in ima v pomenskem korenu isto sporočilo. SSKJ pa pri geslu »zavod« tudi navaja pomen: *ustanova, ki omogoča bivanje in daje oskrbo* – torej je pomensko najustreznejša beseda za družbeno tvorbo, o kateri pišemo. Nima pa »zavod« pomena, ki ga imata »institucija« in »ustanova«, ki pomenita tudi »z *zakonom ali normami nastalo ustaljeno obliko odnosov med ljudmi*« (SSKJ).

Razlika med besedama »institucija« in »ustanova« ni v pomenu, temveč v izpeljankah. Iz tujke institucija imamo izpeljan tudi glagol »institucionalizirati« in pridevnik »institucionalen«. Iz besede »ustanova« takih izpeljank ni. Izraz »institucija« ima torej širši jezikovni domet. Prilastek »institucionalen« pa je uporaben še zlasti v naši razpravi, saj kaže hkrati na dvoje: prvič, na ustaljene in formalizirane odnose, torej na nekaj, kar je že postavljeno (ustanovljeno) pred prihodom konkretnega človeka, na nekaj, kar je nad sprotnimi izmenjavami in dogovori ljudi; drugič, v naši razpravi pomeni tudi nekaj, kar izvira iz institucije ali ji je podobno – npr. institucionalni vzorci obnašanja, institucionalna logika.

Čeprav institucija oz. ustanova vedno določi mejo med organizacijo ali skupnostjo (npr. določa, kdo so člani, ima pravila, ki veljajo samo zanje, njene člane in njeno delovanje), pa niso vse institucije totalne v Goffmanovem pomenu te besede. V naši razpravi se izrazi: »ustanove«, »institucije«, »institucionalno« večinoma nanašajo na totalne ustanove, tudi ko jih pišemo brez pridevnika »totalna«.

Besedi ustanova in institucija imata torej v naši razpravi trojni pomen: najpogostejše pomenita »totalno ustanovo«, lahko pa tudi ustaljene organizacijske oblike, ki niso nujno totalnega tipa, ali pa družbene institute (pravne ali drugače predpisane – npr. skrbništvo, družina), ki niso niti organizacije niti niso (prostorsko) zaprtega

³ SSKJ definira tako »ustanovo« kakor »institucijo« tudi kot: *javna, organizirana skupnost ljudi za opravljanje kake dejavnosti*.

tipa. Kakšen pomen ima izraz, bo bralec lahko razbral iz konteksta, včasih pa bomo na razlike eksplicitno opozorili.

Podobno velja, ko pišemo o zavodih, saj je zavod posebna oblika organiziranja, navadno neprofitnega tipa, ki ni nujno lociran v zaprti in od skupnosti ločeni zgradbi, vendar ko pišemo o oskrbi, to na žalost navadno velja.⁴

V imenih (totalnih) ustanov se poleg naziva zavod pojavljata še izraza »dom« (dom za stare, mladinski dom) ali »center« (varstveno-delovni center, center za usposabljanje). Leksično sta oba ustrezna, soznačno pa nekoliko zavajajoča. Pri prvem se ne moremo izogniti občutku novoreka, torej sprevrčanja pomena, saj dom pomeni tudi nekaj zelo intimnega, zasebnega, prostor osebne suverenosti, pa čeprav se izraz »dom« uporablja tudi sicer v povezavah, ki ne pomenijo prav tega osebnega prostora (planinski dom, pionirski dom). Izraz center pa ima tudi lahko dvojni pomen – koncentracije v osrednji točki (značilnost totalnih ustanov) ali pa središče mreže, ki se razprostira v prostoru – center. Delovanje službe je lahko centripetalno – vleče ljudi in dejavnosti v središčno točko, značilnost institucionalizacije, ali pa centrifugalno, torej odvaja, razpršuje ljudi in dejavnosti iz centra radialno po prostoru, značilnost dezinstitutionalizacije.

Glede na pomene izrazov »institucija« in »ustanova« bi načeloma lahko pisali tudi o skupnostnih ustanovah ali institucijah⁵ – torej o ustaljenih oblikah oskrbe in organizacije storitev, ki delujejo v skupnosti in na skupnostni način. Temu se bomo izogibali, saj je to lahko vir nesporazumov in pojmovne zmede. Za strukture, ki delujejo v skupnosti in naj ne bi imele institucionalnih značilnosti (v pomenu totalnih ustanov), bomo uporabljali izraz »službe«, ki je tudi sicer pomensko ustrežnejši, saj je namen takih služb, da ljudem služijo (in ne obratno). Ko bomo želeli še bolj poudariti konkretne izmenjave med delavci in uporabniki služb, pa bomo pisali o storitvah.

⁴ Tudi po preobrazbi bodo torej obstoječi zavodi lahko obdržali ime zavod, ki bo ustrezal tipu organiziranja, ne pa tipu prostorske umestitve in tipu »institucionalne« kulture.

⁵ Lahko pišemo celo o »izumljeni ustanovi« (Rotelli, 1994) kot alternativni totalni ustanovi, torej o načinu ustvarjanja razmerij in dejavnosti, ki niso institucionalne, torej vnaprej določene, ampak jih je vedno znova treba izumljati, vzpostavljati (torej ustanavljati), saj imajo lahko ljudje le tako moč nad njimi, ne pa institucije nad ljudmi.

Dezinstitucionalizacija je res okorna tujka, a nimamo še ustreznega prevoda v slovenščino. Včasih govorimo o tem, da bi jo lahko v slovenščino prevedli kot »razustanavljanje«. A se ta beseda nikoli ni zares prijela pa tudi ni nič preprostejša za izgovarjavo. V zadnjem desetletju so nekateri, predvsem v administrativno tehničnih besedilih, začeli uporabljati njeno dvojnico deinstitutionalizacija. V nekaterih razpravah gre za pravo črkarsko vojno. V tem besedilu za zdaj še upoštevamo Slovenski pravopis (2001), v katerem piše, da se uporablja predpona dez- kot različica predpone de-, če se korenska beseda začne s samoglasnikom . Hkrati pa se s to doslednostjo upiramo anglofon-skemu jezikovnemu imperializmu (črka »z« v predponi je v slovenščini prišla iz nemščine ali francoščine, izpuščamo pa jo pod vplivom angleščine) in pokažemo, da ima deinstitutionalizacija »zobe«.

Pri označevanju ljudi z raznimi nalepkami, ki jih pogosto združujemo v eno kategorijo in imajo tradicionalno povsem neustrezno oznako »invalidnosti« (nevrednosti, razvrednotenosti), v prizadevanjih, da bi presegli tak slabšalen izraz, pa oznako »oviranosti«, ki naj bi ga zamenjala, smo se odločili za izrazoslovni eksperiment. Čeprav so »ovire« v socialnem modelu mišljene kot ovire, ki jih postavlja družba oz. jih postavljajo oviranim drugi, pa zaradi neustreznih besednih zvez kljub temu pogosto izzveni, kot da bi govorili o ovirah (hibah, pomanjkljivostih) ljudi, ki to nalepko nosijo. V slovenščini namreč nismo vzpostavili močnega razlikovanja, ki je sicer v korenu »socialnega modela«, med zmanjšano zmožnostjo človeka, da nekaj dela, opravi (ang. *impairment*), in družbenim onemogočanjem, družbenimi ovirami, da bi to počel (ang. *disability*). Problem se pokaže še zlasti v besednih zvezah, v katerih so »ovire« desni polstavčni prilastek, na primer, ko hočemo uveljaviti slog izražanja, s katerim hočemo poudariti, da »so najprej ljudje«, kot v zvezi »ljudje z ovirami«. Takrat se sliši, pa čeprav to ni namen govorca, kot da bi ljudje sami imeli ovire, ne pa da bi jim jih kdo postavljaj. Taka slovnična implikacija je gotovo manjša, če je prilastek »oviran« levi in ujemalni prilastek, ki postavi pridano identiteto na prvo mesto, npr. »ovirani ljudje«. S tem bi sicer kršili maksimo »najprej ljudje (človek)«, a bi, še zlasti, če bi občasno omenili tudi »družbeno oviranost«, menda presegli implikacijo desnega prilastka, kar je morda bolj plodno, kot če bi vztrajali pri »ljudih« na prvem mestu.

Razlog, da bomo torej namesto »ovir, oviranosti, oviranja in oviranih« v tem besedilu uvedli »onemogočanje, onemogočani« ipd., torej ni le v neustreznosti desne lege prilastka, temveč gre za še nekaj več. Ko smo namreč razpravljali o medicinskem modelu, ki je po Goffmanu (2019, str. 307–370) različica *popravljalnega storitvenega modela*, smo mu v praksi dezinstitucionalizacije postavili po robu »model omogočanja« – človeka ni treba popravljati, temveč mu *omogočiti* (da kljub pomanjkljivosti, hibi) lahko počne, kar mu je pač pomembno (ustvarjanje novega kot nasprotje popravljanja) (Flaker, 2019, str. 409). Izraz »omogočati« torej uvajamo, da lažje vzpostavimo dialektiko med hendikepom in oviro (če naj uporabimo konjeniške izraze), med družbenim onemogočanjem (oz. omogočanjem) in človekovo zmanjšano zmožnostjo za neko dejavnost – kot imamo to v računalniških programih v gumbu »omogoči« (ang. *enable*) in »onemogoči« (ang. *disable*).⁶ Da bi se izognili pojmovanju, da je to nekaj, kar človek ima, ali celo, kar je, in poudarili, da je to nekaj, kar se mu dogaja, bomo uporabili glagolske oblike (tudi glagolnik in deležnik), in sicer v nedovršni obliki⁷ (onemogočati, onemogočanje, onemogočan – deležnik se sicer »slabo« sklanja, a se bomo do konca besedila že privadili). Izogibali se bomo samostalniški izpeljanki »onemogočenost«, še zlasti v neustrezni desni legi. Pisali bomo torej o »onemogočanih«, ne pa o »ljudeh z onemogočenostjo«, raje o »ljudeh z nalepko intelektualnega onemogočanja« kakor o »ljudeh z intelektualno onemogočenostjo oz. oviranostjo, ovirami«. Sem in tja bomo dostavili tudi, da gre za »družbeno onemogočanje«, kar pa si bralec mora vedno ob rabi teh izrazov, tudi če ni tako zapisano, do-misliti. Upajmo, da eksperiment uspe, če ne, pa tudi nič.

Ob tem eksperimentu kakor tudi ob vseh drugih poskusih (in napakah), ki jih v jezikovnem in izrazoslovnem smislu v tem besedilu delamo, je treba vedno imeti v mislih, da gre predvsem za nalepke, za besede in ne stvari, da ti izrazi ne označujejo človekove substance,

⁶ Presenečeni bomo, kolikokrat bomo ta izraz uporabili tudi za osebe, strokovnjake, ki jim medicinski oz. institucionalni model tudi *onemogoča* marsikaj. Videli bomo, da smo pogosto v istem čolnu onemogočenosti, oviranosti oz. da smo v tem sistemu tudi strokovnjaki precej *invalidni*.

⁷ Dovršna oblika deležnika »onemogočen« je ušesu sicer bolj prijazna, smo je bolj navajeni, a bomo uporabljali nedovršno obliko, da poudarimo, da gre za proces in nedovršeno družbeno stanje, ne pa za človekov atribut, lastnost.

temveč so prilastek, ki jim ga drugi pripisujejo. Tudi če se še tako trudimo, bomo z besedami človeka vedno označevali, vsak splošen in obči naziv je vedno nalepka in kot tak kategorično krivičen.

Posebna težava v tem besedilu je raba prve osebe množine. Poleg klasičnega prijema, ko s prvo osebo množine uvajamo splošni pogled in ugotavljamo, da vidimo nekaj, kar bi lahko tako videl vsakdo, sta se nam, glede na zvrst besedila, prikradli še dve rabi. Ena izhaja iz tega, da poročamo o dogodkih in situacijah, v katerih smo bili navzoči in v katerih smo delovali skupaj z drugimi. Če bi poročali samo o tem, kar so delali drugi, bi v tem primeru uporabili tretjo osebo množine. Tretji naklon, ki ga uporabimo, pa je skorajda veledni, pogosto uveden z glagolom »moramo«, ta naklon je performativen, podobno kot ga uporabljamo pri receptih.

* * *

Čeprav gre za splošno delo o dezinstitutionalizaciji, je očiten fokus na odraslih in na socialnih zavodih, deloma psihiatričnih bolnišnicah. Pri tem je pomembno, da bralec, z zrcnem soli, uporabi zapisano tudi za druge primere in situacije, druge tipe ustanov, na primer zapore in domove za stare.

Osredotočamo se na ustanove, njihovo preobrazbo. Pišemo o metodah, ki jih je treba razviti, o oblikah, ki jih je treba vzpostaviti, in s tem akterje dezinstitutionalizacije ponižno nagovarjamo k angažiranju za skupen projekt. V tem nagovoru življenjski svet uporabnikov zdrsne na rob, kar je paradoks. Tudi pomanjkljivost, ki jo bo treba v prihodnjih dejanjih in besedilih popraviti in še bolj afirmirati njihovo vlogo v procesu, predstaviti njihovo znanje, ki so ga ustvariti, in še bolj utemeljiti dezinstitutionalizacijo prav na njih in njihovi moči, saj se vedno znova pokaže, da prav uporabniki najbolje razumejo dezinstitutionalizacijo in so resnični zagovorniki neodvisnega življenja.

Pisati o dezinstitutionalizaciji na znanstven način je še bolj kočljivo kot sicer. Znanje, ki nastaja, je v tem primeru še bolj kolektivno, a predvsem bolj temelji na konkretnih dejanjih konkretnih ljudi. Če se v drugih tekstih sklicujemo na ljudi, ki so o nečem pisali, se moramo v tem primeru sklicevati tudi na ljudi, ki so nekaj naredili

(a o tem niso kaj dosti napisali). Hkrati pa je namen besedila pisati o stroju, ta pa je precej brezosebna entiteta, je pravzaprav aglomerat večjega števila – ne le ljudi, temveč dogodkov, situacij, procesov, izmenjav in tokov. Omenjanje ljudi, večinoma pod črto, manj v telesu besedila, je torej kompromis med anonimnostjo stroja in prispevkom ljudi. Tudi tu se morava opravičiti, saj je takih, ki jih nisva omenila, pa bi jih morala, precej več od tistih, ki sva jih.

Najina avtorska zasluga (ob tistem, kar sva tudi midva dejansko in dejavno prispevala k samemu procesu) je torej, da sva zadeve zbrala, »dala na kup«. To pomeni vsaj dvoje. Da sva kup oblikovala po svoje in da bi torej nekdo drug stvari lahko postavil drugače. Pomeni tudi to, da gre v prizadevanju za sintezo abstraktne sheme še vedno predvsem za najino sintezo. Koliko najina sinteza zares odseva sintezo, ki jo ustvarja stroj, naj presodi bralec, glavni kriterij pa je seveda, koliko bo besedilo uporabno in uporabljano. Čeprav nisva pisala priročnika, mora biti tako besedilo priročno.

Normalno je, da sva avtorja dva. Normalno v tem, da sva v zadnjih petnajstih letih bila oba intenzivno vključena v proces, o katerem poročava, in je samoumevno, da o tej temi oba kaj napiševa, sestaviva zgodbo-stroj. Je pa tudi ustrezno pisati v dvoje, saj to omogoča vsaj nekaj pisateljskega dialoga (to je pri tej temi nujnost). Dialog je še toliko plodnejši, ker gre, ob vseh podobnostih, za dva generacijsko različna pogleda. Avtor in avtorica (s slovničnim spolom razlikujeva med obema tudi v nadaljevanju) sta namreč na precej drugačnih položajih svoje poklicne poti. Eden jo končuje, druga je na sredi, za enega je pisanje urejanje zadev za nazaj, za drugo pa odskočna deska za naprej. Upava, da nama je ta komplementarnost perspektiv pomagala pri tem, da je besedilo boljše, kakor če bi ga pisala le iz ene.

Pisanje monografije je bilo dolgotrajno in težavno, na trenutke tudi mučno. Pisala sva jo v času »zapore« (lockdowna), dezinstitutionalizacije najinega družinskega življenja, saj sva poleg dela usklajevala še neplačano, nevidno delo skrbi za starša, ki se je vrnil iz doma za stare, in otroka, ki se šola na daljavo. Ker sva pisala iz lastne izkušnje, sva pogosto potrebovala več časa, da sva vse ljudi in dogodke postavila v pravilno sosledje in ustrezna razmerja. Včasih sva ob spominjanju bila preveč nostalgična, včasih pa je bilo treba

povsem na novo pogledati na dogajanja za nazaj. Večino ljudi, ki se jim morava zahvaliti za nastajanje knjige in za prispevek k dezinstucionalizaciji, omeniva v besedilu vsaj enkrat. Zato se zahvaljujema vsem, ki so pristavili svoj košček v mozaik dezinstucionalizacije v upanju, da bomo še naprej skupaj delali in ustvarjali močno skupnost brez institucij.

Se pa posebej zahvaljujema vsem, ki so si vzeli čas, prebrali vsaj del besedila in nama dali koristne pripombe in spodbude, torej hvala Majcu, Mojci, Srečku, Jušu, Urški, Dalji, Katarini, Anđelki, Andražu in magistrskim študentom generacije 2020/2021 pri predmetu Prehod iz institucionalnega varstva v skupnostno oskrbo.

TOTALNE USTANOVE

Ko se lotevamo dezinstitucionalizacije oziroma prehoda od institucionalnega varstva k skupnostni oskrbi, moramo vedeti, kaj so institucije. Treba je namreč vedeti, kaj je tisto, kar je treba spremeniti, vedeti pa moramo tudi to, česa se moramo izogibati pri ustvarjanju novih struktur v skupnosti, da ne bodo spremembe jalove in da ne bomo ustvarjali le še več istega. *Evropske smernice* (str. 14, 29) ustanovo definirajo kot namestitveno oskrbo, v kateri:

- so stanovalci izolirani od širše skupnosti oziroma prisiljeni živeti skupaj;
- stanovalci nimajo dovolj nadzora nad svojim življenjem in odločitvami, ki vplivajo nanje;
- zahteve in interesi organizacije imajo navadno prednost pred potrebami posameznih stanovalcev.

S tako, kratko definicijo smernice zagotovijo merilo, po katerem lahko neko strukturo imamo za institucijo totalnega tipa. Vrlina te definicije je, da je jedrnata, a kljub temu zajame najbolj ključne značilnosti. Sicer je za ustanove značilno tudi, da so v velikih (kasarniških) stavbah in da v njih živi več ljudi, vendar smernice poudarjajo, da je najodločilnejši razlikovalni kriterij, ki razlikuje totalne ustanove, prav *institucionalna kultura* (dodajamo tudi struktura), ki jo te tri točke najbolj kratko in jedrnato povzemajo.

Institucije torej definirata ne zgolj zgradba ali okolje, ampak predvsem izguba izbire in avtonomije. Neodvisno življenje onemogočajo ne le velike ustanove, ampak tudi manjše stanovanjske skupine ali celo enogospodinska stanovanja, ko se v njih naselijo elementi totalne ustanove ali institucionalne kulture. Četudi se nekatere institucije še tako trudijo, da bi zagotavljale ljudem določeno mero izbire ali vpliva, na primer, z več meniji, so take možnosti vedno omejene. Največ, kar lahko institucije zagotovijo, je možnost izbire

med več dejavnostmi, ki jih ponujajo, nikoli pa ne morejo zagotoviti zadostne fleksibilnosti, ki bi stanovalcu omogočala, da bi lahko sam odločal o svojem življenju in ga polno zaživel (Odbor Združenih narodov za pravice invalidov⁸, 2017).

Človekove pravice in dostojanstvo uporabnikov, njihova kakovost življenja in zdravja, samostojnost in socialna vključenost, so ključni kriteriji, s katerimi *Skupne evropske smernice* definirajo totalno ustanovo. Ekspertna skupina, ki je smernice sestavljala (Pfeiffer idr., 2009), povzame značilnosti institucionalne kulture z naslednjim citatom:

... institucionalna oskrba ločuje uporabnike, pri čemer so zanj značilni razčlovečenje (odvzem osebne lastnine, znakov in simbolov individualnosti in človečnosti), stroga rutina (ustaljeni urniki za bujenje, hranjenje in dejavnost ne glede na osebne želje ali potrebe), skupinska obravnava (obrnava ljudi po skupinah brez zasebnosti ali individualnosti) in socialna razdalja (simbol različnega statusa osebja in oskrbovancev) (King, Raynes in Tizard, 1971, str. 9).

Citiranim značilnostim pa dodajajo in opozarjajo še na »pasivno (institucionalizirano) vedenje« stanovalcev in ob sklicevanju na Goffmana tudi na institucionaliziranost osebja. Poudarijo pokroviteljsko (namesto dialoške) etike oskrbe in opozorijo na prevlado »zdravstvenega oz. medicinskega⁹ modela«, ki »vzdržuje socialno razdaljo« in »omejuje človeka na njegovo diagnozo«.

Definicija *Evropskih smernic* zadošča kot razlikovalna definicija, ne obsega pa vseh značilnosti in determinant, ki jih moramo poznati za raziskovanje, še bolj pa za spreminjanje totalnih ustanov oziroma za izogibanje ustvarjanja novih struktur, ki bi spet uvajale institucionalno kulturo. Te bomo na kratko našteali in opisali v nadaljevanju.

Znanstveno zanimanje za totalne ustanove se je začelo na prelomu petdesetih in šestdesetih let prejšnjega stoletja z deli Bartona

⁸ Gl. uradno ime: Committee on the Rights of Persons with Disabilities.

⁹ Ang. izvirnik navaja »medical model«, uradni slovenski prevod, ki ga je izdala Evropska komisija, pa »zdravstveni model«.

(1959), Goffmana (1961) in Foucaulta (1961).¹⁰ Ta dela so tudi prva konceptualizacija totalne ustanove in še vedno temelj našega razmišljanja o njej. Goffmanova in Foucaulteva motivacija ni bila kritika totalnih ustanov. Za Goffmana je bila motivacija sociološka dekonstrukcija procesov ustvarjanja identitete, pojmovanja samega sebe, saj so totalne ustanove skrajni izraz tega, kako družbene strukture in procesi oblikujejo pojmovanje samega sebe oz. kako ga spremenijo. Foucaultev zastavek je bil filozofski, natančneje epistemološki – norišnice je obravnaval kot materialno orodje prevlade razuma, njegova *Zgodovina norosti v klasicizmu* (1998, izvirnik 1961) pa je pravzaprav kritika – ne toliko psihiatrije in totalnih ustanov – ampak racionalizma in kartezijsanstva.¹¹ Pravzaprav je bil neposredno kritičen do institucije le prvi – Barton, ki je kot zdravnik opazil, da ljudje, ki živijo v ustanovi, razvijejo *institucionalno nevrozo* (skupek vedenj in drž, kot so: sključena hoja, drsajoči korak, odsoten pogled, pasivnost, nezainteresiranost ipd.), in pravilno sklepal, da ima institucionalizacija za ljudi škodljive posledice.¹² Kljub temu pa sta Goffman in Foucault precej bolj vplivala na poznejšo kritiko ustanov,

¹⁰ Dela teh treh avtorjev so izšla sočasno, a povsem neodvisno eno od drugega. To kaže na to, da sta bila konec petdesetih in začetek šestdesetih let prejšnjega stoletja obdobje, ko so medvojne izkušnje z »dezinstitucionalizacijo« (spontanim izpraznjenem nekaterih ustanov za vojaške namene) in koncentracijskimi taborišči, po vojni pa kritična poročila iz raznih ustanov dozoreli za znanstveno artikulacijo in konceptualizacijo. V tem času sta objavila svoji prvi deli, ki sta sicer bolj kritika medicinskega pristopa k duševni bolezni kakor totalne ustanove, tudi Laing (1959) in Szasz (1961).

¹¹ Goffman se je v svojem nadaljnjem delu vračal k problemu institucij le obrobno in mimogrede, Foucault (1984/ 1978) pa je izdal še *Nadzorovanje in kaznovanje*, ki je bilo namenjeno prav njim. V tem delu se je, še vedno z zastavkom dekonstrukcije vednosti in znanja, usmeril v notranje delovanje ustanove (Panoptikon) in v ustanovo kot praktično proizvodnjo vednosti in oblasti oz. moči. To delo je verjetno še pomembnejše za razumevanja delovanja samih ustanov, kakor je bila *Zgodovina norosti*. Skupaj s prvim delom *Zgodovine seksualnosti* (Foucault, 2000/1976) tvorita Foucaultevi deli o totalnih ustanovah trilogijo analize oblastnih dispozitivov – izločevanja, krotjenja in zapeljevanja.

¹² Še pred Bartonom je o destruktivnih učinkih institucij poročal John Bowlby (1951) v slavni monografiji o prikrajšanosti materinstva v sirotišnicah. Opozarjal je na neposredne takojšnje učinke brezosebne okolja sirotišnic in drugih ustanov za dojenčke in majhne otroke pa tudi na dolgoročne posledice za razvoj osebnosti oz. duševnih motenj in stisk. Njegovo delo je imelo velik vpliv na spreminjanje prakse na področju varstva in oskrbe otrok, konceptualno je ostalo omejeno na področje sirotišnic in na psihoanalitičen diskurz o vzgoji, oblikovanju osebnosti ipd.

saj njuna dela natančno, očitno in osupljivo razgaljajo njeno delovanje. Čeprav njun namen ni bil kritizirati same ustanove (Goffman celo ugotavlja, da je totalna ustanova družbeno dejstvo, ki se mu ne moremo izogniti in ga ne moremo spremeniti), je to učinkovalo kot kritika sama po sebi. Njuni deli, kljub temu da sta priskrbeli orodja dekonstrukcije totalne ustanove, moramo imeti v času nastanka kot izraz epohe, ki je postala občutljiva za ta fenomen, ne pa toliko kot neposreden vzvod dezinstitutionalizacije.

Sam izraz totalne ustanove moramo pripisati Goffmanu, čeprav ga je skoval eden izmed njegovih učiteljev, Everett Hughes, in je nastal kot odmev na Etzionijevo analizo totalne družbe oz. države (Burns, 1992). Prilastek »totalna« moramo razumeti najprej kot opis njenega delovanja, saj je ena od ključnih značilnosti totalne ustanove *totalno zajetje* posameznika – vse njegove potrebe so zadovoljene pod eno samo streho, njegovo življenje ureja ena oblast in en niz pravil. Šele potem moremo razumeti njihovo totalnost kot vzporednico totalitarizmu, kot družbenemu sistemu. Je pa res, da je totalitarizem prignal delovanje tovrstnih ustanov do skrajnosti (koncentracijska taborišča), da so totalne ustanove njegov bistven del, je pa tudi res, da so tudi nepogrešljiv del klasičnega liberalizma in utilitarizma (Bentham), pa tudi to, da kritiko totalnih ustanov in dezinstitutionalizacijo lahko imamo kot boj proti totalitarnosti – ne samo na politični ravni, ampak tudi na vsakdanji.

Totalno zajetje vseh vidikov življenja je značilnost, ki totalne ustanove razlikuje od drugih ustanov. Ob tej osnovni razlikovalni značilnosti pa imajo še druge, ki so skupne totalnim ustanovam. Goffman (2019, str. 15–16) npr. našteje še:

slehera faza dnevne dejavnosti vsakega od članov poteka v neposredni navzočnosti velikega števila drugih, pri čemer so vsi obravnavani podobno, od vseh zahtevajo, da isto stvar opravljajo skupaj [...]; vse faze dnevnih dejavnosti so časovno strogo določene, tako da ena dejavnost, ki poteka ob vnaprej določenem času, vodi k naslednji, celotno zaporedje dejavnosti je naloženo od zgoraj, vse to pa omogočata sistem eksplicitnih formalnih pravil in uradno telo uslužbencev [...]; da razne obvezne dejavnosti združuje enoten racionalen načrt, ki je dozdevno zasnovan z namenom, da bi izpolnil uradne cilje posamezne ustanove.

Foucault (1984) opisuje disciplinske tehnike kvadriliranja prostora (klasifikacije prostora in ljudi v njem), vzpostavljanja odnosa med dejavnostjo in časom (urnik), zajemanje telesa in kombiniranja sil. Z njimi se vzpostavljajo disciplinski dispozitivi, ki z razvojno logiko, normalizacijo in sankcijo, preizkusom in vpeljevanjem učinka vsevidnosti iz ljudi ustvarja posameznike, s katerimi je moč upravljati, vzpostavljajo pa tudi oblast, ki ni vidna in osebna, je pa zelo učinkovita – pa čeprav je njen namen pogosto prav to, da ljudi naredi neučinkovite. Totalna ustanova je torej del oblastne mreže, način porazdeljevanja oblasti in deluje kot sidrišče, sicer vsenavzoče, disciplinske oblasti.

Foucaulteva analiza totalnih ustanov ima značilnost, ki je pomembna za razpravo o dezinstitutionalizaciji: totalno ustanovo umešča v celotno mrežo oblasti. Pokaže namreč, da institucije ne delujejo samo navznoter, temveč tudi navzven – z izločanjem ne le izvajajo *etično* čiščenje sicer odprte družbe, ampak tudi opozarjajo zoper kršenje norm tistih, ki so zunaj ustanov. Ustanove tehnike in dispozitive discipliniranja izvažajo, Foucault (2009) pravi rojijo, in hkrati s kliničnim pogledom ustvarjajo vednost in znanje, ki zagotavljata ubogljivost prebivalstva (tudi če ne odgovarjata resnici). Človeku, ki noče ali ne more uživati v zadovoljstvih, ki mu jih pričara hedonistično usmerjena bio-oblast, in zato upoštevati aksiomov normalnosti in pravilnega ravnanja, grozi izločanje in je predmet discipliniranja tudi, če ga še niso poslali v ustanovo – »na hladno«. Totalne ustanove so samo vir, ne pa tudi ekskluzivni teren discipliniranja in konformacije.

Pomembna funkcija totalnih ustanov je *skrbniška oblast*. Paradoks je, da prav z izločanjem in poniževanjem ustvarjajo videz enakopravnosti in zagotavljajo delovanje meščanske družbe. Saj z umestitvijo tistih, ki imajo zmanjšano pogodbeno moč, v ustanove reši problem njihovega sodelovanja v družbenih procesih, saj so naprava, ki, paradokсно in na videz, zagotavlja delovanje družbe enakopravnih državljanov. Kljub temu, da je z revolucijo nova meščanska ureditev hotela ukiniti totalne ustanove (padec Bastille), jih je prav zaradi problema vstopa neenakovrednih ljudi, torej deviantnih skupin (otrok, delavcev, hudodelcev, beračev pa tudi norih) v pogodbene odnose morala obdržati, jih ponovno izumiti in prilagoditi

novim družbenim razmeram. S tem je meščanska družba vzpostavila institut, ki je omogočal nadaljevanje prej kraljeve, skrbniške oblasti za omenjene skupine prebivalstva. To oblast so poslej izvajali skrbniški poklici – najprej zdravniki, učitelji, pozneje pa tudi socialne delavke, medicinske sestre ipd. Seveda je tako vključevanje v občestvo državljanov le posredno in predvsem formalno. V resnici pa ljudi, ki dobijo skrbnika, fizično odstranijo v zanje določen in zaprt prostor, jih moralno diskvalificirajo, odločitve skrbnikov pa nadomeščajo to, kar bi sicer bil izraz njihove avtentične volje.¹³ S tem so »prebivalci« dotedanjih splošnih špitalov ostali precej na istem – bili so zaprti, namesto njih je odločal nekdo drug. Spremenila so se imena ustanov, za vsako skupino je bila poslej predvidena posebna ustanova, namesto kralja so dobili nove skrbnike – strokovnjake.¹⁴

Ker institucionalizem (delovanje na način totalnih ustanov) ni omejen zgolj na velike stavbe, v katerih varovanci ustanove preživijo ves dan, ampak njihove značilnosti najdemo tudi drugod – v drugih ustanovah pa tudi oblikah skupnega življenja in delovanja, ki so majhne in jih pogosto imenujemo skupnostne – moramo poleg osnovne razlikovalne značilnosti totalnega zajetja upoštevati tudi druge značilnosti.

Zato izhodiščna razlikovalna značilnost totalnega zajetja ne zadošča in moramo, ko obravnavamo ustanove in institucionalizme, upoštevati tudi druge značilnosti (sintezo raznih seznamov značilnosti ustanov navajamo v nadaljevanju). Obstajajo namreč ustanove, ki ne zajemajo življenj svojih varovancev totalno. Na primer, šola in tovarna – delavci in učenci v njih ne živijo in njihovo življenje poteka še pod drugimi oblastmi in režimi moči (za otroke velja, da so še pod družinsko, starševsko oblastjo, da ustvarjajo svoja razmerja moči na dvoriščih in drugih vrstniških prostorih, da so del javnosti in oblasti, ki jo določajo t. i. obšolske dejavnosti). Pa vendar

¹³ Prav prehajanje skrbniške oblasti kot temeljne ureditve fevdalizma (suveren je skrbnik svojega ljudstva – zato tudi instanca zapiranja v totalne ustanove) je zastavek še enega klasičnega dela o totalnih ustanovah (Castel, 2021; Flaker, 2012a, str. 50–53).

¹⁴ Prav zato je nujni sestavni del dezinstitutionalizacije tudi razprava o skrbništvu in poslovni sposobnosti kakor tudi nadomeščanje teh institutov s skupnim odločanjem, zagovorništvom, metodami rekonstrukcije volje posameznika, ki jo težko izrazi.

ima šola veliko drugih značilnosti totalnih ustanov, ki jo po pravici vzpostavljajo vsaj kot poltotalno ustanovo.¹⁵ Obstajajo pa ustanove, ki konkretno, v doživetem življenjskem svetu posameznika, le bežno zajamejo njegovo telo in dejansko življenje. Sodišče je gotovo institucija, ni pa totalna ustanova, pa čeprav lahko v veliki meri odloči o človekovem življenju.¹⁶

Institucionalni obrazci v skupnosti

Razlikovanje institucionalnih značilnosti pri službah, ki naj bi bile alternativa nameščanju v ustanove, ima še dodaten pomen. Dnevni centri so, na primer, službe, ki naj bi preprečevale napotovanje v totalne ustanove oz. zagotovile prostor in dejavnosti za tiste, ki se iz ustanov vrnejo oz. preselijo. Značilnost, da človek v dnevnem centru preživi le del dneva, je značilnost, ki dnevne centre razlikuje od totalnosti – izhodiščne značilnosti totalnih ustanov. Pa vendar, ključne razlikovalne značilnosti, tisto, kar ene službe naredi institucije, druge pa resnične skupnostne službe, so prav značilnosti, ki jih našteva definicija v *Evropskih smernicah*, pa tudi – ali je dnevni center le prostor, kamor čez dan ljudi »parkiramo« in jih moramo nato tam »krotiti«, ali pa so prostor, v katerega ljudje prihajajo, da bi naredili zase kaj smiselnega in pomembnega oziroma da bi se srečevali in povezovali z drugimi

¹⁵ Opozoriti je treba tudi na značilnost takih ustanov, da hočejo vzpostaviti hegemonijo nad »civilnim« življenjem svojih varovancev – starši, vrstniki, društva in klubi naj bi (iz šolske perspektive) bili šoli podrejeni in delovali komplementarno šolanju.

¹⁶ So pa seveda sodišča v tesnem razmerju s totalnimi ustanovami. Kazenskega prava si danes ne moremo zamišljati brez zapora. Izrek sodbe brez prostora zapiranja v sedanjem sistemu ne velja kaj prida – sodišče torej črpa moč iz totalnih ustanov. Tudi ko gre za civilne zadeve. Odloča o zapiranju oz. nameščanju v zaprte ustanove proti volji posameznika pa tudi npr. o odvzemu poslovne sposobnosti, izključevanju, ki je sočasno z nameščanjem v ustanove. Iz perspektive dezinstitutionalizacije lahko predvidevamo, da bo sodišče dobilo restitutivno pa tudi transformativno funkcijo, torej obnavljanja in vzpostavljanja možnosti, da človek samostojno odloča in živi skupaj z drugimi, in da bo v manjši meri kot doslej zgolj ugotavljalo formalno sposobnost za življenje v skupnosti – torej tudi na civilnem področju retributivno (se maščevalo za pomanjkljivo ubogljivost in neupoštevanje norm, oz. reglementarno, torej urejalo promet v človeških interakcijah).

ljudmi. Primerjava izkušenj s prakse na Švedskem in pri nas pokaže tole (Ćorić, 2014, str. 86–87):

... centri so organizirani kot odprta hiša, v katero lahko vsak stopi, navzočnosti pa se ne evidentirajo tako kot pri nas. Zato je vzdušje bolj sproščeno in tudi uporabniki se počutijo bolj varne ... Sama sem bila lansko leto presenečena in pa šokirana, saj je [pri nas] večino mojega dela bilo pisanje poročil, evidentiranje, kdo je prišel v center, koliko časa je ostal, zakaj je ostal.

Seveda, tukaj, v odprti hiši, za normalno delovanje potrebujejo pravila, so bolj bontonska in namenjena medsebojnemu spoštovanju (ne diskriminiraj, ne žali, ni nasilja...) in se jih vsi brez problema držijo in spoštujejo. Ko je prišlo do spora med dvema uporabnicama, so socialni delavci stali ob strani in počakali, da ga sami rešita, nato pa se z obema pogovorili. Kot so pokazali rezultati, so uporabniki pridobili tudi moč in znanje za samostojno reševanje sporov in tako lahko vzpostavljajo zaupen in enakovreden odnos.

V odprti hiši tedensko prirejajo koncerte in po navadi se jih udeleži kar lepo število ljudi. Hiša je ves teden odprta za vse ljudi do pete ure popoldne. Postrežejo si lahko s pecivi, sokovi, na voljo so kavni avtomati, naročijo si lahko kosila. Dopoldan poteka po principu prijetne kavarne, v popoldanskem času pa so organizirane razne skupine, kot na primer skupina za samopomoč in podobno.

Uporabniki se odločajo sami zase, nihče jih ne sili v delavnice, kot je to praksa pri nas, nihče jih ne sili, da sploh pridejo. [...] Odnos med zaposlenimi in uporabniki je prijateljski, pisarne niso za zaprtimi vrati, zaposleni se večino časa družijo in klepetajo z uporabniki. ... uporabnikom so na voljo ves čas, ne samo fiktivno, ko končajo z administrativnimi deli, ampak imajo uporabniki vedno prednost.

Zadeve, ki se tičejo uporabnikov, rešujejo in diskutirajo skupaj in ne brez njihovega vedenja. Pri nas se pogosto dogaja, da socialne delavke v pisarni izven delovnih nalog diskutirajo o uporabniku in njegovih problemih, njemu pa kasneje tega ne omenijo ali želijo celo prikriti.

Zaposleni so tudi sproščeni in pokažejo lastne napake, saj se je motiti človeško in vsakomur kdaj spodleti. Mislim, da je

to tudi dober način sodelovanja, saj je na nekakšen način bolj enakovreden kot pri nas, ko je pogosto prisotno strahospoštovanje in je odnos zaposlenih podoben pomanjšani instituciji.

Opis dobro ponazarja razliko med dvema službama z istim namenom in splošnim okvirjem delovanja – ena upošteva skupnostno logiko in kulturo vsakdanjega življenja, druga prenaša institucionalne vzorce in logiko v skupnost. Prenašanje institucionalne logike v skupnostne oblike oskrbe pravzaprav omogoča vzporedni obstoj institucij. Tako tradicionalne kot nove skupnostne službe uporabljajo namreč institucije kot »potuho« za svoje obrobno in neučinkovito delovanje ali pa kot grožnjo za discipliniranje uporabnikov.

Namen služb v skupnosti ni, da bi v svojem delu totalno zajemale človekovo življenje, lahko pa z zapiranjem vase ali reaktivno držo pri sodelovanju z drugimi organizacijami, infantilizacijo, togimi pravili, visokim pragom vstopa, onespособljanjem uporabnikov povsem prenesejo in množijo institucionalno kulturo. Delujejo lahko zgolj kot podaljšek institucij za tiste uporabnike, ki potrebujejo manj oskrbe, za katere velja prepričanje, da »lahko bolje užijejo storitve in življenje v skupnosti«, ali pa za tiste, ki si ga »s svojim pridnim vedenjem zaslužijo«.

Dokler institucije obstajajo, so torej lahko vedno za vsakega uporabnika naslednja postaja, če se ne prilagodi storitvam, ki jih zagotavljajo skupnostne službe. Zaposlenim v skupnostnih službah torej obstoj institucij onemogoča, da bi razvijali inovativne odgovore po osebni meri za vsakega uporabnika posebej, saj ga lahko vedno, ko preseže prag njihovih storitev, namestijo v institucije.

Podobno kot za institucije je glavni protistrup za prenos institucionalne kulture v skupnostne službe dezinstitutionalizacija oz. ukinjanje institucionalnega prostora. Dokler bodo obstajale institucije, bo vedno obstajalo tveganje, da tudi v skupnosti ravnamo institucionalno, kljub vztrajnemu prespraševanju razmerij moči med uporabniki in strokovnjaki, ki pa je, seveda, tudi del dezinstitutionalizacije in drugi protistrup proti širjenju institucionalne kulture, še posebej tam, kjer jih ni (pa kljub temu vznikne takšna kultura).

Abstraktni stroj

Ker se značilnosti totalnih ustanov pojavljajo tudi v skupnostnih službah, je pomembno pojmovati totalno ustanovo kot idealni tip, kot abstraktno shemo. Goffman (2019, str. 15) ugotavlja, da je totalna ustanova idealni tip in da imajo totalne ustanove skupne značilnosti, a nobena ni značilna samo zanje in nobene ne bomo našli v vseh. Totalna ustanova pa ni le sociološka abstrakcija, idealni tip le kot pojem, lahko stvarno in zares občutimo, kako deluje na nas, ko vanjo stopimo.¹⁷ Čeprav je abstraktna, je zelo resnična, totalna ustanova je otipljivo družbeno dejstvo (Castel, 1989, str. 32–45).

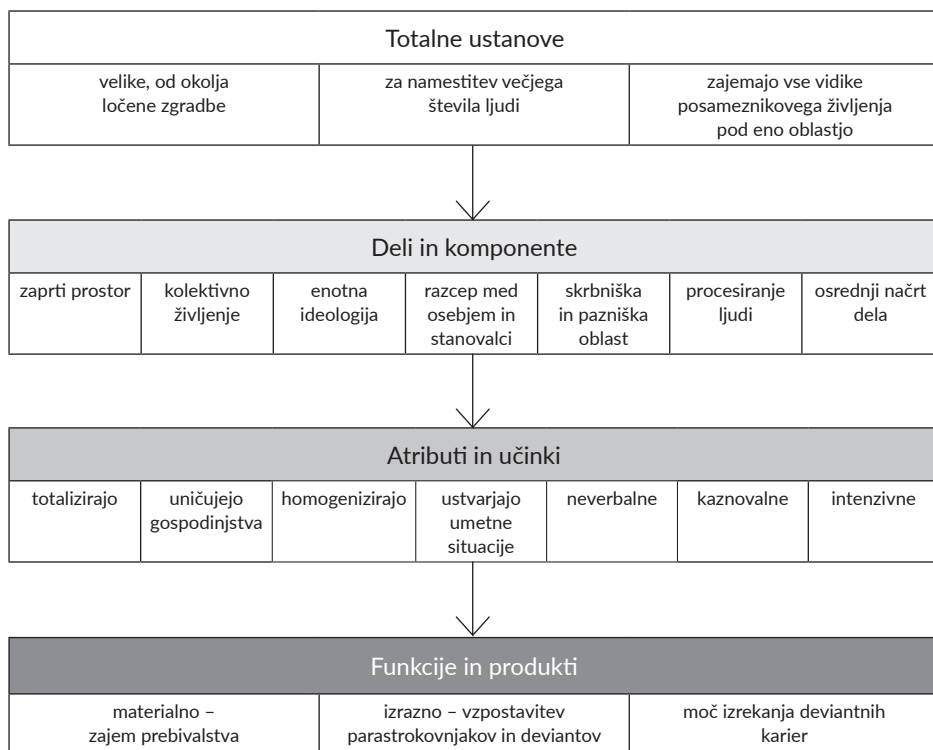
Totalne ustanove lahko označimo s pojmom Deleuzea in Guattarija (2017) kot abstrakten *stroj*, ki se pojavlja v različnih oblikah v različnih zgodovinskih obdobjih in različnih družbenih okoljih in razmerah in se na različne načine, ki vsak posebej enkrateno, sestavlja. Zgodovina konkretnih totalnih ustanov je zgodovina ponovnega uresničevanja načrta, abstraktne sheme, sestavljanja stroja iz raznih zgodovinskih materialov (moči) in raznih izrazov človeških usod.

Je torej sestavek (*assemblage*) in stroj, ima svoje dele ali komponente, attribute ali učinke pa tudi funkcijo in produkte (Flaker, 1998a). Sestavljen je iz: zaprtih prostorov, kolektivnega življenja, enotne reduktivne ideologije, razcepa med osebjem in stanovalci, skrbniške in pazniške oblasti, procesiranja ljudi in osrednjega načrta delovanja. Deluje tako, da totalizira, uničuje gospodinjstva, homogenizira svojo snov, ustvarja umetne situacije in ureditve, je neverbalen in kaznovalen in intenzivira izkušnjo. Njegova funkcija in produkt sta – na ravni gradiva, materij – zajem prebivalstva; na ravni izraza – vzpostavitev dvojice strokovnjakov in deviantov in moč izrekanja deviantnih karier.¹⁸

¹⁷ Njen učinek občutimo povsem telesno: ne samo z zapovedano držo in gibanjem, začutimo tudi njen vonj, duh ali celo smrad, ki je mešanica vonja urina, kuhinjskih vonjav, močnih razkužil in znoja, prežetega z vonjem zdravil.

¹⁸ Spodaj elemente, attribute in funkcije totalne ustanove pojasnimo na kratko. Za podrobnejšo razpravo glej Flaker, 1998a, str. 231–249.

Slika 1: Značilnosti totalnih ustanov.



Totalne ustanove z zapiranjem prostora zajamejo ljudi popolnoma – *totalno*, življenje zajamejo v celoti, za vse poskrbijo drugi. Prostor, ki ga ustvarimo na podlagi ene same ideje in s kolektivnim življenjem, je *homogen* – ustvarimo maso uniformiranih posameznikov, označenih z eno prevladujočo značilnostjo (»duševne bolezni«, »motnje v duševnem razvoju«, kazniva dejanja). Formalna pravila in osrednji načrt naredijo prostor popolnoma *protigospodinjski* – ni domačnosti, celo gospodinjstvo je delo posebnih služb. Odnosi so *umetni* in neizogibni – ljudje niso tam zaradi prijateljstva, sorodstva, skupnih interesov, stikov z drugimi ne morejo izbirati oz. se jim izogniti. Čeprav je ideologija pomemben del totalnih ustanov, pa življenje v njih urejajo predvsem *neverbalna* znamenja in pravila (prostor, postopki, pogledi, sedežni red, oddelki, zdravila ipd.). Doživljamo jih kot *kaznovalne* – življenje v njih temelji na sistemu nagrad in kazni –

dajanju ali odvzemanju privilegijev. Sama izkušnja totalne ustanove pa je *izrazita, intenzivna* – čeprav so za varovance »izguba časa«, se te izkušnje spominjajo kot izrazite, intenzivne in pomembne.

Totalne ustanove kot take opravljajo tri pomembne družbene funkcije. Njihova funkcija je predvsem zajemati ljudi – ne samo kot skladišče rezervne delovne sile (Scull, 1993), ampak tudi kot orodje ponovne prizemljitve, reteritorializacije; preprečujejo ljudem, da bi se preprosto potikali okoli. So osrednji del mreže nadzorne aparata, najbolj fizični instrument mikrofizike oblasti. So nadvse instrumentalne v *proizvodnji (in razglašanju) deviantnih karier*, so materialna podlaga izrekanja oblasti – razsodba, diagnoza sta brez realne podlage, če ni prostora, kamor lahko nekoga pošljemo (če še niste bili v norišnici, potem niste pravi norec). Totalne ustanove so tudi podlaga za ustvarjanje strokovne oblasti – »če se ne bova dogovorila, vas pa pošljemo noter« – ustvarijo dodaten primanjkljaj moči že tako nemočnih in pa lokalni, takojšnji presežek oblasti skrbnikov.

Tipologija totalnih ustanov

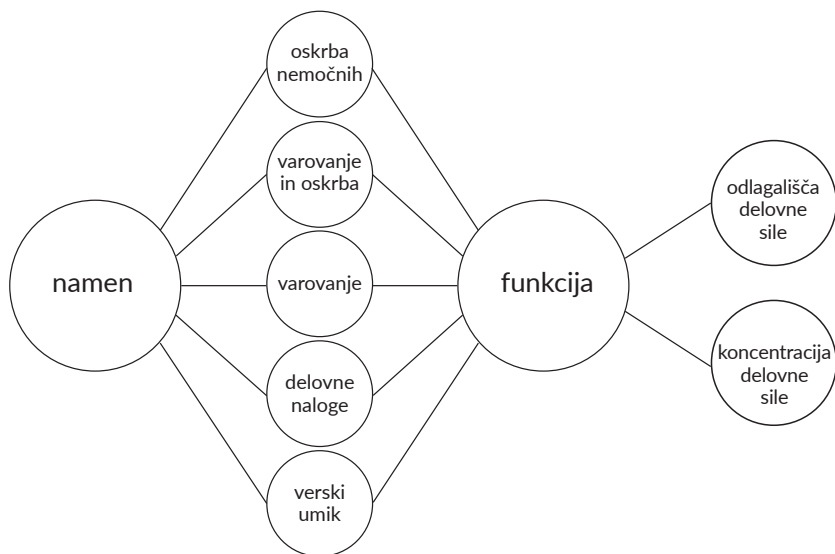
Totalne ustanove lahko razvrstimo na številne načine: po njihovem namenu in funkciji, po deklarirani dejavnosti, ki jo opravljajo, po kategorijah skupin varovancev, ki v njih živijo, po dolžini trajanja bivanja v ustanovi, po velikosti in po tem, ali so ljudje v njih prostovoljno ali ne. Kot bomo videli, nobena od teh klasifikacij ni povsem jasna, uporabnost raznih razvrstitev pa je večkrat dvomljiva.

Namen in funkcija. Goffman¹⁹ razvrsti ustanove po njihovem družbenem namenu in funkciji na pet tipov ustanov: ustanove za

¹⁹ Goffman (2019, str. 14–15) našteje te vrste ustanov na začetku svojega dela *Azili*, a se h klasifikaciji ne vrne pozneje v besedilu, je ne uporabi ali kako drugače razdela. Nekateri avtorji jo mehanično povzemajo, pa čeprav Goffman sam meni, da taka klasifikacija »ni primerna za neposredno analitično uporabo«, in jo on uporabi le za označitev ozemlja oz. za »denotativno« definicijo. Pokaže več ustanov, da bomo vedeli, o čem razpravljamo, naštevanje omogoča razpravo o »idealnem tipu«, ki ga posamezni, konkretniji tipi ponazarjajo. To je standardni postopek, ki ga Goffman pogosto uporabi kot mizansceno svoje razprave. Tudi v *Stigmi* (Goffman, 2008, str. 13–14) najprej našteje vrste stigme, a o teh vrstah ne razpravlja posebej. Tu naredimo korak naprej in »odvedemo« funkcijo glede njihovo funkcijo v družbeni produkciji.

tiste, ki ne morejo skrbeti zase in niso nevarni (domovi za slepe, stare, sirote, ipd.); ustanove za tiste, ki ne morejo skrbeti zase, pa so, čeprav nehote, nevarni za skupnost (bolnišnice za tuberkulozne, gobavišča, duševne oz. psihiatrične bolnišnice); ustanove za zavarovanje skupnosti pred nevarnostmi (zapori, koncentracijska taborišča, taborišča za vojne ujetnike ipd.); ustanove za izvajanje delovnih nalog (ladje, vojašnice, šole internatskega tipa, velika posestva); in ustanove za verski umik (samostane).²⁰

Slika 2: Vrste ustanov glede na namen in funkcijo.



Tipologijo na sliki 2 bi lahko zvedli na dva glavna namena – ene ustanove so *odlagališča* (parkirišča, skladišča) nepotrebne, odvečne

²⁰ Prve tri kategorije tipologije uvedejo namreč kombinacijo oskrbe in varnosti, preostali dve pa kot namen zapiranja oz. izolacije navedeta delo, produkcijo in kontemplacijo. Seveda gre za klasifikacijo uradnih, deklarativnih namenov. Če pogledamo v zakulisje, nam postane jasno, da gre npr. tudi pri nenevarnih za odlaganje ljudi, ki motijo produkcijo, torej ogrožajo vsaj vrednote, če ne delitev dela. Tudi stari, na primer, povzročajo motnje v delovnem ritmu in onemogočajo industrijsko delitev dela, jih je treba torej odstraniti, ne le ker so grdi in nesposobni, ampak ker onemogočajo zdravim in sposobnim, da bi se v miru in redno posvetili svojem delu.

delovne sile²¹, druga pa so prostori *koncentracije* delovne sile in drugih virov (znanja, moči). Lahko jih torej delimo na produktivne²² in antiproduktivne – to ponazarjajo usode varovancev ljudi. Šola je, na primer, ustanova, ki omogoča napredovanje, socialne ustanove pa večinoma pomenijo nazadovanje (Castel, 2021). Pri tem pa ne gre za dihotomijo, ampak za dialektično kontinuiteto.²³

Dejavnost in sektor. Ker je torej težko ustanove razvrščati po splošnih namenih, bi jih morda lahko razvrstili po njihovih specifičnih namenih. Ti so seveda deklarativni in kot vemo, jih spremljajo še drugi nameni, skoraj po pravilu nasprotni deklarativnim, vemo pa tudi, da pogosto ustanove svojih namenov ne dosegajo. Razvrstili bi jih torej lahko na bolnišnice, zapore, vojašnice, šole, tovarne, socialnovarstvene zavode (včasih ubožnice)²⁴ ipd.; torej na ustanove, ki zdravijo, kaznujejo (in rehabilitirajo), branijo, učijo, proizvajajo

²¹ Odvečna delovna sila, uskladiščena v totalnih ustanovah raznih vrst, je lahko »bazen rezervne delovne sile«, torej sile, ki jo skladiščimo v obdobju recesije in jo lahko aktiviramo v obdobju konjunktore. Ivan Janković (1977; Janković in Pešić, 1981, str. 17) pokaže, da število jetnikov v zaporih variira glede na stopnjo brezposelnosti. Shula Ramon (1985) pa povezuje odpiranje totalnih ustanov, predvsem pa ideologijo (delovne) rehabilitacije, ki je bila značilna za socialno psihiatrijo, s pomanjkanjem delovne sile v prvih desetletjih po drugi svetovni vojni. Lahko pa gre le za »odpad«, torej za odlagališče delovne sile, ki sploh ni uporabna. O tej funkciji je treba, še zlasti v okviru dezitucionalizacije, dvomiti, saj vsakdo opravlja določeno družbeno delo.

²² Samostani, še zlasti v preteklosti, so bili ne le prostori za verski umik, temveč tudi naprave predkapitalistične akumulacije presežne vrednosti, znanja in možnost za deteritorializacijo iz sorodstvenih fevdalnih razmerij. (Za pomen samostanov pri oblikovanju sodobnih totalnih ustanov in za njihovo vlogo pri prehodu v blagovno proizvodnjo glej Flaker, 1998a, str. 58–61.)

²³ Šolske ustanove so, na primer, hkrati prostor izobraževanja (torej ustvarjanja nove delovne sile) in ustanove varovanja oz. varstvene ustanove, saj je njihova funkcija, da so otroci čez dan, ko starši delajo, nekje spravljani. Ivan Ilič (1980) problematizira tudi deklarirano izobraževalno funkcijo šol, saj pokaže, da se v njih učenci naučijo malo in da so šole pogosto tudi prav v tej funkciji kontra-produktivne. Tudi pri tovarnah, ki so očitno namenjene proizvodnji, lahko opazimo značilnosti totalnih ustanov, njihova funkcija pa je prav tako ponovna prizemljitev delovne sile ali delavstva, imajo pa tudi več prej naštetih elementov in učinkov, ki so morda izrazitejši v ustanovah, ki so predvsem odlagališča. Tudi v zelo intenzivnih delovnih totalnih ustanovah, kot so naftne platforme, se pojavljajo zasičenost, naveličanost in znaki institucionalizma, ki jih povzročita kolektivno življenje in prikrajšanost stikov z vsakdanjim okoljem. Goffman v *Azilih* piše tudi, na primer, o »tankeritisu« kot o psihoični motnji, ki jo doživljajo ljudje na tankerjih.

²⁴ Naštejemo jih v razpredelnici 1.

ali zagotavljajo oskrbo. Ta delitev je precej jasna in vsem razumljiva. Nam pa malo pove o sami naravi ustanov, ki so med seboj lahko – tudi če imajo isti naziv – po delovanju precej različne (npr. bolnišnice med seboj, še zlasti duševne in somatske se precej razlikujejo – po režimu, trajanju hospitalizacije).

Za namen dezinstitutionalizacije je uporabnejša podobna delitev, ki upošteva sektorje (državne uprave). Ta klasifikacija nam sicer ne razkrije veliko o tem, kakšen je posamezen tip ustanove, izvedemo pa o načinu financiranja, upravljanja – torej o institucionalnem okolju institucije. Govorimo torej o zdravstvenih, izobraževalnih, proizvodnih, vojaških, pravosodnih in socialnih oz. socialnovarstvenih ustanovah. Pri tem seveda moramo upoštevati ne le, da imajo prenekatere ustanove tudi funkcije drugih sektorjev (vse imajo tudi socialno funkcijo), temveč tudi, da se včasih (pri socialnih ustanovah je to pravilo) financirajo iz virov raznih sektorjev (npr. socialnega varstva, izobraževanja in zdravstva).²⁵ Vedeti pa moramo, da so nekatere ustanove v nekem sektorju pogosto bolj zaradi zgodovinskih naključij kot pa zaradi skladnosti svojega dela (deklarativnega ali dejanskega) s področjem dela nekega sektorja. V Sloveniji to velja, denimo, za vzgojne zavode, ki so v izobraževalnem sektorju, v nekaterih državah so v socialnem, nekateri pa so ali bi lahko bili v pravosodnem.

Kategorije varovancev. Klasifikacija po dejavnosti je deloma povezana s klasifikacijo glede na družbene skupine, ki so jim ustanove namenjene. Ta klasifikacija je videti smiselna prav na področjih, s katerimi se ukvarjamo – torej pri ustanovah, ki so namenjene oskrbi ali delu z ljudmi, ki so v negotovem položaju, oz. s t. i. ranljivimi skupinami. *Evropske smernice* razlikujejo med ustanovami, ki so namenjene otrokom, odraslim in starim – torej po starostnem oz. razvojnem življenjskem obdobju. Ta razvrstitev je smiselna, saj

²⁵ Značilnost totalnih ustanov je namreč, da spravijo vse pod eno streho. To pogosto povzroča zmedo tako pri financerjih kot pri uporabnikih in tudi netransparentnost porabe sredstev iz ene in druge blagajne. Proces dezinstitutionalizacije lahko tu pripomore k precej večji preglednosti, saj je mogoče bolje organizirati zagotavljanje storitev tako, da posamezne storitve izvaja ali financira en sektor, druge pa drug. Nastanitev oz. stanovanjsko oskrbo bo lahko zagotavljal stanovanjski ali socialni sektor, socialno oskrbo socialni, zdravstveno varstvo zdravstveni, izobraževanje pa izobraževalne organizacije.

imajo tako razvrščene skupine svoje posebne značilnosti – tako glede formalnih statusov kakor tudi glede nekaterih temeljnih življenjskih in družbenih okoliščin.²⁶

Zadeve se pri tej klasifikaciji zapletejo, ko starostnim razredom priključimo še nalepke oz. kategorije, ki izhajajo iz domnevnih pri-manjkljajev ljudi oz. iz obravnavnih modelov, ki veljajo za te nalep-ke. Razlikujemo lahko med tremi prevladujočimi nalepkami: težave z duševnim zdravjem, motnje v duševnem razvoju, senzorno in gi-balno onemogočani.

Razpredelnica 1: Ustanove glede na tip nalepk in starostne skupine.

Kategorija nalepk/ življenjsko obdobje	težave z duševnim zdravjem	motnje v duševnem razvoju	senzorno in gibalno onemogočani	drugo
Otroci	pedopsihiatrične bolnišnice, vzgojni zavodi (deloma)	posebne šole, zavodi za otroke z motnjami v duševnem razvoju	domovi za invalidne otroke in mladino	vzgojni in prevzgojni zavodi, »sirotišnice«, zavodi za kronično bolne otroke
Odrasli	psihiatrične bolnišnice, posebni zavodi za ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami	ustanove za ljudi z motnjami v duševnem razvoju, varstveno- delovni centri	domovi za slepe, »gluhonemnice«, zavodi za invalide	zapori
Stari	(oddelki za dementne)	ni	ni	domovi za stare

Razpredelnica pokaže, da imamo več ustanov kot kategorij nalepk in starostnih razredov, razen pri starih, ki so bodisi v splošnih usta-novah bodisi ostanejo na starost v posebnih ustanovah, namenjenim neki kategoriji stanovalcev.

Klasifikacija po kategorijah očitno ni dovolj jasna²⁷, obstajajo namreč take institucije, ki so namenjene več kategorijam ljudi, in

²⁶ Še bolj pa se razlikujejo, predvidevamo, po potrebnih odgovorih v skupnosti in samem poteku dezitucionalizacije.

²⁷ Zmeda nastane na dveh toriščih – poimenovanju ljudi in tipu institucij, ki so jim namenjene.

take, ki so namenjene le eni. Velik del stanovalcev socialnih ustanov ima tudi več nalepk hkrati in živijo v različno poimenovanih ustanovah. Naslednji problem oziroma zmeda se pojavi glede sorodnosti kategorij. Na eni strani nekateri združujejo »duševno manj razvitost« oz. intelektualno onemogočanje z duševnimi težavami oz. stiskami v enotno kategorijo duševnega onemogočanja (*mental disability*), na drugi pa intelektualno onemogočane ljudi skupaj s telesno (senzorno in gibalno) onemogočanimi, včasih pa vse združijo v kategorijo onemogočanja (*disability*). Tako tudi *Evropske smernice*, ki ponekod te tri skupine razlikujejo in združujejo na vse tri opisane načine. Razlikovanje ljudi z nalepko težav z duševnim zdravjem je smiselno po institucionalni plati, saj zanje obstajajo posebne psihiatrične ustanove pa tudi njihove kariere potekajo na specifičen način.

Imamo pa tudi skupine, ki so mejne – bodisi zadevajo več kategorij bodisi so na robu katere od njih. Taka kategorija je npr. »ljudje s poškodbami glave«, ki bi jih lahko uvrstili v vse tri našteje kategorije – lahko jih imamo za »duševne bolnike«, pogosto bi jih lahko označili kot intelektualno onemogočane ljudi, lahko pa bi jih imeli tudi telesno (možgansko in funkcionalno) onemogočane. Potem so ljudje, ki imajo težave, povezane z uživanjem alkohola, drog oz. zasvojenostjo, ki sicer sodijo v kategorijo ljudi s težavami z duševnim zdravjem, a ne povsem. Mejna kategorija so tudi kronični (somatski) bolniki, ki sicer sodijo med telesno onemogočane, a jih navadno ne uvrščamo mednje, saj gre za drugačno kariero.

Pri otrocih se te nalepke preslikajo, to pomeni, da imamo ob navadnih izobraževalnih ustanovah razne tipe ustanov za otroke, ki jih poimenujemo po raznih nalepkah. Tudi tukaj manjka logična in konceptualna doslednost, ki bi si jo morda želeli. Imamo sicer ustanove, ki so namenjene samo otrokom z nalepko intelektualnega onemogočanja, potem pa snop ustanov za otroke z drugačnimi težavami. V njih živijo bodisi otroci, ki so socialno prikrajšani (materialno, čustveno) oz. imajo doma neurejene razmere ali pa doma sploh nimajo (včasih sirotišnice), bodisi otroci, ki so v navzkrižju z zakonom (otroški ekvivalent kaznilnic), pa tudi otroci z vedenjskimi in čustvenimi težavami. Za zadnje obstajajo tudi otroške psihiatrične bolnišnice.

Pri starih ni preslikave po nalepkah, kakršno smo ugotavljali pri otrocih glede na ustanove za odrasle. Obstajajo samo splošne ustanove za stare, v nekaterih pa so posebni oddelki za ljudi z demenco. Stari ljudje z nalepkami, če so jih dobili pred starostjo, ostanejo pač v ustanovah, kjer so že bili, če pa jih dobijo na starost, pa je stvar okoliščin, skorajda naključij, ali jih bodo namestili v posebno ustanovo ali pa bodo v ustanovi, ki je namenjena starim. Za ene je starost ključna značilnost, za druge naključna.

Čeprav nam taka razvrstitev ne pomaga kaj veliko pri razvrščanju ustanov, pa se utegne zdeti, da bi kategoriziranje skupin uporabnikov, kljub konceptualnim nejasnostim in etičnim zadržkom pred etiketiranjem, bilo smiselno, saj naj bi nam pomagalo pri načrtovanju služb, ki naj bi jih razvili za posamezne kategorije nalepk. *Evropske smernice* združijo odrasle ljudi, ki imajo nalepko *onemogočanja* (oviranosti, invalidnosti), in ločijo od njih odrasle ljudi s težavami z duševnim zdravjem, saj se ti pogosto ne identificirajo kot »invalidi« (četudi jih formalno kot take vključuje *Konvencija*).

Oblikovalci politike ali strokovnjaki pogosto uporabljajo tako razvrstitev, ker jim daje občutek urejenosti, saj lahko sistematično pospravijo ljudi in stvari pod eno streho. Kot smo videli, takšno razvrščanje pravzaprav ne deluje. Ločevanje na kategorije varovancev pogosto pravzaprav utrjuje ideologijo institucij oziroma je včasih lahko priročen, a povsem neargumentiran izgovor, zakaj dezinstitutucionalizacija ni primerna za neko kategorijo ljudi ali zavoda, za drugo pa je.

Prostovoljnost vstopa. Eno od možnih razvrščanj ustanov bi lahko bilo po tem, ali so ljudje v njih prostovoljno ali prisilno. Z vidika človekovih pravic, svobode in človekove svobodne volje bi lahko imeli tako razlikovanje za pomembno. In tudi je. Hkrati pa ni tako preprosto, kot bi lahko sklepali na prvi pogled. Po formalni plati so zadeve precej jasne in obstaja dihotomija med tistimi, ki se vsaj formalno prostovoljno odločijo živeti v totalni ustanovi, in tistimi, ki so tam proti svoji volji oz. se je nekdo formalno odločil namesto njih. Tako bi med prisilne ustanove lahko uvrstili zapore, koncentracijska taborišča, ustanove za tujce, zaprte oddelke psihiatričnih bolnišnic in socialnovarstvenih zavodov.

Glede na to, da za namestitev v ustanovo uporabljajo poleg povsem jasnih institutov zapiranja še druge formalne in neformalne

vzvode prisile in odločanja zoper voljo posameznika, bomo naleteli pri velikem številu, če ne že pri večini stanovalcev ustanov na elemente prisile in odločanja proti volji stanovalca. Tak vzvod je, na primer, postavitve skrbnika, ki je zadnja leta postala v Sloveniji eden od pogostih načinov, kako nekoga, ki noče v ustanovo, vanjo spraviti.

Še nejasnejša situacija je v primerih, ko človeka okoliščine prisilijo, da gre v dom oziroma celo zaprosi za sprejem v kak zavod. Te okoliščine so navadno prav pomanjkanje storitev v skupnosti, ki bi omogočile ljudem, ki potrebujejo tujo pomoč, da ostanejo doma ali vsaj v svojem domačem okolju. Še posebej pri starih ljudeh je ta strukturni primanjkljaj služb povezan s skromnostjo in altruizmom njih samih, saj nočejo obremenjevati svojih svojcev. Tudi v samostanih, ki jih imamo danes za ustanove prostovoljnega umika, lahko najdemo ljudi, ki so jih prisilile okoliščine, da so oblekli meniško kuto²⁸ (še bolj pa je nemogoče govoriti o povsem svobodni volji samostan zapustiti).

Tudi pri otrocih je vprašanje prostovoljnosti namestitve v ustanovo zapleteno, saj že tako nimajo poslovne sposobnosti in lahko nekdo odloči namesto njih ali celo mora to narediti. Tako kot v šolo otroke v totalno ustanovo »vpišejo« starši ali pa jih tja pošljejo »pristojni organi socialnega varstva«, če pa so v navzkrižju z zakonom, pa tudi sodniki za mladoletne. To se zgodi ne glede na to, ali se otroci s tem strinjajo, si to celo želijo ali pa temu nasprotujejo in se upirajo. Pravzaprav sistem (zakonodaja, šole, zavodi) deluje samodejno ne glede na tako ali drugačno kategorizacijo otrok. Zahteva, da nekatere otroke vpišemo v posebne šole, dnevne centre ali celo zavode.²⁹

²⁸ Za revne, navadno podeželske sloje so bila semenišča, policijske in vojaške šole internatskega tipa način spoprijemanja z revščino in zagotavljanja večje blaginje svojim otrokom pa tudi družini sami. Takoj ena usta manj za nahraniti, povratni prihodki pa po koncu šolanja, ko je lahko gospod duhovnik, oficir ali policist neposredno ali posredno prispeval k blaginji družine.

²⁹ Nekateri straši se temu uprejo, a so v primerih, ko imajo otroci intenzivnejše potrebe, prisiljeni sami zagotavljati šolanje doma. Pogosto takim staršem strokovnjaki (včasih celo drugi, sistemu prilagojeni uporabniki) očitajo, da so pretirano posesivni ali skrbniški. Ne glede na to, koliko to zares drži oz. koliko je to nalepka uporabljena za diskreditacijo takih staršev, jih je v tak odnos prisilo to, da so želeli svoje otroke obvarovati pred škodljivimi posledicami grozeče institucionalizacije (Urek in Rafaelič, 2015).

Pri nekaterih strokovnjakih sicer obstaja tendenca, da bi voljo in željo otrok upoštevali, a obstoj ustanov in primanjkljaj skupnostnih službe naredi svoje in vpliva na »odločanje« otrok, hkrati pa zadeve zaplete:

Pred leti je avtor po naključju bil navzoč pri pogovoru socialne delavke z mladeničem, ki ga je poznal kot terenski delavec. Socialna delavka ga je prosila, naj mladeniča prepriča v to, da ne bi šel v zavod. Fant si je namreč tja želel, ker ni bil zadovoljen s svojim življenjem. Težave v šoli, doma ipd. niso bile velike, a je, podobno kot marsikdo pri šestnajstih letih, imel vsega dovolj in je hotel zatoхло »sceno« zapustiti. Takrat sva ga sicer za hip prepričala, a je pozneje vztrajal in prepričal socialno delavko, da ga je poslala v zavod.

To je storila tako, da je sodišče zaprosila za spremembo »vzgojnega ukrepa«. Prej mu je zaradi kraje kavbojk z nekega balkona sodišče izreklo ukrep strožjega nadzora (ki ga je izvajala prav ta socialna delavka) – zdaj je, na pobudo socialne delavke, sodišče spremenilo ukrep v »zavodskega«.

Spet smo se po naključju srečali v zavodu, na »tinski konferenci«, kmalu po sprejemu. Očitno je bilo, da mu v zavodu ni všeč. Osebe je njegovo vedenje označilo za »asocialno«, kar me je zelo presenetilo, saj sem ga na terenu spoznal kot izrazito socialnega, pravzaprav leaderja, odlično je znal vzpostaviti stik z mlajšimi otroki in vsemi drugimi. Bil pa je upornik proti avtoritetam. Teh je bilo tudi v zavodskih delavnicah nekaj. Ritualni sprejem, ki so mu ga v skladu z institucionalnimi običaji priredili, pri njemu ni sprožil plezanja po neuradni hierarhiji, pač pa se je držal bolj zase in večkrat »šel na beg«.

Čez nekaj mesecev mi je taista socialna delavka mimogrede omenila, da ga mora poslati v Radeče (zavod, ki je za stopnjo strožji, namenjen zgolj »sodnijskim« in pod okriljem pravosodja, ne pa sociale ali šolstva). Iz zavoda so poročali, da je namreč pogosto »na begu« in »ne sodeluje v vzgojnem procesu«. Institucionalno kolesje, ki se je sprožilo, je imelo učinek, da je kolegica pozabila, da se je za odhod odločil sam in prostovoljno. Ko se je tega spomnila, je ustavila postopek premestitve in mu le omogočila, da se je vrnil domov. Pozneje je postal odličen socialni pedagog.

Torej je kriterij prostovoljnega vstopa v ustanovo zelo pomemben z vidika človekovih pravic, a zelo težko določljiv. Odločanje tudi sicer ni jasen, premočrten proces, še toliko manj pri vstopu v totalno ustanovo, ko se v človekovi odločitvi zgosti več stvari – momentov situacije – od samega obstoja takih ustanov, pomanjkanja služb in storitev v skupnosti, naravnosti ljudi, ki tja vstopajo, in ljudi, ki jih tja pošiljajo, stisk, ki jih doživlja človek sam ali ljudje okoli njega, materialnih, socialnih in osebnih virov, ki jih ima ali nima, pojmovanja solidarnosti in tega, kar bi človek (še) rad v življenju storil. Razpravljamo lahko torej kvečjemu o večji ali manjši stopnji prostovoljnosti ali celo soglasnosti z namestitvijo v ustanovo. Pri tem je treba opozoriti še na to, da svobodna volja ni lastnost ustanov (jih torej ne moremo po njej razvrščati), temveč ljudi, ki vanjo stopajo ali se temu upirajo, in možnosti, ki mu jo za uresničevanje svoje volje zagotavlja na eni strani neposredno okolje, na drugi pa ureditve sistema oz. storitve, ki so na voljo zunaj ustanov. Ko je človek že v ustanovi, je njegova svobodna volja že tako ali tako samodejno okrnjena.³⁰ Prostovoljnost torej ni atribut ustanove, temveč okoliščin vstopa vanjo in same ustanove težko razvrščamo po tej značilnosti.

Trajanje bivanja v ustanovi. Dolžina bivanja v ustanovi je gotovo ena od ključnih značilnosti za določanje stopnje njene institucionaliziranosti – tako glede na učinek in posledice, ki jih ima na človeka, kakor tudi glede na trdnost in trdost ustanove in potrebo po tem, da jih odpravimo. Nekatere ustanove imajo lahko namreč veliko močno izraženih značilnosti totalnih ustanov, pa niso toliko usodne za ljudi, ki vanje stopijo, saj jih tudi kmalu zapustijo. To velja za veliko zdravstvenih ustanov, v katerih imajo precej stroga pravila, jasno delitev na osebje in bolnike, enotno ideologijo, a jih bolniki po

³⁰ Spomnimo se začudenja McMurphyja v *Letu nad kukavičjim gnezdом* (Kessey, 1977), ko izve, da je večina njegovih sotrpinov na oddelku tam »prostovoljno«. Paradoks je tudi v tem, da je McMurphy res prišel tja po svoji volji, da bi se izognil kazenski delovni kmetiji, pa čeprav s formalno odločbo (torej prisilno) o obveznem psihiatričnem opazovanju.

nekaj dneh zapustijo.³¹ Na drugi strani pa imamo lahko razmeroma majhne enote za namestitve, denimo stanovanjske skupine, v katerih pa se prav zaradi dolžine bivanja in torej podaljšane odvisnosti od strokovnjakov avtonomija v celotnem življenjskem svetu zmanjša. Zato je trajanje bivanja v ustanovi lahko eden izmed pomembnih indikatorjev institucionaliziranosti posameznih struktur oziroma vsaj opozorilo glede grožnje institucionalizma.

Ustanove lahko delimo tudi glede na določenost trajanja. Nekatere ustanove imajo zamejeno trajanje (zapor, šola, dijaški dom), druge so lahko trajne, na primer samostani in navadno domovi za stare ljudi. V nekaterih pa je trajanje bivanja nedoločeno, denimo na psihiatriji ali zavodih za odrasle, saj ljudi vanje namestijo za nedoločen čas – dokler se ne »pozdravijo« ali »usposobijo za samostojno življenje«.

Po trajanju bi lahko torej razlikovali med ustanovami za začasne ali kratkotrajne, prehodne in dolgotrajne namestitve. V prvih naj bi trajanje merili v dnevih ali tednih, v drugih v mesecih (v nekaterih primerih lahko tudi z enim ali dvema letoma), tretje pa v letih ali celo desetletjih. Pa vendar je lahko čas, tudi v tem primeru, relativen. Za otroke in mlade ljudi je namestitev v ustanovo praviloma vedno prehodna³², za stare ljudi manj – tudi če je čas bivanja v enih in drugih ustanovah povprečno skoraj enak, pa je za ene to prehod do drugih možnosti, za druge pa končna postaja v življenju.³³

V zdravstvu so kratke hospitalizacije namenjene zdravstvenim posegom, v pravosodju (pridržanje in pripor) za namene preiskav, v socialnem varstvu pa umiku iz nemogočih razmer, oddih (poznamo krizne namestitve, ki praviloma ne potekajo v velikih ustanovah, v večjih zavodih pa začasne namestitve, ki so največkrat namenjene predahu svojcev).

³¹ Povprečno trajanje hospitalizacije je bilo v Sloveniji leta 2018 po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje 7,8 dni. V duševnih bolnišnicah pa je bila povprečna ležalna doba leta 2011 48 dni. To pomeni, da se duševne bolnišnice glede trajanja namestitve precej razlikujejo od drugih bolnišnic, lahko bi rekli, da je to pokazatelj, da so še vedno bolj totalne ustanove kot pa druge.

³² Večina stanovalcev »vzgojnih zavodov« se ne vrne v kakšno ustanovo, nekateri pa »nadaljujejo kariero« v ustanovah za odrasle. Drugače je v zavodih za ljudi z nalepko motnje v duševnem razvoju, ki so sicer bili ustanovljeni za otroke, potem pa so podaljšali dobo bivanja tudi v odraslo dobo.

³³ Ta sicer morda mine hitro, vsaj subjektivno, a ni prehodna.

Prehodne namestitve so v zdravstvu večinoma v negovalnih bolnišnicah, v pravosodju poznamo prehodne namestitve po odpustu iz zapora in so namenjene temu, da si nekdanji obsojenec organizira novo življenje, v socialnem varstvu pa so prehodne namestitve (navadno v manjših strukturah) namenjene ponovnemu vzpostavljanju samostojnega življenja, tudi preselitvam iz zavodov, v samih zavodih pa je takih namestitev manj, pa vendar so možne, ko je potrebno prehodno obdobje za rehabilitacijo, ponovno ustvarjanje socialnega okolja ali vzpostavljanje novih življenjskih stilov (terapevtske skupnosti).

V zdravstvu, ne samo v psihiatriji, smo bili v zadnjih desetletjih priče radikalnemu zmanjševanju trajanja hospitalizacij. Za socialno varstvo pa to, vsaj za zdaj, ne velja. Socialne ustanove so praviloma ustanove za dolgotrajno bivanje – v zdravstvu trajanje merimo v dnevih, na psihiatriji v tednih, v socialnih ustanovah pa v letih.

Ljudje seveda imajo včasih potrebo po umiku ali predahu pa tudi po podaljšani rehabilitaciji ali daljšem času, da si uredijo življenje, a lahko to potrebo zadovoljimo brez namestitve v institucijo – s kratkotrajnimi namestitvami v krizne centre (za žrtve nasilja, otroke, sprejemališča ...) ali v prehodne enote, ki pa morajo biti integrirane v skupnost, da ne bi bilo institucionalizma in tudi zaradi učinkovitejšega ukvarjanja s krizno situacijo.

Dolgotrajne namestitve ali preselitve pa bi morale vedno biti take, da si človek lahko ustvari svoj dom. Torej, ko pišemo o tipologiji ustanov v okviru razprave o dezinstitutionalizaciji, morajo biti namestitve vedno skupnostne, kratkotrajne ali pa morajo biti zmožne človeku omogočiti, da si ustvari nov dom. Trajanje namestitev v totalnih ustanovah je lahko kriterij za določanje prioritet pri preobrazbi ustanov v skupnostne službe.

Število stanovalcev. Število stanovalcev v ustanovi je način, na katerega lahko ustanove in sploh namestitvene strukture smiselno razvrstimo, je pa tudi ena izmed značilnosti, ki določa, ali je določena struktura totalna ustanova ali ne oz. koliko so navzoče njene lastnosti.

Evropske smernice namenoma ne vključujejo v definicijo totalne ustanove števila stanovalcev oziroma uporabnikov neke strukture,

prav tako ne zgradb oz. drugih arhitektonskih in prostorskih značilnosti. Te so sicer pomembne in veliko pripomorejo k temu, ali je neka struktura totalna ustanova ali ni, a sicer majhne in prostorsko integrirane strukture imajo lahko kljub temu opisane ključne razlikovalne značilnosti – v stanovanjski skupini³⁴ so lahko stanovalci še vedno ločeni od skupnosti, predvsem pa prisiljeni živeti skupaj, osebje odloča o njihovem življenju in življenje v taki skupini lahko uravnavajo pravila, predvsem pa osebje lahko prezre potrebe in želje stanovalcev (to se pogosto dogaja).

Zamislite si, da se potegujete za dobro plačano službo, pa vam v intervjuju zanjo bodoči delodajalec pove, da boste ob službi dobili tudi stanovanje. V njem bo živelo še nekaj vaših sodelavcev (ki jih ne boste vi izbrali). Skupaj boste vsak teden sestavili jedilnik, delodajalec vam bo dostavil hrano, da vam ne bo treba nakupovati. Z njim se boste dogovorili tudi o urniku čiščenja. Kaditi je dovoljeno le na balkonu (tudi če ste vsi kadilci). Z delodajalcem pa se boste dogovorili tudi o pravilih glede nočnega miru in drugih vidikov rabe prostora. Najmanj enkrat na teden bo prišel pogledat, kako se »rihtate« (oz. ali so kakšne težave pri upoštevanju pravil) in vam pomagal odpraviti konflikte, ki se pojavijo med sostanovalci.

Zelo verjetno bi bili nad tako ponudbo skeptični, če je že ne bi gladko odklonili. Življenje zunaj dela si ljudje pač hočejo organizirati po svoje. V taki ponudbi se najavlja prav osnovna značilnost totalnih ustanov, da vse dejavnosti potekajo pod eno in isto oblastjo. Tuje bi nam bilo tudi, da nam nekdo vnaprej določa pravila, saj svoj dom definiramo kot oporišče

³⁴ Za nastanitveno strukturo, v kateri živi manjše število ljudi, uporabljamo izraz »stanovanjske skupine« (ang. *group homes*). Ta izraz se je uveljavil že na začetku namenskega ustanavljanja takih struktur. Pozneje so si nekateri prizadevali uveljaviti izraz »stanovanjska skupnost«. Najbrž v želji, da bi poudarili skupnostni vidik take oblike, pa tudi v želji, da bi te strukture delovale bolj kot skupnost in ne zgolj kot skupina. Je pa ta težnja evfemistična, saj ne gre za interesno združevanje ljudi, ki se zaradi takih ali drugačnih razlogov skupaj in sami odločijo, da bodo živeli skupaj (si delili stroške, kuhinjo, dnevni prostor itn.), kakor se to zgodi, ko npr. nekaj ljudi (študentov, delavcev) skupaj najame stanovanje; to v nemščini poimenujejo *Wohngemeinschaft*, dobesedno stanovanjska skupnost. Zato naj bi tudi v okviru oskrbe ljudi uporabljali izraz »stanovanjske skupnosti«, ko se skupina uporabnikov odloči za skupno življenje.

svoje suverenosti. Da si izbiramo, s kom živimo, pa je odločilen moment odraščanja – osebne emancipacije (navadno od staršev).³⁵

Ker se prevečkrat dogaja prav to, kar Brandonova prilika, ki smo jo po spominu zapisali, in ker skupnostne strukture, ki naj bi nadomestile totalne ustanove, pogosto prevzamejo veliko značilnosti institucionalne kulture, so snovalci *smernic* poudarili pri definiranju ustanov prav te razlikovalne značilnosti, ki so neodvisne od lokacije, prostorske ureditve in števila.

Trditev, da »število stanovalcev v neki namestitveni strukturi ni pomembno«, moramo torej razumeti tako: tudi če so oskrbne strukture majhne, se v njih pojavijo značilnosti institucionalnega življenja. Manj je to trditev možno razumeti tako, da bi si mislili, da bi lahko velike strukture delovale kot strukture samostojnega življenja v skupnosti.³⁶ Veliko ljudi na enem mestu vedno kliče po vzpostavljanju pravil in regimentaciji skupine, ki tam skupaj živi, s tem pa tudi povzroči izgubo zasebnosti in možnosti samostojnega odločanja.³⁷

Za raziskovalne, načrtovalne pa tudi regulativne namene je število dober kazalec institucionaliziranosti oziroma vodilo za ustvarjanje novih služb. Nekateri raziskovalci (Mansell, Knapp, Beadle-Brown in Beecham, 2007) na primer določajo mejo med institucionalnimi in skupnostnimi službami pri tridesetih stanovalcih. V pregledu dol-

³⁵ Tako približno nas je sredi devetdesetih let prejšnjega stoletja ob našem začetnem navdušenju glede stanovanjskih skupin kot alternativ institucijam »postavil na hladno« na eni izmed delavnic David Brandon.

³⁶ Bralcu se lahko trditev zdi povsem samoumevna in opozorilo, da velike ustanove skorajda ne morejo biti kaj drugega kot pa totalne ustanove, precej odveč. Saj tudi je takšno. Na to opozarjamo zato, ker so se na to trditev *Evropskih smernic* sklicevali nekateri uradniki ministrstva ob snovanju *Izhodišč* (Flaker idr., 2015)

³⁷ Hotel je npr. taka struktura, v kateri živi veliko ljudi, pa je stopnja institucionalne kulture, kot smo jo opisali, precej majhna – odnos osebja je zelo drugačen, ljudje imajo veliko moč in možnost odločanja o svojem življenju, želje gostov so pomembnejše od interesov ustanove (vsaj na prvi pogled). Pa vendar, ko smo v neki diskusiji na Hrvaškem dopuščali, da bi lahko obstajale ustanove, ki bi delovale kot hoteli, je ena od udeleženk temu nasprotovala in navedla izkušnje z begunci in pregnanci med vojno na Hrvaškem. Rekla je, da so jih naselili v hotele na jadranski obali. Sprva so bili zelo zadovoljni, saj je bila kakovost namestitve vrhunska. Že po dveh ali treh tednih pa so se začeli pritoževati, da nimajo dovolj zasebnosti, da nimajo kje skuhati kave, kaj šele kaj drugega.

gotrajne oskrbe v Evropi in Severni Ameriki so Huber, Rodrigues, Hoffman, Martin in Gasior (2009) uvrstili Slovenijo na drugo mesto po institucionaliziranosti, na prvem je bila Islandija. Vendar gre na Islandiji za majhne enote, večinoma tipa stanovanjskih skupin, v Sloveniji pa večinoma za velike zavode, s sto ali več stanovalci. Identično mejo tridesetih stanovalcev, tokrat za regulativne namene, so določili že v osemdesetih na Danskem, ko so prepovedali novogradnje s kapacitetami več kot 30 stanovalcev (*Skupne evropske smernice*, str. 38). Na Švedskem pa so omejili število individualnih stanovanjskih enot v eni stavbi, ki pa mora biti navadna stanovanjska hiša ali blok, na šest (*Skupne evropske smernice*, str. 29).

Za merilo, ali je neka struktura totalna ustanova, lahko določimo tudi število šestdesetih stanovalcev. To je sociometrični kriterij³⁸, saj je to približno maksimum (optimalno število bi lahko določili med 30 in 50), ki še omogoča, da imajo člani take skupnosti vsak dan pomembne stike. Seveda pa so tako številčne strukture, ki nastanijo več kot dvajset stanovalcev, kljub realnim možnostim za notranjo integracijo prevelike za zunanjo integracijo. Tako število je še vedno previsoko, saj ustvarja mejo med »njimi« in »nami« pa tudi zmanjšuje možnosti za samoodločanje pod mero, ki je standard zahodnih družb. To so še vedno majhne ustanove ali v najboljšem primeru – glede na način delovanja – majhne skupnosti.³⁹

Ob *Evropskih smernicah* se je vzpostavilo vodilo, naj oblike kolektivne namestitve ali nastanitve ne presegajo števila šestih stanovalcev. Pozneje je Odbor Združenih narodov za pravice onemogočanih ljudi določil tako mejo pri petih stanovalcih (Odbor Združenih

³⁸ Toliko je namreč v povprečni človekovi mreži prijateljev in dobrih znancev (Boissevain in Mitchell, 1973; Gottlieb, 1981).

³⁹ To število pa je primerno za začasne skupnosti, kot so tabori ali kolonije, ali pa za delovne in prostočasne skupine, saj je pogosto smisel dnevnih dejavnosti ali delovnih struktur srečevanje večjega števila ljudi, delovni procesi pa tudi pogosto zahtevajo več ljudi.

narodov za pravice invalidov, 2017).⁴⁰ To je število, ki omogoča ob notranji integraciji tudi zunanjo in pa tudi skupno življenje ob upoštevanju individualnih potreb in želja. Tak je tudi standard naše civilizacije, saj večinoma skupine ljudi, ki živijo skupaj, ne presegajo tega števila (družine pa tudi stanovanjske skupnosti študentov, samskih ljudi, ki skupaj najamejo stanovanje). Seveda pa je treba določiti kot ideal samostojno življenje (namestitev v stanovanju s podporo oz. v oskrbovanem stanovanju, v drugi družini).

Tipologija, v katero bomo vključili tudi stopnjo velikih stanovanjskih skupin ali bivalnih enot, prikazujemo v razpredelnici 2.

Vmes med povsem majhnimi skupinami ljudi, ki živijo skupaj, in med majhnimi ustanovami ali skupnostmi obstaja interval, vmesna stopnja s 6–25 stanovalci. Za tako številčne strukture lahko trdimo, da imajo več možnosti domačnosti in individualizacije kot majhne institucije, hkrati pa manj kot zaželenne strukture, in obstaja večja možnost, da bo osebje začelo ravnati gospodovalno, da bodo določena pravila, ki bodo stanovalcem odtujena, in da se bodo uveljavili vzorci skupnega življenja, ki so značilni za institucije. Zato jih lahko, kljub manjšemu številu in primerjalnim prednostmi pred

⁴⁰ Podobno trenutno ravna pri izdelavi zemljevida inštitucij IRSSV (Rafaelič idr., 2020), ki določa mejo institucionalnosti za vse strukture, ki so številčneje od šest stanovalcev ali stanovalk. Ideja temelji na prepričanju, da število stanovalcev, ki je večje od šest, vpeljuje potrebo po centralizaciji odločanja in regulaciji. Vpelje potrebo po skupni ali celo centralni kuhinji, urniku čiščenja, pravilih kajenja in tudi sicer o rabi prostorov. Pri tem niti ni toliko problem v pravilih – ta si lahko določi človek, tudi ko živi povsem sam. Problem je v tem, kdo jih določa. Tudi če stanovanjsko skupino kakšna organizacija zastavi na dosledno demokratičen način in se o pravilih skupnega življenja stanovalci dogovorijo sami, obstaja velika verjetnost, da se bodo ta pravila »ustalila« (institucionalizirala). Ko bo prišel nov član, se bo moral prilagoditi pravilom, ki jih ni sam ustvaril. Glede na kriterije, ki so se sicer uveljavila v vsakdanjem življenju, so stanovanjske skupine problematične tudi zato, ker so homogeno sestavljene, saj navadno nikoli ne živi skupaj npr. pet ljudi na vozičkih, ampak največ eden ali morda kdaj dva (v primeru starih ljudi). Zato jih navadno označujemo kot »vmesne strukture«, saj so nekje vmes med institucijami in običajnim družinskim ali samskim življenjem. Težko si je predstavljati nastanitev v skupnostni oskrbi za več kot tri ljudi, ki bi ustrezala siceršnjim kriterijem vsakdanjega življenja. Seveda s tem ne smemo zavreči možnosti socialnih inovacij kolektivnega življenja, ki so prav tako nekaj umetnega kakor so institucije glede na navadne oblike sožitja. Razlika je v tem, da so take strukture organske in rastejo od spodaj navzgor. Tudi ko gre za veliko ljudi, kot je primer v Camphillskih vaseh (Christie, 1989). Dez institucionalizacija ne sme podleči diktatu normalnosti in vsakdanjosti, nasprotno, mora raziskovati nove načine sožitja (Brandon, 1993, Flaker, 1993).

večjimi oblikami nastanitve, uvrstimo med institucionalne rešitve nastanitve.

Razpredelnica 2: Tipi namestitvenih struktur glede na število stanovalcev.⁴¹

Število stanovalcev	Tip strukture	Stopnja verjetnosti institucionalnosti
60+	zavod, institucija	izjemno visoka
25–60	oskrbni, varovani dom, majhna institucija ali skupnost	visoka – možnost domačnosti navznoter, velika stopnja segregacije
6–25	bivalne enote, vmesne strukture	višja – možnost domačnosti in individualizacije, nuja organizacije od zunaj in pravil od zgoraj
4–6	stanovanjske skupine, vmesne strukture	manjša, a možna glede na slog upravljanja
1–3	oskrbovana stanovanja, namestitve v drugi družini	najmanjša, a še možna glede na bližino ustanove in razmerja med stanovalci in izvajalci

Med vmesne strukture lahko uvrstimo tudi stanovanjske skupine, četudi so majhne. Tako jih razvrščamo, ker navadno niso organske samorasle skupnosti oziroma združbe. To jih v primerjavi z zadnjimi izpostavlja grožnji, da jih bo nekdo organiziral od zunaj in od zgoraj, ne pa da se upravljajo same. Smo jih pa uvrstili med skupnostne oblike (v nasprotju z institucionalnimi), saj je segregacija, že zaradi manjšega števila stanovalcev, manj izrazita. Imajo torej potencial, da postanejo skupnost in da se v skupnost integrirajo, ki ga večje strukture nimajo. Zato prav pri njih lahko določimo ločnico med skupnostnimi in institucionalnimi strukturami.

Na drugem polu kot institucije so oblike samostojnega življenja, kjer ljudje živijo sami, v paru (oskrbovana stanovanja) ali v drugi družini. To seveda niso več institucije, čeprav sta bližina ustanove in odvisnostni položaj stanovalcev, ki je še toliko trdnejši, če je izvajalec oskrbe in stanodajalec ista organizacija, dejavnika, ki lahko vpeljeta tudi v strukture samostojnega življenja institucionalne obrazce.

Ko razpravljamo o dezinstitutionalizaciji, nam lahko delitev glede na število stanovalcev pomaga pri določanju prioritet. V prvih fazah dezinstitutionalizacije se bomo lotili razgradnje institucij, torej

⁴¹ Prirejeno po Flaker, 2015, str. 79.

struktur, v katerih živi več kot 60 stanovalcev. Pomembno pa je, da za preselitev ljudi iz zavodov ne uporabimo struktur, ki so vmes, temveč uporabimo strukture, ki dosegajo standarde samostojnosti in integracije v skupnost – torej da institucij ne nadomeščamo z majhnimi domovi ali bivalnimi enotami (kot smo to počeli pred desetimi leti).

Kritika totalnih ustanov

Totalne ustanove so doživele več kritik – nekatere so etične narave, druge pa so povsem praktične. Etična neustreznost totalnih ustanov se kaže v kršenju formalnih pravic, še bolj pa so značilnosti in delovanje totalnih ustanov v nasprotju s splošnimi etičnimi imperativi – bodisi glede ravnanja z ljudmi bodisi glede učinkov, ki jih imajo na družbeno telo. Praktične učinke so kritizirali na ravni posledic za varovance oz. stanovalce ustanov, na ravni škode, ki jo povzročijo pri strokovnem delu, še posebej pri spoznavanju ljudi in fenomenov, več kritik pa je bilo na račun ekonomskih posledic institucij.

Totalne ustanove kršijo številne temeljne človekove pravice – predvsem pravico do svobode, osebnega dostojanstva, zasebnosti in svobode gibanja (členi 3, 5, 9, 12 in 13 *Splošne deklaracije o človekovih pravicah*). Predvsem pa kršijo pravico do življenja v skupnosti, z drugimi ljudmi in med njimi. Prav tako okrnijo možnosti majhnih vsakdanjih odločitev, kaj hočemo delati ali s kom si želimo biti. Ustanove vzpostavljajo prevlado enih ljudi nad drugimi in krepijo odvisnost uporabnikov od osebja, z velikim številom stanovalcev in v okolju zloglasnimi, pogosto pompoznimi stavbami povečajo stigmo. Zaradi ločevanja (segregacije) in izključevanja jih tisti zunaj doživljajo kot tuje in deviantne. Vpeljejo pa tudi mehanizme, ki v današnji družbi niso sprejemljivi in jemljejo človeku dostojanstvo: ločevanje, zapiranje, discipliniranje, poniževanje in omrtvičenje, v ekstremnih primerih, a ne redko, vpeljujejo tudi elemente mučenja.

Življenje v ustanovah je tudi nevarno in škodljivo – varovance socialno omrtvičijo, jim pripišejo deviantno identiteto, varovanci postanejo predmet mehanskih postopkov razčlovečenja, izključijo jih iz družine, socialnih in ekonomskih odnosov in vezi, prikrajšajo

jih za želje, upanje in prihodnost. Pasivnost, pretrgane vezi, nesposobno (letargično) okolje, pretirana uporaba zdravil in pomanjkanje življenjskih ciljev povzročijo *institucionalno nevrozo* – apatičnost, pomanjkanje pobude, izgubo zanimanja za zunanji svet, podložnost (Barton, 1959) – to lahko kulminira v radikalnem umiku, katatoniji.

Pravzaprav ustanove sprevržejo svoje deklarativne cilje zdravljenja, oskrbe, prevzgoje ali rehabilitacije. Duševne bolnišnice ne zdravijo, zaporji ne prevzgamajo, domovi za stare ne ustvarjajo podpore za boljšo starost – ustanove dosežejo prav nasprotno: ljudi onemogočajo, jih onesposobijo, v bolnišnicah ljudje pogosto še bolj zbolijo, v zaporih se naučijo obrti zločina, večinoma ustanove delujejo kot skladišča ljudi. Zapiranje in izolacija nista odgovor na človeške potrebe, sta družbena mehanizma izključevanja ljudi, ki motijo javni red in mir. Za totalne ustanove lahko rečemo, da so mirovni zločini ali zločini miru (it. *crimini di pace*)⁴² V manifestu Iz-hoda smo zapisali (Rafaelič in Flaker, 2012, str. 215):

Za vzdrževanje reda in miru je treba ljudi zaznamovati, odstraniti in zapreti v posebne disciplinske prostore. Sodišča za mirovne zločine pa ni. Totalne ustanove ljudi odstranijo iz okolja, jih izolirajo, jim odvzamejo identiteto. Označijo jih, onemogočijo in izključijo. Zaprte ustanove so vir zlorab in ponižanja. A vendar: v zaporih se ljudje ne poboljšajo, duševne bolnišnice ne zdravijo ... prav nasprotno, povzročijo omrtvičenje, nezainteresiranost in radikalen umik vase – hospitalizem, institucionalizem. Zločin zapiranja je toliko večji, ker poznamo načine, kako ljudem pomagati brez zapiranja. Tudi tisti, ki potrebujejo največjo podporo, lahko živijo med drugimi.

Še več, strokovnjakom onemogočajo, da bi zares pomagali ljudem – onemogočajo jim, da bi ljudi zares spoznali, da bi izvedeli, kako živijo v vsakdanjem okolju, saj jih iz njega odstranijo; onemogočajo jim, da bi stanovalce okrepili, da bi lahko obvladovali vsakdanje težave, institucionalno okolje pa je tudi gojišče raznih lažnih teorij o bolezni, prestopništvu, starosti ipd.; zdravila in psihoterapijo pogosto

⁴² Tako jih poimenuje Basaglia (Basaglia in Basaglia Ongaro, 1975), ki jih primerja z vojnimi zločini, za katere obstaja sodišče. Za mirovne zločine pa takega sodišča nimamo.

uporabljajo za pomirjanje in discipliniranje stanovalcev. Uporabniki se naučijo spretnosti, ki so potrebne v institucijah in so disfunkcionalne v resničnem življenju, pozabijo celo koristne spretnosti, ki so se jih naučili, preden so stopili v zavod.

Neuspeh deluje na osebe nespodbudno, segregacija in socialna izolacija spodbujata zanemarjanje in zlorabo. Sorodniki, sosedje, prijatelji, prostovoljci in strokovnjaki od drugod skorajda nimajo dostopa do tega samozadostnega veselja.

Ekonomsko so totalne ustanove kritizirali zaradi njihove potratnosti in možnosti za nepregledno poslovanje, nezadostno uporabo razpoložljivih sredstev za blaginjo uporabnikov ali pa celo za povečane možnosti korupcije. V primerjavi z institucionalnim varstvom pa kaže, da je alternativna oskrba v skupnosti lahko ekonomsko učinkovitejša, najbrž ne zmanjša stroškov, gotovo pa izboljša kakovost storitev (Beecham idr., 2004; Knapp, Beecham, McDaid, Matošević in Smith, 2011). Struktura stroškov se spremeni iz inertnih investicij, vzdrževanja nepremičnin in kapitalskih stroškov v stroške intenzivnega dela in naložb v socialno infrastrukturo skupnosti.

Kritika totalnih ustanov, neprimerne razmere v institucijah pa tudi prizadevanja raznih gibanj in razvoj stroke v smeri vključevanja in krepitve moči, so sprožila dezinstitutionalizacijo. Za tiste, ki se lotevamo dezinstitutionalizacije, je ključno, da poznamo značilnosti totalnih institucij, da je jasno, od časa bežimo, in da institucionalne kulture ne reproduciramo ali krepimo v skupnosti.

DEZINSTITUCIONALIZACIJA

Dezinstitucionalizacija je okorna beseda, ki jo je težko izgovoriti, včasih pa tudi razumeti. Definiramo jo lahko na več načinov. Obstajajo ožje in širše definicije. Najozžje, a nezadostno pojmovanje dezinstitucionalizacije je zapiranje oz., bolje rečeno, ukinjanje ustanov. To je, kot sama beseda pove, srž procesa, ki ga izraz opisuje, ne opiše pa ga v celoti. Pri dezinstitucionalizaciji gre namreč vsaj še za proces nadomeščanja ustanov s skupnostnimi službami. Ne gre torej za to, da bi stanovalce zavodov kar postavili na cesto in jih prepustili samo njihovi lastni iznajdljivosti. Dezinstitucionalizacijo je treba pojmovati širše – tudi kot spremembo razmerij med strokovnjaki in uporabniki, kot prevzemanje novih družbenih vlog in vključevanje uporabnikov, kot premik moči od strokovnjakov in institucij k uporabniku, ne nazadnje pa tudi kot spremembo epistemologije razumevanja dolgotrajnih stisk (Flaker, Mali, Kodele, Grebenc, Škerjanc in Urek, 2008; Flaker, 2012b; Rotelli, 1994; Mezzina, 2010b).

Dezinstitucionalizacija spremeni pogled na ljudi z različnimi napleckami in njihovo družbeno vlogo. Ljudi, ki živijo v institucijah, spremeni v polnovredne državljane z vsemi človekovimi pravicami. Pravicami, ki jih nikoli ne moremo popolnoma spoštovati, dokler ljudje ostajajo v institucijah (Johnson, 1998). Torej je dezinstitucionalizacija tudi proces vračanja državljskih pravic ljudem, ki so več let preživeli v institucijah.⁴³

Dezinstitucionalizacijo povezujemo tudi z družbenimi gibanji in okoliščinami, ki spremljajo zapiranje institucij in vzpostavljanje skupnostnih služb. Temelji na kritiki totalnih ustanov, na aktivizmu, ki se zavzema za njihovo ukinjanje in se izrazi s konkretnimi

⁴³ Italijansko združenje in gibanje Demokratična psihiatrija pogosto gleda na institucije kot na prostore, v katerih odvezujemo človeku vsako identiteto in status, postanejo zgolj telesa, nad katerimi institucije, strokovnjaki in sistem izvaja nasilje, na dezinstitucionalizacijo pa gleda kot na prehod zavrženih in pospravljenih pacientov v civilno življenje (Basaglia, 1967).

inovacijami, ki spremljajo preoblikovanje institucij v službe, prijazne za ljudi (Flaker, 1998a, str. 157; Rafaelič in Flaker, 2012). Gre torej za družbeni proces, ki mobilizira vse akterje, ki sodelujejo pri zapiranjih v ustanove, pri katerem so prioriteta spremembe v odnosih moči med institucijo in njenimi uporabniki in pri katerem uporabimo moč, ki jo imajo strokovnjaki in institucije, za doseganje sistemskih in političnih sprememb in sprememb v življenju uporabnikov.⁴⁴

V državah kot so: Združeno kraljestvo, Italija, Avstralija in druge, v katerih so proces ukinjanja totalnih ustanov dosledno izpeljali, ugotavljajo, da je dezinstitutucionalizacija, kot smo jo 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.⁴⁵

Evropske smernice (str. 31) definirajo dezinstitutucionalizacijo ne zgolj kot ukinjanje ustanov, temveč kot sočasen razvoj množice služb v skupnosti, skupaj s preprečevanjem institucionalizacije. Smernice se tudi sklicujejo na Unicef-ovo definicijo, po kateri je dezinstitutucionalizacija celosten proces načrtovanja preoblikovanja ustanov, zmanjšanja njihovih kapacitet oziroma njihovega ukinjanja, s sočasnim vzpostavljanjem služb v skupnosti, ki temeljijo na človekovih pravicah in standardih učinkovitosti.

Sorodnice

Dezinstitutucionalizacijo pogosto zamenjujemo in povezujemo z drugimi pojmi, ki imajo bodisi nekatere skupne značilnosti s pojmom dezinstitutucionalizacije bodisi so njeno nasprotje.⁴⁶ *Dehospitalizacija*, na primer, navadno pomeni zmanjšanje števila postelj oziroma kapacitet bolnišnic ali zavodov in ustvarjanje zunajinstitutucionalnih oblik

⁴⁴ Rotelli (1992) piše o psihiatriji in institucijah kot o nosilcih moči. Pri dezinstitutucionalizaciji se mora psihiater – paznik odpovedati svoji moči oziroma jo uporabiti tako, da nov status nekdanjim »varovancem«, »bolnikom« omogoča dostop do skupnosti in sredstev.

⁴⁵ Dezinstitutucionalizacija je namreč neskončen proces, pri katerem moramo tudi še potem, ko zapremo ustanove, vedno znova prespraševati vzorce moči in iskati nove, inovativne, še bolj okrepitevne načine oskrbe (Mezzina, 2010b).

⁴⁶ Kot sinonima se pojavljata, še zlasti, ko razpravljamo o zaporih, izraza »dekarceracija« in »abolición«.

zdravljenja ali oskrbe (Flaker, 1998a, str. 157). Izkušnje kažejo, da posledica dehospitalizacije redko popolna oz. dosledna dezinstitutucionalizacija. Uporabniki pogosto ostajajo v svojih vlogah, izolirani od zunanjega sveta, v mini institucijah, ki so sicer locirane v skupnosti (Ramon, 1992, str. 196). Ena izmed nalog dezinstitutucionalizacije je preprečiti hospitalizacijo in zagotoviti ljudem, ki so v stiski, podporo v skupnosti, tudi tistim, ki potrebujejo največ pomoči in podpore (Ramon, 1996, str. 30). Zgolj zmanjševane institucionalnih kapacitet pa tudi ustvarjanje novih skupnostnih služb ne zadoščata, saj se ne lotita samega jedra ustanov, njihove kulture, predvsem pa ne družbene vloge, ki jo dodelijo uporabnikom. Ne pripeljeta do resnične preobrazbe, spremembe, ki bi spremenila načine razmišljanja in razumevanja ljudi, ki doživljajo dolgotrajne stiske, ne umestita v osrčje oskrbe človeka in ne presprašujeta odnosov moči v ustanovi in skupnosti. Pogosto pravzaprav ne povzročita reforme celotnega sistema oskrbe za ljudi z dolgotrajnimi stiskami.

Transinstitutucionalizacija je premestitev uporabnikov iz ene ustanove v drugo. To je seveda nasprotno namenu dezinstitutucionalizacije, se pa pogosto zgodi ob zgolj ukinjanju ustanov oz. zmanjševanju njihovih kapacitet. Pri zapiranju ene ustanove namreč njene stanovalce premestimo v druge, včasih enakega, navadno pa drugačnega tipa (npr. iz bolnišnic v zapore). Transinstitutucionalizacija je gotovo ena izmed izkušenj oz. pojavov, ki jih je treba v procesu dezinstitutucionalizacije preprečiti in onemogočiti.⁴⁷ S transinstitutucionalizacijo namreč ničesar pravzaprav ne spremenimo, samo ustvarjamo nove institucionalne prostore, ki so pogosto argument v prid nujnosti zapiranja nekaterih ljudi. Ohranjamo in ustvarjamo nova odlagališča za ljudi, ki postanejo trdno jedro ustanov za ljudi z intenzivnimi potrebami, in skupnostne službe, ki so namenjene ubogljivim in pohlevnim uporabnikom.

⁴⁷ Milčinski in Novak (1987) ugotavljata, da se slovenska psihiatrija v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja ni modernizirala z vzpostavljanjem skupnostnih služb, temveč s transinstitutucionalizacijo 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. Tako se ji je tudi uspelo izogniti korenitejšim spremembam v stroki oziroma temu, da bi vpeljala skupnostni model.

Ukinjanje ustanov (ang. *institutional closure*) so ponekod na ravni socialne politike in na praktični ravni definirali kot sopomenko za dezinstitutizacijo, drugod (npr. v Italiji) pa kot drug, razlikovalen izraz (Bigby in Fyffe, 2006). Kadar so zapiranje ustanov uporabili kot sopomenko za dezinstitutizacijo, je to pomenilo odločitev socialne politike, da se določena ustanova ali zvrst ustanov zapre, da se stanovalci 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, Cambridge, Thomason, Beecham, Allen in Darton, 1992; Ramon, 1992; Dalrymple, 1999; Parlalis, 2011).

V državah, kjer so se pri razumevanju zapiranja ustanov osredotočili predvsem na fizično zaprtje ustanove, je to pomenilo, da so 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 dezinstitutizacije 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 »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 verjetneje pa je, da pozabimo na stanovalce, na njihove potrebe in želje in na prevrednotenje njihovih vlog (Johnson, 1998). Na pomanjkljivosti takega načina preseljevanja v skupnost kažejo tudi izkušnje z dezinstitutizacijo otroških zavodov v Srbiji. Večina otrok se je v procesu dezinstitutizacije preselila v skupnost, nekatere (predvsem starejše mladostnike) pa so namestili v zavode za odrasle z nalepko intelektualnega onemogočanja.

Pojem, ki pogosto spremlja dezinstitutizacijo, je tudi oskrba v skupnosti oziroma *vzpostavljane storitev v skupnosti* (ang. *community based services*).⁴⁸ Vzpostavljane oskrbe v skupnosti pomeni

⁴⁸ Francozi in Italijani to poimenujejo »teritorializacija« in se tako izognejo nostalgичnemu priklicu skupnosti, poudarijo pa, da gre za terensko delo in odgovornost za določeno geografsko območje. Tudi v slovenščini se izmenjujejo izrazi, na primer »terenske« in »skupnostne« službe oz. delo.

vzpostavljanje in spodbujanje neformalne in formalne, lokalne, na družino in posameznika usmerjene oskrbe ljudi, ki potrebujejo oskrbo, v domačem okolju (Knapp, Cambridge, Thomason, Beecham, Allen in Darton, 1992).

Ko imajo centri odločanja interes ohraniti *status quo*, namesto dezinstitucionalizacije pogosto uporabljajo krilatico »vzpostavljanje skupnostnih služb«. ⁴⁹ Skupnostne službe naj bi bile namreč namenjene preventivi pred institucionalizacijo. Navidezna logika za tem je, da ne moremo začeti dezinstitucionalizacije, dokler ne bomo vzpostavili dovolj dobrih in nosilnih skupnostnih služb. To kaže na zmotno razumevanje dezinstitucionalizacije in nepoznavanje delovanja mehanizmov institucionalizacije. Tako pogosto 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.

Seveda so dobre skupnostne službe cilj dezinstitucionalizacije. Njihov obstoj (ali neobstoj) pa ne more pogojevati preselitve, pač pa moramo prav s preselitvami 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 nadomestil starega. Vse to moramo graditi postopno. 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, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič, 2019, str. 57–59.).

⁴⁹ Tako se, na primer, pogosto slovenski nacionalni programi socialnega varstva redno izogibajo eksplicitnemu omenjanju dezinstitucionalizacije ali določnemu ukinjanju zavodov. V ospredje postavijo vzpostavljanje mreže skupnostnih služb in sramežljivo govorijo o uravnovešenju institucionalnega varstva in skupnostne oskrbe (*Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020*, 2013). Ne zahtevajo pa konkretnega prehoda v skupnost, ne predvidijo torej preselitve iz zavodov in implicitno zagovarjajo tezo, da so nove službe prvi pogoj za zmanjšanje institucionalnih kapacitet.

Izkušnje v Sloveniji in drugod kažejo, da zgolj vzpostavljanje skupnostnih služb ni dovolj dobra preventiva institucionalizacije, še več, da nameščanje v ustanove celo spodbuja.⁵⁰ Vzpostavljanje skupnostnih služb sicer lahko zagotovi nekaterim ljudem, ki že živijo v skupnosti, kakovostnejše življenje, ne zagotovi pa preselitve tistim ljudem, ki že leta životarijo v ustanovah. Prav tako niso učinkovite niti pri preprečevanju novih namestitev v institucije, čeprav bi to sicer lahko pričakovali. Vzpostavljanje skupnostnih služb, ne da bi hkrati ukinjali institucionalni prostor, ima namreč učinek bumeranga, saj poveča pomen ustanov in pritisk nanje. Skupnostne službe, ker so bližje ljudem (pa tudi da upravičijo svoje delovanje), pridejo v stik z večjim številom uporabnikov, razširijo bazen »pomoči potrebnih«, a zaradi obstoja ustanov tudi pogosto svoje breme preložijo nanje. Ustanove namreč ostanejo orodje discipliniranja v skupnostnih službah. Ko te službe ne zmorejo več prilagajati svojega dela uporabnikom (oziroma se uporabniki ne morejo ali nočejo prilagajati njihovim zahtevam), jih lahko pošljejo v zavod. Hkrati pa zavodi še vedno ostajajo grožnja uporabnikom, ki se morajo zato prilagajati službam v skupnosti, da se izognejo namestitvi v institucijo, in s tem ostajajo orodje ohranjanja javnega reda in miru – v določeni meri vmesne strukture to grožnjo lahko še okrepijo.

Kaskadna definicija

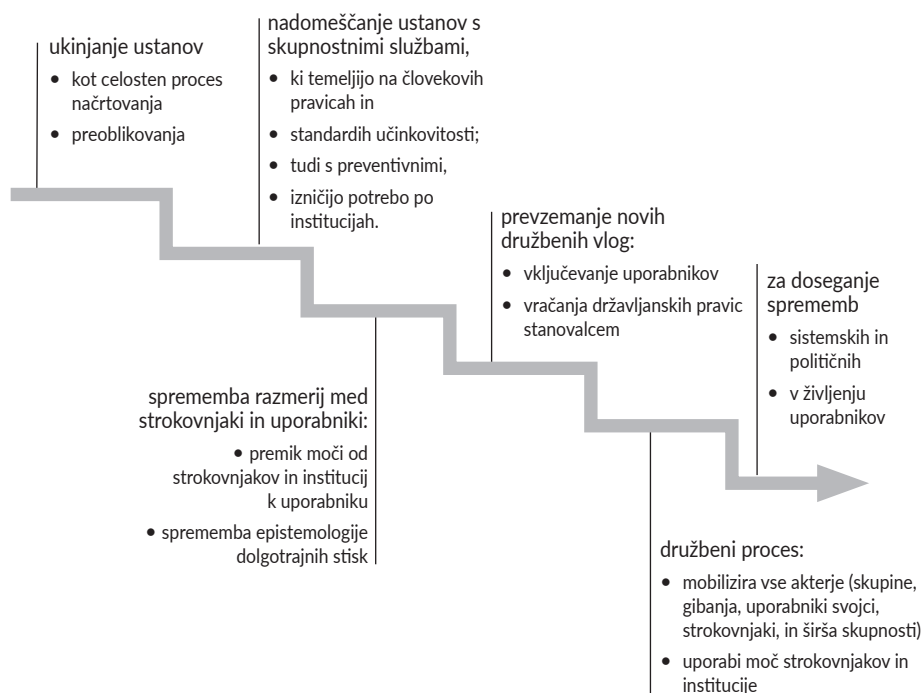
Če potemtakem želimo zagnati stroj dezinstitutionalizacije, ga je treba zelo natančno, analitično razumeti in resno jemati. Zanj ne smemo uporabljati drugih izrazov, saj ti ne pomenijo enakih procesov, temveč definirajo druge, morda sorodne pojave. Institucionalizacije in ustanov ne moremo preprečiti, ne da bi se sistemsko, natančno in dosledno lotili dezinstitutionalizacije. Vsi drugi poskusi bodo Potemkinove vasi, ustvarjanje videza, ki bodo morda sicer vnesli manjše kozmetične spremembe v socialno in zdravstveno varstvo,

⁵⁰ Videmšek (2013) pokaže, da so v Sloveniji stanovanjske skupine, ki naj bi bile sprva namenjene prehodu iz institucionalnega varstva v neodvisno življenje, postale pravzaprav prehodne le v pomenu »vrtljivih vrat« ali, še huje, v pomenu »tlakovanja poti v institucije«, saj se ljudje vanje preselijo iz domačega okolja, iz njih pa, ko potrebujejo intenzivnejšo oskrbo, gredo v zavod.

ne bodo pa kaj dosti spremenili v vsakdanjem življenju ljudi, ki doživljajo stiske. Ti 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.

Vse vidike omenjenih definicij lahko sestavimo v kaskadno definicijo, ki hkrati širi pojmovanje (in delovanje) dezinstitutionalizacije od zgolj ukinjanja ustanov in ga usmerja tudi h glavnemu namenu – spremembam za boljše življenje uporabnikov pa tudi drugih.

Slika 3: Kaskadna definicija dezinstitutionalizacije.



Dezinstitutionalizacijo torej definiramo kot proces, ki sočasno ukinja ustanove in vzpostavlja skupnostne službe. Gre za zelo etičen in moralen proces, ki zahteva nenehno prespraševanje in spreminjanje razmerij moči med strokovnjaki in uporabnik. 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. Je družbeni proces, ki mobilizira, aktivira in uporabi družbeno moč institucij in strokovnjakov za uvajanje sistemskih in političnih sprememb. To je proces, ki poteka kontinuirano in vztrajno tudi po ukinitvi ustanov kot edini način, da preprečimo vrnitev k ustaljenim vzorcem institucionalizacije.

Dolgotrajna oskrba in samostojno življenje – komplementarna cilja dezinstitutionalizacije

Dezinstitutionalizacijo in razvoj skupnostnih služb torej spremljajo še drugi ključni procesi in pojmovanja. Eden izmed ključnih procesov oziroma druga plat iste zgodbe je *dolgotrajna oskrba*. Dolgotrajna oskrba pomeni vzpostavitev takega sistema oskrbe za ljudi, ki doživljajo dolgotrajne stiske, ki bo celosten in koordiniran, ki bo približal storitve človeku in mu omogočil, da živi doma. Hkrati pa bo tak sistem oskrbe omogočal tudi ljudem, ki trenutno živijo v zavodih, da sredstva in storitve prenesejo v skupnost.

Uvajanje dolgotrajne oskrbe mora pomeniti, da se bo zmanjšalo povpraševanje po institucionalnem varstvu. Neposredno financiranje in večja izbira storitev v skupnosti naj bi omogočila upravičencem, da izberejo take storitve, ki jim najbolj ustrezajo, in da ostanejo v domačem okolju (Schneider, 1999). Vzpostavljanje dolgotrajne oskrbe in dezinstitutionalizacija sta procesa, ki morata potekati hkrati. Ker hočemo namreč vzpostaviti učinkovit sistem dolgotrajne oskrbe, je treba zavodom in skupnosti zagotoviti ustrezno podporo, ki bo omogočala, da bodo ljudje lahko ostajali v domačem okolju oziroma se iz zavodov tja vračali. Brez učinkovitega sistema skupnostnih služb, ki jih lahko vzpostavi sistem dolgotrajne oskrbe, pa je dezinstitutionalizacija lahko kvečjemu dehospitalizacija ali zgolj ukinjanje ustanov.

Pomemben spremljevalni proces dezinstitutionalizacije in dolgotrajne oskrbe je uvajanje neposrednega in osebnega financiranja. Neposredno financiranje pomeni, da premaknemo tudi moč nad financiranjem in sredstvi k uporabnikom. Pri neposrednem financiranju namreč namesto izvajalcev sredstva za oskrbo prejmejo uporabniki in jih potem porabijo za naročanje in plačevanje storitev (Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011). Ko je neposredno financiranje

tudi osebno, vsakdo prejme točno toliko sredstev, kot jih potrebuje glede na njegov osebni načrt.

Ključno pojmovanje, ki spremlja dezinstitutionalizacijo in je njen cilj, je *neodvisno oz. samostojno življenje*.⁵¹ Neodvisno življenje, kakor so ga opredelila uporabniška gibanja, nikakor ne pomeni tega, da človek vse naredi *sam*, ampak, da živimo življenje, v katerem lahko sami sprejemamo *odločitve* – ob ustrezni podpori.

Izraza »neodvisno življenje« in »življenje v skupnosti«, ki ju pogosto izmenično uporabljamo v zvezi z onemogočanimi ali starimi ljudmi, ne pomenita, da »ljudje stvari sami naredijo zase« ali pa da so »samozadostni«. Neodvisno življenje se nanaša na sposobnost ljudi, da izbirajo in odločajo o tem, kje in s kom bodo živeli in kako bodo organizirali svoje vsakdanje življenje. To zahteva: arhitektonsko dostopnost okolja; dostopen prevoz; razpoložljivost tehničnih pripomočkov; dostopnost informacij in komunikacij; dostop do osebne asistencije kot tudi do življenjskega in delovnega svetovanja in vodenja (coachinga); dostop do skupnostnih služb in storitev. Pomeni tudi priznanje družinskim pomočnikom in podporo njim, tudi s tem, da jim pomagamo ohranjati ali izboljšati kakovost njihovega življenja. (European Network on Independent Living, 2009)

Taka definicija izhaja iz stvarnosti telesno in senzorno onemogočanih. Tudi za druge skupine ljudi, ki živijo v zavodih ali bi utegnili vanje priti, so te postavke pomembne, a velja osebno asistenco razumeti širše, ne le kot določeno obliko storitev, temveč kot najrazličnejšo podporo oz. oskrbo po osebni meri, z elementi, ki jih poznamo iz osebnega načrtovanja in osebnih paketov storitev, predvsem še zaupnike in zagovornike pa tudi razumevajoče in podporno okolje. To so postavke, ki jih potrebujejo ljudje z duševnimi stiskami, pa tudi stari, vsekakor bolj kot telesno in senzorno onemogočani.

Neodvisno življenje pa ni več samo zahteva uporabniških iniciativ, ampak je tudi pravno urejena pravica. Med številnimi dokumenti,

⁵¹ Besedni zvezi »samostojno življenje« in »neodvisno življenje« uporabljamo kot sinonimni. Pomensko sta enakovredni, z majno razliko v poudarku in obsegu. »Samostojno življenje« morda obsega več vidikov svobodnega odločanja in samostojnega ravnanja, »neodvisno življenje« pa bolj apostrofira emancipacijo, ki je prvi pogoj samostojnosti. Obe zvezi pa enako spodbujata k zmožnemu razumevanju »samostojnosti« kot robinzonskega stanja.

ki zagotavljajo pravico do gibanja, pa *Konvencija o pravicah onemogočanih ljudi* v 19. členu izrecno priznava pravico do neodvisnega življenja in vključenosti v skupnost in tako zapoveduje dezinstitutionalizacijo. Konvencija neodvisno življenje opredeli kot možnost izbire prebivališča in možnost odločanja o tem, kje in s kom bodo živeli, ne da bi jim bilo treba živeti v posebnem okolju, opredeli pa ga tudi s tem, da je za neodvisno življenje nujno zagotoviti dostop do raznih storitev na domu in do drugih podpornih storitev v skupnosti, tudi osebno pomoč za življenje in vključevanje v skupnosti, in dostop do storitev v skupnosti, objektov in naprav, ki so namenjeni vsem prebivalcem.

Zgodovinski prerez dezinstitutionalizacije

Dezinstitutionalizacija ni več zgolj iniciativa nekaterih držav, uporabniških gibanj ali strokovnjakov raznih profilov, ki so bodisi na lastni koži bodisi posredno občutili škodljivost institucij, ampak je postala v zadnjih dveh desetletjih tudi uradna platforma Evropske unije. S sprejemom *Evropskih smernic* (str. 21) je jasno opredelila oskrbo v ustanovah kot neprimerno in škodljivo:

Več kot milijon otrok in odraslih živi v ustanovah po vsej Evropi [...]. Institucije so bile nekoč videti kot najboljši način za skrb za ranljive, ogrožene otroke in odrasle z različnimi potrebami po podpori in oskrbi. Dejstva pa kažejo, da je kakovost življenja ljudi, ki so v zavodskem varstvu, vedno slabša v primerjavi z ljudmi, ki uporabljajo kakovostne storitve v skupnosti. Zavodsko varstvo pogosto povzroči dosmrtno izključenost in izločenost (segregacijo) [...]. Raziskovanje zgodnjega razvoja otrok kaže, da lahko, ko gre za zelo majhne otroke, tudi relativno kratek čas domskega varstva negativno vpliva na razvoj možganov in vseživljenjsko vpliva na čustveno dobrobit in vedenje [...]. Zaradi teh razlogov in zaradi sprejetja Konvencije ZN o pravicah invalidov, Konvencije o pravicah otrok, Evropske konvencije o človekovih pravicah in drugih instrumentov človekovih pravic, institucionalizacija vedno bolj velja kot slaba rešitev socialne politike in kršitev človekovih pravic.

Resnični začetki *sodobne* dezinstitutionalizacije segajo že skoraj stoletje nazaj, v čas takoj po prvi svetovni vojni.⁵² Razlogi za dezinstitutionalizacijo so številni in se pogosto prekrivajo. Zdi se, da bi zgodovinski proces dezinstitutionalizacije 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 dezinstitutionalizacijo lahko rečemo, da je skupek različnih dejavnikov v določenem trenutku v določenem okolju, ki pripeljejo do takšnega rezultata. Tako moramo razumeti tudi razloge za dezinstitutionalizacijo, ki jih navajamo v nadaljevanju.

Že prva svetovna vojna je nekoliko spremenila razumevanje duševnega zdravja in zapiranja v azile. Vojaki, ki so se vračali domov s 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, 1998a). Prave začetke dezinstitutionalizacije lahko opazimo že takoj po drugi svetovni vojni. Izkušnje iz koncentracijskih taborišč so pokazale njihovo podobnost z drugimi totalnimi ustanovami in njihovo etično škodljivost. Ogorčenost nad razmerami v taboriščih, še posebej v razmerah povojne države blaginje, je ustvarjala čedalje trdnjše prepričanje, da se kaj takega ne sme nikoli več zgoditi.⁵³ Premestitve iz duševnih bolnišnic zaradi njihove prezasedenosti, zaradi njihove uporabe za vojne razmere oziroma zaradi njihovih izpraznitev

⁵² Pravzaprav je dezinstitutionalizacija toliko stara, kot so stare institucije. Brž ko se pojavi koncentracija moči in ljudi na enem mestu, se zgodi »nomadska« reakcija nanjo – nomadi namreč ne prenesejo zapor in jih rušijo pred seboj. Če spremljamo usodo »protototalnih ustanov« srednjega veka, vidimo, da so bile deležne »dezinstitutionalizacije«. Gobavišča so v Evropi izginila z izginotjem bolezni, špitalov ni več – njihovo funkcijo opravljajo kraji, ki so v nazivu ohranili jezikovni koren, torej hoteli in bolnišnice (hospitali), samostani so doživeli dezinstitutionalizacijo, v protestantskih deželah popolno, v katoliških pa delno (jožefinske reforme pri nas), dvori pa obstajajo le kot okras – zdaj povsem drugačnih monarhij. Nekatere so torej preprosto odmrle, druge so ukinjali, tretje pa so se preoblikovale v nekaj povsem drugega.

⁵³ Seveda smo lahko zelo podobna taborišča videli tudi v sodobnih vojnah na Balkanu in Bližnjem vzhodu, a ta niso sprožila tolikšnega ogorčenja, da bi spodbudila dezinstitutionalizacijo. Je pa res, da so se po vojni v Bosni odločili, da ne bodo na novo zgradili nekaterih porušениh institucij, ampak vzpostavili skupnostne službe (Flaker, Jović, Cvetković in Rafaelič, 2020).

v okupiranem delu Evrope so pokazale, da je mogoče zagotoviti oskrbo tudi na druge načine (Flaker, 2017b).

Najpomembnejši razlog za začetek dezinstitutionalizacije pa je razvoj *države blaginje*. Z razvojem države blaginje ustanove do določene mere izgubijo funkcijo korektiva revščine. Namesto z ustanovami države korigirajo revščino z raznimi nadomestili in prejemki. Do sredine šestdesetih let prejšnjega 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 bodisi zaradi duševnih stisk bodisi intelektualnega in telesnega onemogočanja. Šele polna zaposlenost v petdesetih in zgodnjih šestdesetih letih je vpeljala idejo o rehabilitaciji in vključevanju onemogočanih ljudi v družbo (Flaker, 1998a; 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. V ustanovah in bolnišnicah, norišnicah so takrat živeli tako ljudje z nalepko duševno prizadetih kot duševno bolnih. Najbolj znan med socialnimi psihiatri je bil Maxwell Jones (1952), njegova zamisel terapevtskih skupnosti pa se je bliskovito razširila po vsem svetu. Temeljile so na politiki odprtih vrat, ob tem pa so se ponekod razvile tudi prehodne stanovanjske skupine. Socialna psihiatrija se sicer ni najbolj zavzemala za premik v skupnost, njen glavni zastavek je bil premik od biomedicinskega razumevanja duševnih stisk (Mangen, 1985). Kljub temu pa so bile ideje socialne psihiatrije, predvsem politika odprtih vrat in terapevtske skupnosti, temelj poznejših poskusov dezinstitutionalizacije.⁵⁴ Hkrati pa gre razumeti socialno psihiatrijo tudi v luči keynesijanske 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 pomembnejši. Za to, da bi bilo na voljo več delovne sile, je bilo treba ljudi rehabilitirati, da bi bili ponovno zmožni za delo in bi se lahko vključili v proizvodnjo.

⁵⁴ Prvi italijanski poskus dezinstitutionalizacije, v Gorici, je temeljil prav 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.

Medicinska stroka pogosto omenja *zdravila* kot najpomembnejši razlog za premik iz institucij v skupnost. Velja prepričanje, da so zdravila od srede petdesetih let prejšnjega stoletja, ko so jih začeli uporabljati za nekatera »bolezenska« stanja, omogočila, da so se ljudi z duševnimi stiskami usposobil, postali manj nevarni in zato postali zmožni življenja v skupnosti, (Brill in Patton, 1959; Jones, 1988).

Učinki zdravil in njihova komercializacija po zaslugi farmacevtske industrije niso tako pomembni za našo razpravo o razlogih za dezinstitutionalizacijo.⁵⁵ Lahko pa trdimo, da še nobena študija ni pokazala, da bi bila zdravila orodje, ki bi spodbujalo preselitve v skupnosti (Scull, 1985b; Goodwin, 1989). Podatki za Francijo in Španijo kažejo celo na to, da se je število ljudi v ustanovah od iznajdbe zdravil skokovito povečalo (Goodwin, 1997). Ramon (1985) pokaže, da so se trendi dezinstitutionalizacije začeli že pred izumom zdravil (largaktila), zgolj s socialnimi pristopi.

Kot smo že napisali v prvem poglavju, so konec petdesetih in na začetku šestdesetih let prejšnjega stoletja totalne ustanove postale predmet znanstvenega preučevanja in kritike v sociologiji, socialni psihologiji in psihoanalizi (Goffman, 2019; Foucault, 1998; Barton, 1959). Kmalu za prvimi temeljnimi deli kritike totalnih ustanov in psihiatrije je tudi Edgerton napisal temeljno delo na področju dezinstitutionalizacije intelektualno onemogočanih. Edgerton (1967) je spremljal življenja 110 »pacientov«, ki so zapustili veliko bolnišnico (3000 stanovalcev) v Kaliforniji. Ugotovil je, da sta bili vir onemogočanja oz. glavni oviri za navadno, vsakdanje življenje predvsem socialna deprivacija in izolacija od skupnosti, ki ju povzroča stigma »duševne manj razvitost«.

Nekoliko spremenjen pogled na ljudi z dolgotrajnimi stiskami je zahteval tudi spraševanje o ustreznosti bivalnih razmer ljudi, ki so živeli v ustanovah. V njih so bile v petdesetih letih večinoma zelo slabe razmere. Sociološka kritika totalnih ustanov sama po sebi

⁵⁵ Psihotropna zdravila prinašajo velike dobičke farmacevtskim industrijam, a ni povsem jasno, kako ta delujejo in ali sploh imajo zdravilne učinke (Flaker, 2012a, str. 232–236; Slatnar, 2012; Read, 2009). Uporabniki se pogosto pritožujejo nad negativnimi učinki zdravil in jih doživljajo kot podaljšek institucije v skupnosti. Za več o uporabniški kritiki uporabe zdravil gl. Lamovec (1995) ter Stastny in Lehmann (2007).

morda ni sprožila političnih sprememb in zapiranja ustanov, je pa pokazala na dejanske razmere v institucijah, jih analizirala in s tem pripomogla k njihovem ukinjanju.

Antipsihiatrično gibanje je v šestdesetih letih prejšnjega stoletja kritiziralo obstoj totalnih ustanov, prespraševalo obstoj duševne bolezni in zahtevalo spremembe v psihiatriji in ustanovah zaprtega tipa.⁵⁶ Četudi antipsihiatrično gibanje nikoli ni bilo enotno in so se mu številni avtorji pogosto odrekli (Foot, 2015), ga lahko razumemo tudi kot skupno nalepko za raznolike in raznorodne kritike psihiatrije kot institucije in kot stroke. To gibanje je bilo precej amorfno in je v času nastanka bolj odmevalo v splošnih uporniških gibanjih, značilnih za ta čas, kakor v stroki sami, čeprav pa je tudi v njej s časom pustilo pomembne sledi. Kot nalepka je na eni strani sredstvo mobilizacije in obedinjenja nasprotovanja slabim stranem psihiatrije, na drugi strani pa sredstvo diskreditacije, sleherne kritike ali nasprotovanja psihiatriji, totalnim ustanovam in arbitrarni moči strokovnjakov. Koren diskreditacije lahko najdemo v samem izrazu oziroma njegovem pripisanem pomenu, da gre za prizadevanje za ukinitvev psihiatrije kot stroke na sploh. Z ukinitvijo psihiatrije naj bi ljudem v duševni stiski, ki potrebujejo strokovno pomoč, to odrekli. Treba je vedno znova poudariti, da niti najradikalnejši med vodilnimi predstavniki te usmeritve, npr. David Cooper, ki je tudi avtor samega izraza »antipsihiatrija«, niso zastopali takega stališča, šlo jim je za korenito spremembo psihiatrične stroke, ne pa za njeno ukinitvev. Predpono anti- je treba v tej skovanki razumeti kot dialektično antitezo, kot spremembo njene naravnosti, ne pa kot njeno ukinitvev.⁵⁷

Antipsihiatrija je v šestdesetih letih prejšnjega stoletja uvrstila na dnevni red nekaj vprašanj, ki so aktualna še danes: obstoj duševne bolezni, iatrogene učinke psihiatričnega »zdravljenja«, pazniško in represivno družbeno vlogo, ki so jo nadeli psihiatrom, in pa, seveda, problem psihiatričnih ustanov. Pokazali so, da je »duševna bolezen« predvsem nalepka, ki nastane kot družbeni odgovor na odklonsko

⁵⁶ Ključni avtorji, ki jih lahko uvrstimo v antipsihiatrično gibanje, so Ronald D. Laing, David Cooper, Thomas Szasz in pogojno Franco Basaglia. Mednje lahko poleg omenjenih uvrstimo tudi Thomasa Scheffa (1966).

⁵⁷ V tistem času je bilo še nekaj anti- gibanj, npr. antipedagogika (Braunmühl, 1975) antikriminologija (Cohen, 1988).

vedenje, da je vloga »duševnega bolnika« predvsem družbena vloga, ki je potrebna za nevtralizacijo odklonskosti in oprijemališče za ravnanje z njo. S tem so jo prestavili iz telesa ne le v duševnost, kot je to že prej storila psihoanaliza, ampak naravnost v družbeno tkivo.

Za Szasza (1961) je bila družbena bit »duševne bolezni« prav in predvsem v odgovoru na odklonsko vedenje. Bolezen je zanj nekaj, kar »človek ima«, »duševna bolezen« pa izraža, kaj »človek dela« – gre torej družbeno sankcioniranje odklonskega vedenja, za »preganjanje čarovnic«. Laing (1959) in Cooper (1980) pa sta šla dlje in kazala na to, da se v »duševni bolezni«, norosti odražajo družbena protislovja – tako tista na mikroravni v družini, neposrednih interakcijah, kakor tudi širša, kot je protislovje med norostjo in razumom, normalnim in odklonskim, protislovja kapitalistične delitve dela in ne nazadnje protislovje med družbeno identiteto in doživljanjem sebe. V tem je vsaka hospitalizacija tudi politično dejanje, pa naj jo razumemo kot vprašanje mikromoci izključevanja iz družine, delovnega okolja ali soseske ali pa kot vprašanje splošnih obrazcev represije – zatiranja drugačnosti, upora zoper obstoječe prevladujoče vrednote, izražanja nestrinjanja ali drugačnega življenjskega sloga.

V taki konstelaciji je psihiater (in drugi psihiatrični delavci) v vlogi agenta takšnega zatiranja, izključevanja in nadzora. To pa je v odkritem nasprotju z vlogo zdravnika kot nekoga, ki človeku pomaga, mu je v oporo in si prizadeva za njegovo blaginjo in dobrobit.⁵⁸ To pa ne le sprevrže terapevtski odnos, ki naj bi ga zdravnik imel z bolnikom, temveč povzroči skoraj več škode kakor koristi. Zapiranje, uporaba prisilnih sredstev in prisilno zdravljenje ne le odvzamejo svobodo, svobodno voljo in spremenijo človeka v stvar, predmet, temveč imajo več škodljivih posledic za duševno zdravje. Vzbujajo apatijo, nezainteresiranost, fatalizem, obup, odtujitev, umik ali celo jezo, zamero. Ob tem pa zaradi stigme, izključenosti iz življenjskih tokov, pa tudi zaradi sekundarnih pridobitev vloge bolnika človeka

⁵⁸ Marsikaj v kritiki psihiatrije velja tudi za medicino na sploh. Moderna medicina se je v zgolj dvesto letih vzpostavila kot veja oblasti – zdravstvena oblast, njeno razumevanje bolezni ni celostno, ob zdravljenju proizvaja še iatrogene bolezni (stranski učinki, bolnišnice kot gojišče okužb) in vzpostavlja kult zdravja, ki je v službi obstoječe delitve dela in bogastva. Deloma je te kritike antipsihiatrija tudi pomagala zastaviti (Ilič, 1975).

prizadenejo tudi v socialnem družbenem pogledu. Tudi za »medicinske« posege, kot so elektro šok, inzulinska terapija in lobotomija, so pokazali, da niso učinkoviti, da jih ljudje doživljajo kot kazni in da imajo številne škodljive posledice.⁵⁹ Psihiatrična bolnišnica kot totalna ustanova vse ta protislovja združuje, reprezentira in omogoča. Tudi zato je bila ena izmed najpomembnejših tarč tega gibanja in glavno torišče sprememb.⁶⁰

Ko poskušamo razumeti antipsihiatrično gibanje, ga je smiselno umestiti v okvir drugih družbenih gibanj iz poznih šestdesetih let prejšnjega stoletja, denimo gibanj za človekove pravice in študentskih gibanj. V Italiji so na primer sočasno s prizadevanji *Demokratične psihiatrije*⁶¹ (*Psichiatria democratica*) za reformo psihiatrije delovala tudi gibanja za pravice žensk (do splava in razveze) in za legalizacijo in dekriminizacijo manjše posesti drog.

Nekateri avtorji navajajo, da je za šestdeseta leta prejšnjega stoletja značilno tudi strpnejše ozračje, to pa je prispevalo k temu, da so lažje sprejemali povratnike iz zavodov. Ob rahljanju nestrpnosti do drugačnih lažji sprejem povratnikov pripisujejo tudi tedaj še močni splošni veri v napredek medicine in farmacije. Na to, kako družba gleda na ljudi z dolgotrajnimi stiskami, od nekdanj zelo vplivajo mediji (Ramon in Giannichedda, 1988, str. 40–46). Kjer mediji o

⁵⁹ Kritizirali so tudi (čezmerno) uporabo psihiatričnih zdravil – sprva kot »kemični prisilni jopič«, pa tudi kot nekaj, kar zdravi simptome, ne pa vzrokov. Kritika psihokirurgije, elektrošokov in inzulinskih šokov, med drugim zaradi dramatičnih in brutalnih učinkov, se je precej »prijela« in se te metode uporabljajo danes le izjemoma, uporaba zdravil pa se nezadržno širi – a ne zaradi njihove učinkovitosti, temveč zaradi dobičkonosnosti.

⁶⁰ Gibanje ni bilo le akademsko. V nasprotju na primer z Goffmanom in Foucaultem so bili Laing, Cooper in Szasz še vedno praktiki. Prva dva sta v maniri in tradiciji Jonesovih terapevtskih skupnosti eksperimentalno uvajala takšen, le bolj radikalen pristop tako v bolnišnici (Vila 21) kakor zunaj nje (Kingsley Hall). Razen Soterie in še nekaj podobnih skupnosti (npr. Windhorse) te oblike niso vztrajale. Ne samo zato, ker niso bile vključene v glavni tok javnega zdravstva ali pa ker bi vključevanje vanje zahtevalo več časa in truda, pač pa tudi zato, ker so še vedno bile delno kongregativne in segregativne in pod vplivom psihoterapevtskega, psihoanalitičnega izročila. Taka ezoteričnost pa ne gre skupaj s skupnostno usmeritvijo in povesakdanjenjem dela izvajalcev duševnega zdravstva.

⁶¹ Italijanska Demokratična psihiatrija oziroma basaglianski psihiatri redno opozarjajo na to, da niso nikoli bili antipsihiatri in da si je njihovo gibanje prizadevalo za drugačne vrednote, za popolno preoblikovanje, transformacijo institucij in tudi za družbene spremembe na sploh.

uporabnikih poročajo pozitivno, tam so uporabniki bolje sprejeti v družbo, in narobe, kjer je medijska podoba duševnega bolnika (pa tudi stanovalcev drugih ustanov) slaba in ga predstavlja kot nevarnega, tam je tudi skupnost manj tolerantna.

Spremembe v družbi in novi pogledi na svet (npr. hipiji) kot taki najbrž niso sprožili dezinstitutionalizacije, so pa k njej prispevali, hkrati pa je tudi sama, z vrnitvami ljudi iz zavodov v domače okolje, povratno prispevala k temu, da je skupnost postala strpnejša.

Konec osemdesetih in začetek devetdesetih let prejšnjega stoletja so javnost začele vse bolj zanimati, poleg psihiatričnih bolnišnic, totalne ustanove za ljudi z nalepko intelektualnega onemogočanja. Pri nas smo te zavode, ki so danes centri za usposabljanje, delo in varstvo, poimenovali domovi za defektno mladino, drugod so obstajale tudi bolnišnice za duševno prizadete oz. hendikepirane. Znanstveniki, sorodniki in strokovnjaki so poleg opozarjanja na nemogoče bivalne razmere v teh ustanovah opozarjali predvsem na to, da intelektualno onemogočani niso drugačni, posebni od drugih ljudi, ampak jih take ustvarja okolje, ki jih drugače obravnava. Predvsem so opozarjali na infantilizacijo in okoliščine, ki jih onemogočajo, da bi se lahko razvijali in napredovali v življenju. Kot odgovor na infantilizacijo in onesposabljanje intelektualno onemogočanih so nastali celotni programi normalizacije oziroma družbenega prevrednotenja vlog.⁶²

Drugi val gibanj, ki so se bojevala za dezinstitutionalizacijo, brez dvoma sestavljajo uporabniška gibanja v osemdesetih letih prejšnjega stoletja v Veliki Britaniji in drugod po svetu. Uporabniki, ki so bili večinoma telesno onemogočani ljudje in so imeli za seboj izkušnjo institucije, so zahtevali ukrepe proti diskriminaciji in zase enake pravice, kot so jih imeli drugi (Morris, 1993).

Gibanja, tako antipsihiatrična v šestdesetih let kakor uporabniška, ki so nastajala od osemdesetih let prejšnjega stoletja, so bila pomembno gonilo dezinstitutionalizacije. Pritiskala so na politike in zahtevala sistemske in zakonodajne spremembe. Hkrati pa so vsa ta gibanja preskušala dezinstitutionalizacijo in vzpostavljanje oskrbe v skupnosti, s tem pa pokazala, da je dezinstitutionalizacija mogoča

⁶² Normalizacijo kot metodo bomo podrobneje predstavili v knjigi *Dezinstitutionalizacija II*.

in da dobro vpliva na življenje ljudi, ki so pred tem več let živeli v institucijah. Z razvojem teorije družbenega onemogočanja so zahtevala popolnoma spremenjen pogled na uporabnike. Uporabniki so zahtevali drugačen pristop in drugačne metode dela, hkrati pa opozorili na neustreznost institucionalne oskrbe.

Pogoste so tudi spekulacije, da je oskrba v skupnosti cenejša od institucionalne in da se je politika odločila za preoblikovanje ustanov zato, da bi zmanjšala javne izdatke. Poleg tega naj bi 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). Na sploh so študije pokazale, da so stroški oskrbe v skupnosti nižji od institucionalne oskrbe (Mansell, Knapp, Beadle-Brown in Beecham, 2007). Le za maloštevilne uporabnike, ki potrebujejo veliko oskrbe, je oskrba v skupnosti vedno dražja kot institucionalna (Goldberg, 1991). Dobre in kakovostne storitve v skupnosti najverjetneje niso cenejše od institucionalnih, prenesejo pa vsa sredstva, ki so namenjena institucijam, v skupnost (Thornicroft in Bebbington, 1989). Ramon (1985) trdi, da se politika ni odločila za dezinstitutizacijo ali jo spodbudila zaradi zmanjšanja stroškov, temveč jo je sprejela zaradi številnih pritiskov od spodaj navzgor.

V zadnjem desetletju lahko med razloge za dezinstitutizacijo v Evropi prištejemo tudi pritisk Evropske unije⁶³ na države članice ali pristopnice, da spoštujejo *Konvencijo o pravicah onemogočanih ljudi* in zaženejo dezinstitutizacijo. Evropska unija kot podpisnica konvencije namreč ne sofinancira gradnje ali prenove ustanov, hkrati pa tudi državam članicam in pristopnicam priporoča dezinstitutizacijo in nameni sredstva zanjo. Zato so nove države članice oziroma pristopnice, kot sta Makedonija in Srbija, začele dezinstitutizacijo. Podobno namero je pokazala tudi Slovenija, ki je dezinstitutizacijo umestila v svoj operativni program za črpanje sredstev iz evropskih strukturnih skladov (Republika Slovenija, 2014).

⁶³ Dezinstitutizacija je tudi globalni fenomen. Z njo in človekovimi pravicami se na primer ukvarjajo tudi v Afriki in Aziji, Latinski Ameriki. Tam pravzaprav ponekod sploh ni institucij, a je kljub temu treba ljudi, ki jih označijo kot nore in jih včasih privežejo v posebnih prostorih, odvezati.

Dezinstitucionalizacijo je torej sprožilo več raznorodnih momentov, ki so bili tako ekonomske, socialnopolitične kakor ideološke in strokovne narave. Ti od tridesetih let prejšnjega stoletja vplivajo na različne poskuse dezinstitucionalizacije pri nas in drugod po svetu in na njihovo uspešnost. V razpredelnici 3 smo poskusili uokviriti potek dezinstitucionalizacije od druge svetovne vojne.

Od povojnega časa se torej zdi, da smo bogatejši za velike civilizacijske dosežke, kar se kaže v tem, da ljudem na sploh in onemogočanim priznavamo številke človeške pravice, ki naj bi jih država blaginje uresničevala. Zakonske in socialnopolitične spremembe, ki so se v drugi polovici prejšnjega stoletja začele dogajati, so vse bolj priznavale pravice onemogočanih in tako tudi sprožile postopno ugašanje totalnih institucij. Od konca sedemdesetih let prejšnjega stoletja smo priče stopnjevanju politike zategovanja pasov, ki sproža prav nasproten trend in ljudem vse pogosteje jemlje pravice in dostojanstvo, a ji za zdaj še ni uspelo ustaviti dezinstitucionalizacije, ki se kot ena izmed ključnih reform socialnega varstva v zahodnem svetu pojavlja kakor žarek upanja.

Ob koncu drugega desetletja 21. stoletja smo ponovno na eni izmed prelomnic za institucije in dezinstitucionalizacijo. Epidemija koronavirusa je pokazala ne samo na nedopustnost totalnih ustanov z vidika človekovih pravic in razvoja, ampak je vsem postalo izjemno jasno, kako zelo nevarne so za življenje ljudi. Zelo verjetno je, da zdaj živimo v še enem trenutku, ko bodo nove družbene razmere sprožile prespraševanje institucij in njihovega delovanja in spodbudile vsaj preselitve iz velikih zgradb v manjše življenjske prostore, ki bodo varnejši za njihove prebivalce.

Razpredelnica 3: Potek dezinstitutionalizacije po drugi svetovni vojni.

Obdobje	Ekonomija	Socialna politika	Zakonodaja	Izkušnje z dezinstitutionalizacijo	Strokovne ideologije	Gibanja
1939–1945	druga svetovna vojna	vojni egalitarizem in mobilizacija		preselitve iz bolnišnic, improvizirana oskrba na okupiranih ozemljih	(nacistična evtanazija duševno onemogočanih)	(odporniška gibanja)
1945–1950	povojna obnova	nastanek države blaginje		repatriacija ujetnikov in taboriščnikov	skupinska dinamika	(socialno in antiavtoritarno usmerjeni psihiatri in psihologi)
1951–1960	razcvet gospodarstva	uveljavljanje države blaginje		terapevtske skupnosti, politika odprtih vrat	socialna psihiatrija in druge socialno usmerjene paradigme	kot zgoraj
1961–1970	prosperiteta	razvoj novih oblik oskrbe	Kennedyjev zakon (ZDA)	vmesne strukture	normalizacija (Nirje, Bank-Mikkelsen)	antipsihiatrija v okviru gibanj za državljanske pravice
1971–1980	inflacija in kriza državne ekonomije	kriza države blaginje	Zakon 180 (Italija)	italijanska reforma	humanistična psihoterapija	radikalno socialno delo in kriminologija
1981–1990	začetek novega liberalizma in konservativizma	poskus demontiranja socialne države		skandinavske reforme; začetek reform v Združenem kraljestvu	samostojno življenje, zagovornišvo	uporabniška gibanja
1990–2000	tranzicija	ideja mešanega sistema blaginje (angl. <i>welfare mix</i>)	Zakon o skupnostni oskrbi (Anglija)	iberske reforme, Latinska Amerika, BiH; vzpostavljanje skupnostnih služb v nekaterih vzhodnoevropskih državah	dolgotrajna oskrba kot nov steber socialne varnosti	nevladne organizacije
2000–2010	globalizacija	ideja enakih možnosti in vključevanja – »tretja pot«	Konvencija o pravicah onemogočanih	prve izkušnje v Afriki in Aziji, Albanija, Češka	okrevanje, oskrba po osebni meri	koalicija nevladnih organizacij na evropski ravni
2010–2020	recesija in kriza	krčenje socialnih in zdravstvenih pravic, politika zategovanja pasu	spremembe zakonov o skrbništvu v Evropi	začetek reform v novih članicah EU in pridružujočih se	skupno odločanje namesto skrbništva	protestna gibanja

Stroj dezinstitutionalizacije

Dezinstitutionalizacijo, podobno kot totalno ustanovo, lahko pojmuje kot abstraktni stroj. Stroj totalne ustanove deluje preprosto tako, da kompaktno stoji in se upira spremembam, stroj dezinstitutionalizacije pa je gibljiv, razpršen in treba vedno znova izumljati (Flaker, 2017b). Stroj dezinstitutionalizacije je hkrati polemičen in programski, sestavljen je tako, da hkrati vsebuje cilje, ki jih hoče uresničiti, in tarče, ki jih mora uničiti. Imeti mora jasne tarče kritike, kaj hoče razgraditi, porušiti, napasti, medtem ko beži od institucij. Bežec k nečemu hoče proizvajati svoj program, izum in novosti. Niti polemika niti program, sama po sebi, nista dovolj. Značilne tarče (polemike in programa) dezinstitutionalizacije povzema razpredelnica 4.

Razpredelnica 4: Stroj dezinstitutionalizacije.

Namen in tarča	Napad, kritika in razgradnja	Program, izumi, inovacije
Prostor in gibanje	zapiranje, zajemanje prebivalstva	odpiranje, omogočanje gibanja
Tip programov	trdo jedro ustanov, ki ostaja; skupnostni programi za »lahke primere«	službe za vse, obogatitev celotne skupnosti, ki temelji na programih za »težke primere«
Razmerje s totalno ustanovo	dopolnilo – vzajemna krepitev	alternativa – negacija totalne ustanove
Družbeno telo	posebno telo služb	povezovanje z deli socialnega
Drugi ljudje	ločevanje – strokovna stvar	vključitev drugih akterjev
Razmerje med uporabniki in strokovnjaki	odvisnost in zatiranje uporabnikov	resnična krepitev moči uporabnikov in njihovo vključevanje – enakopravni partnerji
Funkcija osebja	skrbniška, nadzorna, pokroviteljska	zagovorniška
Način sklepanja	deduktiven	induktiven
Subjektivnost	krivda posameznika	vrednost enkratne izkušnje
Organizacija izkušnje	individualizem, standardizacija, izolacija	novi prostori skupne svobode (tabori, mreže, skupnosti)

Vir: Flaker, 2017b.

Predvsem gre za odpravljanje zapiranja in odpiranje oziroma za omogočanje gibanja. Dezinstitutionalizacija je boj proti kakršnemukoli

zapiranj. Kliče k nični toleranci do prisile (Vallazza in Toresini, 2013). Zapiranje ljudi ni varstvo, izobraževanje, zdravljenje. Gre za nadzor nad gibanjem ljudi. Odprta vrata so osnovno načelo dezinstitutionalizacije – z odpiranjem vrat jo začnemo, so pa tudi merilo uspeha. Na družbeni ravni dezinstitutionalizacija pomeni omogočanje gibanja – v prostoru in družbi. Razumemo jo lahko kot možnost korenite družbene spremembe, saj je zapiranje eden izmed stebrov sodobnega zatiranja (Negri in Hardt, 2012).

Hkrati gre tudi za odločno prekinitev izročila totalne ustanove in njeno zanikanje, za prav tako odločno prizadevanje, da nove službe ne bi postale zgolj njeno dopolnilo, temveč resnično nadomestilo oz. alternativa. Dezinstitutionalizacija ni omejena na privilegiran sloj uporabnikov, ampak je namenjena vsem (tako tistim, ki so zunaj ustanov, kakor tistim, ki so v najbolj zaprtih strukturah in imajo pri preselitvi najintenzivnejše potrebe). Z dezinstitutionalizacijo strokovnjaki in drugi zaposleni niso več posebna, ezoterična struktura družbenega telesa, ampak se povezujejo z drugimi deli v organsko celoto, ki presega odvisnost ali zatiranje uporabnikov in tvori z njimi enakopravna partnerstva.

Možnost izhoda iz ustanov mora obstajati tudi za najbolj onemogočane ljudi. Prevladuje prepričanje, da bodo vedno obstajali ljudje, ki bodo potrebovali institucionalno oskrbo, da za najtežje onemogočane sploh ni pomembno, kje živijo (»ne vejo, kje so«, »jim je vseeno« – v resnici vedo in jim ni vseeno). Prav njim je treba dati prvo priložnost, da živijo zunaj. To je tako etični kot tudi praktični imperativ. Če oni lahko živijo z drugimi, potem ni nobenega moralnega razloga, da bi kdorkoli ostal v totalni ustanovi. Če bomo našli načine in metode, ki bodo omogočale najbolj onemogočanim ljudem, da živijo produktivno življenje v skupnosti, bo oskrba manj hendikepiranih »mala malica« (Leff in Trieman, 2000; Martin in Ashworth, 2010; Rafaelič, 2015; Flaker, 2012b).

Vedno mora obstajati alternativa totalnim ustanovam, dezinstitutionalizacija je izumljanje nenujnosti totalnih ustanov. Če nam spodleti, krepimo totalno ustanovo. Če so programi v skupnosti le dopolnilo ustanovi, imajo učinek bumeranga – širijo logiko zapiranja in discipline v skupnost, zajamejo vse več ljudi v stiski in jih usmerjajo v zaprte prostore, postanejo agenti nadzora (Cohen, 1985).

Pogosto človeške in družbene zadeve razglasimo za strokovne, nekaj navadnega vsakdanjega, postane nekaj posebnega (npr. posebne potrebe). Če bodo službe, ki nastajajo v skupnosti, v razmerju do družbenega telesa ostale nekaj posebnega, se bo v njih ponovno pojavila logika azila. Posebno telo ima namreč funkcijo amputacije, saj ločeni strokovnjaki niso več del skupnosti. Zato naj službe, ki nastajajo, postanejo agens prečne (transverzalne) povezave raznovrstnih delov družbenega telesa, tako kot strežnik povezuje uporabnike interneta prek svetovnega spleta. In tudi obratno. Strokovnjaki pogosto nevtralizirajo (in izključujejo) druge s tem, da vzpostavljajo to, kar se dogaja uporabnikom, kot »strokovno zadevo«. Če zadevo tako obrnejo, se včasih razbremenijo pritiska in vpletanja javnosti, a pri tem osamijo (segregirajo) človeka. Vključevanje drugih mora proizvesti materijo, snov, ki bo zanje zanimiva in privlačna. Odgovor na stisko mora biti socialen: vključevati mora raznobarvno paleto ljudi, ne samo uporabnike in osebje, ampak tudi sorodnike, prijatelje, člane skupnosti in njena telesa. Kajti enigma drugega nas sicer spravlja v stisko.

V ustanovah imajo na ozemlju ustanove moč in oblast strokovnjaki, ki so varuhi in skrbniki ljudi, ki nimajo pogodbene moči. Taka logika se zelo hitro lahko razširi tudi zunaj meja ustanove, če ohranjamo odvisnost od strokovnjakov in logiko odgovornosti neke službe za življenja ljudi (Castel, 2021). Moč obstoja ustanove je v tem, da tudi ko ljudje živijo zunaj nje, lahko strokovnjaki z njo grozijo, če jih uporabniki ne ubogajo. Strokovnjaki moramo odklanjati takšno antiproduktivno moč in oblast, ne pa moči in oblasti na sploh. V resnici delo v skupnosti, z drugimi ustvarja produktivno moč sodelovanja z drugimi, z akterji, skupaj spreminjamo in izboljšujemo skupnost. To moč pa potrebujemo, če hočemo biti resnični zagovorniki uporabnikov. Krepitev moči ni psihološka vaja, psihični *body building*, ampak je posredovanje moči, ki nam jo je podelila družba, in porajanje moči s skupnostno akcijo.

Reduktivne pojasnjevalne sheme prevladujejo tudi zunaj ustanov, delujejo s sklepanjem na podlagi aksiomatičnih predpostavk (glede bolezni, normalnosti, blaginje itd.). Bati se moramo aksiomov in darov, ki jih prinašajo. Indukcija nikoli ni popolna, a je bližja stvarnosti. Znanje, potrebno za resnično delo v skupnosti, je kartografija

človečnosti in družbenosti. Potrebujemo zemljevid za orientacijo svojih dejanj, za ustvarjanje zavezništev in spreminjanje pokrajine.

Ustanove in v njih razvite strokovne ideologije (medicinske, pedagoške, psihološke in penološke) temeljijo na predpostavki človeških primanjkljajev (defektov), napak in krivd. Porajajo krivdo za napake, ki jih naredimo. Napake so neizogibne, so del vsakdanjega življenja, včasih tudi precej ustvarjalne, njihovo popravljanje pa je bistveno za oblikovanje naše identitete. Niti uporabniki niti strokovnjaki ne smejo ob napakah podleči paranoji in občutkom krivde. Napake proslavljajo našo enkratnost; po zaslugi humorja postanejo smešne in koristne. V praksi dezinstitutionalizacije bi morali iskati idiosinkrazije, enkratnosti, ki so temelj našega življenja in obstoja.

Izhodišče dezinstitutionalizacije je bila potreba po ohranitvi identitete in individualnosti. Na drugi strani pa so bile prav totalne ustanove ključne za izum (industrijskega) individualizma 19. stoletja (Foucault, 1984). Toda, če je bilo kaj produktivnega v totalnih ustanovah, je to bilo prav to, da so ljudje skupaj in da dobijo o tem močno in intenzivno izkušnjo. Protistrup individualizmu, standardizaciji, izolaciji mora biti v kolektivni izkušnji, ki pa je prostovoljna, produktivna in končna – tako kot npr. na taborih, kjer ljudje stopijo skupaj za akcijo, kot v omrežjih, ki omogočajo gibanje in pretok, ali celo, kot je zapisal Christie (1989), v totalnih skupnostih.

Čeprav zgolj vzpostavljanje skupnostnih služb še ni dezinstitutionalizacija, pa so skupnostne službe njen pomemben del. *Evropske smernice* (str. 31) opredelijo skupnostne službe oz. skupnostno oskrbo kot:

spekter služb in storitev, ki ljudem omogočajo, da živijo v skupnosti in, kadar gre za otroke, da odraščajo v družinskem okolju, in ne v instituciji. Ta izraza vključujeta službe in storitve, ki jih uporablja celotno prebivalstvo, na področjih, kot so stanovanja, zdravstvo, izobraževanje, zaposlovanje, kultura in prosti čas, ki morajo biti dostopna vsakomur, ne glede na naravo njegove ali njene oviranosti ali potrebno raven podpore. Nanašata se tudi na specializirane storitve, kakršne so osebna asistenca za osebe z oviranostjo, predah ali začasna oskrba in druge. Izraz vključuje tudi družinsko in družinski podobno vzgojo otrok,

vključno z nadomestno družinsko vzgojo oziroma rejništvom in preventivnimi ukrepi za zgodnjo intervencijo v otroštvu in podporo družini.

Pomembno je, da v tej definiciji smernice ne naštejejo tistih skupnostnih služb, ki so se ustalile v našem pojmovanju skupnostne oskrbe, torej stanovanjskih skupin, dnevnih centrov ipd. S tem dajo vedeti, da vmesne strukture niso želena oblika skupnostne oskrbe.

Temeljna načela dezinstitutionalizacije

Dezinstitutionalizacija je proces, ki je motiviran predvsem etično, torej temelji na splošnih človeških vrednotah in na tem spoznanju: če te vrednote veljajo, naj veljajo za vse, še toliko bolj tudi za tiste, ki imajo dolgotrajne stiske, so onemogočani ali pa so v življenjskem obdobju, ki zahteva specifično uresničevanje teh vrednot oziroma pravic.

Evropske smernice priporočajo, da za dezinstitutionalizacijo določimo temeljna načela, na katera se bomo med procesom opirali. Načela nam med procesom pomagajo, da ostajamo zvesti viziji, ki jo oblikujemo za prihodnje službe v skupnosti. Načela dezinstitutionalizacije, ki jih navajamo v nadaljevanju, temeljijo na mednarodno ratificiranih deklaracijah in dokumentih.⁶⁴

⁶⁴ V *Evropskih smernicah* (str. 34–43) so naštetе 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 o dezinstitutionalizaciji in skupnostni oskrbi onemogočanih otrok*, *Priporočila odbora ministrstev o pravicah otrok, ki živijo v institucijah*, *Priporočila odbora ministrstev o otrokovih pravicah in za otroka in družino prijaznih socialnih storitvah*, *Konvencija o pravicah onemogočenih*, *Načela za varstvo ljudi s težavami z duševnim zdravjem in za 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 intelektualno onemogočanih otrok in mladine in njihovih družin*, *Priporočila o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah*, *Madridska deklaracija*, *Priporočila za stare ženske in varovanje njihovih pravic*.

Razumevanje stanovalcev kot polnopravnih državljanov. Stanovalce zavodov in uporabnike storitev drugih služb moramo videti kot ljudi z lastnimi življenjskimi zgodbami. Kot vsem drugim ljudem tudi njim priznavamo vse državljske pravice, 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.⁶⁵

Če želimo zares dosledno upoštevati to načelo, mora sočasno z dezitucionalizacijo potekati tudi proces vračanja poslovne sposobnosti in nadomeščanja skrbništva s skupnim ali podprtim odločanjem. Skrbništvo je institut, ki na praktični ravni pomeni nadomestno odločanje. Se pravi, da nekdo drug namesto posameznika odloča o njegovem življenju. Podprto ali skupno odločanje pa pomeni, da posameznik ohrani poslovno sposobnost in lahko s podporo ljudi, ki jim zaupa, sam odloča.⁶⁶

Sodelovanje uporabnikov in njihovo vključevanje v proces. Dezitucionalizacija zagotavlja uporabnikom vključevanje in moč odločanja na vseh ravneh procesa (*Evropske smernice*, str. 140–141). Predvsem so uporabniki ključni in edini načrtovalci svoje usode in oskrbe. Odločajo naj o tem, katero osebje bo z njimi delalo in kakšne kompetence naj osebje ima (Brandon in Brandon, 1994; Škerjanc, 2004; Beresford, 2014a; Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011; Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013).

Hkrati pa je treba uporabnikom zagotoviti podporo in pomoč pri tem, da bodo sodelovali pri odločanju tako o storitvah, kakor o delovanju služb in tudi načrtovali tudi večje spremembe, kot so prestrukturiranje in reorganizacija ustanov, načrtovanje sistema oskrbe

⁶⁵ Basaglia (1967, str. 17–27; 1968) piše o vstopu v institucijo kot o procesu, v katerem človek izgubi vse državljske pravice. Z ustreznim preoblikovanjem ustanov in vrnitvijo v skupnost jim lahko te pravice povrnemo. *Evropske smernice* (str. 31–46) pa se posebej sklicujejo na vse človekove pravice, ki jih ustanove kršijo in na katere moramo biti pozorni, da jih priznavamo in uveljavljamo ob vrnitvi v skupnost.

⁶⁶ Tako mednarodne organizacije kot Evropska ekspertna skupina so večkrat pozvale države in Evropsko unijo, naj čim hitreje odpravijo institut odvzema poslovne sposobnosti in skrbništva (*Evropske smernice*, str. 77–78; glej tudi: Mental Disability Advocacy Centre, 2013).

v skupnosti, spremembe zakonodaje in uvajanje inovacij. Za to, da to dosežemo, ni treba samo usposobiti strokovnjake, da bodo vedeli, kako podpreti uporabnike, temveč z izobraževanjem in organizacijo dela toliko okrepiti moč uporabnikov, da bodo enakopravni sogovorniki pri zapiranju ustanov in vzpostavljanju oskrbe v skupnosti.

Zagotavljanje varne zaposlitve obstoječemu kadru. Eden izmed pogostejših strahov osebja v zavodih je, da bodo ob dezinstitutionalizaciji izgubili službo. To je tudi argument, ki ga uporabljajo tisti, ki želijo ohraniti institucije (denimo direktorji zavodov ali državni uradniki). »Več bivalnih enot pomeni manj zaposlenih.« V resnici pa je prav narobe: število zaposlenih se ob prehodu v skupnost praviloma poveča, saj se sredstva preusmerijo od vzdrževanja ustanove v delo z ljudmi. Zaposleni so tudi ključni pri uresničevanju vizije preobrazbe ustanov in je treba vanje investirati. Dober program dezinstitutionalizacije predvideva 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: ne bodo jih več videli kot predmete popravljanja, temveč kot sodelavce (*Evropske smernice*, str. 149–156, tudi Mulheir in Browne, 2007).

Osebjem, 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.⁶⁷ 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

⁶⁷ Basaglia (1968) v diskusiji o dezinstitutionalizaciji in razrednem boju ugotavlja, da je prav nižje osebje (ne pa stanovalci oz. uporabniki) delavski razred, ki naj bi se s procesom dezinstitutionalizacije emancipiral. Seveda so najbolj prikrajšani in zatirani sami stanovalci takih ustanov, a sodijo po takšni marksistični analizi v podrazred (lumpenproletariat), saj so izključeni iz družbene delitve dela oz. so predmet dela drugih. Njihov položaj je bolj kasta kakor razred, saj zanje velja apartheid, so ločeni (prostorsko in s stigmo) in razvrednoteni. V tem okvirju pa še vedno opravljajo delo, a je to delo diskvalificirano v »delo v senci« – cf. Illich (1981).

potrebno timsko delo, v katerem bodo razni profili skupaj iskali rešitve in odgovore na potrebe uporabnikov. Osebe v skupnosti dobi več avtonomije in samostojno sprejema odločitve (Mansell in Ericsson, 1996). Ko vzpostavimo razpršene službe, je avtonomija nujna, saj delavci ne delajo več pod isto streho, to pomeni, da jih nadrejeni ne morejo neposredno nadzirati, predvsem pa, da morajo delavci sami sprejemati odločitve na terenu – bolj v posvetu z uporabniki kakor po navodilih nadrejenih, ki niso zares navzoči in ne morejo sprejemati odločitev glede na samo (mikro)situacijo.

*Pravica do neodvisnega življenja v skupnosti je končni cilj dezinstitucionalizacije.*⁶⁸ Strokovnjaki so pogosto prepričani, da ljudje, ki potrebujejo intenzivno oskrbo, ne zmorejo neodvisnega življenja – celo, da je to zanje nevarno, saj naj bi jih bodisi izpostavilo nevarnim situacijam ali še bolj izoliralo. A tako mnenje ne kaže zgolj na podcenjevanje uporabnikov, pač pa tudi na napačno pojmovanje neodvisnega življenja. Neodvisno 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 (European Network on Independent Living, 2014). Tudi ljudje, ki potrebujejo največ oskrbe in se težko odločajo, lahko živijo samostojno.

Neodvisno življenje v svojem stanovanju oz. v okolju, kjer je človek povsem suveren, imamo torej za optimalen učinek dezinstitucionalizacije. Stanovanjske skupine, ne večje od štiri do šest ljudi, so lahko začasno sredstvo prehoda od totalne podrejenosti do samostojnosti. Tudi v takih strukturah si mora osebe prizadevati za neodvisno življenje, uporabniki pa prevzemati vpliv tako, da si lahko po svoje organizirajo življenje.

Povezovanje in sodelovanje s skupnostjo. V dezinstitucionalizacijo je treba vključiti tako okolico zavodov kakor tudi skupnosti, v katere se bodo stanovalci preselili (*Evropske smernice*, str. 87). 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

⁶⁸ Pravico do neodvisnega življenja so definirali in si jo izbojevali uporabniki sami ob razvoju teorije družbenega onemogočanja in oskrbe po osebni meri (Beresford, 2014b; Oliver in Barnes, 1998; *Evropske smernice*, str. 32–33).

začnejo v skupnost vključevati, se z njo povezovati, spoznavati nove ljudi itd. (Basaglia, 1967, str. 17–27).⁶⁹

Zato, da bi presegli zgolj selitve v bivalne enote, je nujno povezovanje med službami. Za neodvisno življenje ni dovolj, da se zavodi prestrukturirajo in dodatno usposobijo osebje, ampak je potrebno tudi povezovanje s posebnimi strokovnimi in splošnimi službami na terenu, v skupnosti (Rafaelič 2012; Flaker 2012b). Pri tem je ključno, da se ustanove, ki se bodo prestrukturirale, povežejo s skupnostjo in službami v njej, hkrati pa poskusijo povezati med seboj tudi preostale službe, da bodo lahko delovale integrirano. Pomembno je, da odnos med službami temelji na partnerstvu in ne na prevladi ene izmed ustanov, služb ali strok (Kodner, 2009).

Ne nazadnje mora dezinstitutionalizacija postati družbena zaveza in proces, ki ga bo kot pomembnega prepoznala vsa družba. Proces dezinstitutionalizacije je javen in transparenten. Nujno je, da se akterji dezinstitutionalizacije in zavodi povežejo z ljudmi v skupnosti in gibanji, ki v njih delujejo.

Vpliv in izbira. Dezinstitutionalizacija temelji na prenosu moči od strokovnjakov k uporabnikom. To lahko naredimo z izobraževanjem, krepitvijo moči, oskrbo po meri človeka, uporabniško perspektivo in z drugimi okrepitevnimi pristopi. A to ni dovolj⁷⁰, saj so stanovanjci zavodov v neenakopravnem položaju in tako prikrajšani na več ravneh življenja, zato jim je treba kot uporabnikom zagotoviti 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 lahko edini, ki odločajo o svoji oskrbi, in enakovredni partnerji pri načrtovanju politike in služb v skupnosti.

Vpliv na skupnostne službe pa tudi na proces prehoda naj imajo uporabniki. Njihov vpliv ne sme biti zgolj navidezen, ampak je ključno, da resnično odločajo o vsakem koraku pri zagotavljanju njihove oskrbe (*Evropske smernice*, str. 87). Pogosto so formalni mehanizmi, ki naj bi omogočali uporabnikom vpliv na sprejemanje

⁶⁹ O vključevanju skupnosti oziroma odpiranju zavoda za skupnost v Hrastovcu bomo pisali v knjigi *Dezinstitutionalizacija II*.

⁷⁰ Usmeritev zgolj v krepitev posameznika lahko povzroči pretirano individualizacijo in tveganja, povezana z njo, če ne usmerimo prizadevanj tudi v strukturne spremembe in statusni položaj uporabnikov (Ferguson, 2007).

odločitev o svoji oskrbi, zgolj papirnate ali lepotne narave, manjši popravki, ki v resnici ne spremenijo pozicije nemoči uporabnika in pozicije moči strokovnjakov in politike (Weinstein, 2010). V vsakdanji praksi to pomeni, da na eni strani vzpostavimo formalno organizacijsko strukturo, ki bo zagotavljala sodelovanje in moč odločanja uporabnikom, na drugi strani pa, da pri delu z ljudmi poslušamo in upoštevamo njihovo voljo, svoje delo pa povsem prilagodimo uresničevanju življenjskih ciljev in ambicij uporabnikov.

Institucije delujejo po logiki »en odgovor za vse«, skupnostne službe pa delujejo prav narobe. Uporabniki bodo zares lahko izbirali med storitvami, ko bomo na lokalni ravni vzpostavili širok nabor raznorodnih in raznovrstnih storitev, na ravni posameznika pa vedno znova oblikovali idiosinkratične odgovore za vsakega človeka posebej.

Oskrba po osebni meri. Oskrba, ki nadomešča institucije, posameznemu človeku ni zgolj namenjena, temveč mu je lastna, prilagojena, prikrojena in jo vsak človek ustvarja zase. Metoda, na kateri temelji proces preoblikovanja ustanove, je osebno načrtovanje in izvajanje oskrbe. Storitve, tako v zavodu kakor tudi zunaj, prilagodimo človeku tako, da bo dobil natančno tisto, kar potrebuje. Z oskrbo po meri človeka zagotavljamo kakovostnejše in učinkovitejše storitve, ki temeljijo na željah, nujah, potrebah in ciljeh človeka.

Oskrba v skupnosti je v sistemu, v katerem dominirajo institucije, razdrobljena in poteka po načelu skrbništva (celo prilaščanja) uporabnikov. Dez institucionalizacija vzpostavlja nasprotje temu – torej oskrbo, ki je integrirana, koordinirana, kontinuirana in prilagojena posamezniku tako, da obsega podporo v vseh sferah življenja in zagotavlja dostop do storitev več izvajalcev. Skupnostno oskrbo je treba zagotavljati v vseh življenjskih obdobjih – od zgodnje obravnave – in mora upoštevati človekov potek življenja.

Brez zapiranja in prisile. Institucije in psihiatrija kot znanost in ideologija, ki omogoča njihov obstoj, imajo dolgo zgodovino zapiranja, prisile, poskusov na ljudeh in preizkusov njihove osebnosti, celo 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).

Psihiatrija in ustanove, ki naj bi bile namenjene skrbi za ljudi, so si izmislile zelo različne načine prisile – od najpreprostejših, kot je, da človeka zvežemo, do najkompleksnejših, kot je operacija možganov (Jervis in Schittar, 1967; Felc in 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 (Felc in Toresini, 2010; Toresini, 2018; Rose, 1986).

Novi sistem oskrbe ljudi, ki zdaj živijo v ustanovah, je usmerjen v popolno odpravo vsake oblike zapiranja ali prisile (*Evropske smer-nice*, str. 82–83), ne le zato, ker človeku jemljejo dostojanstvo in so v korenitem nasprotju z osnovnim etičnim imperativom svobode, ampak tudi zato, ker so nepotrebne, škodljive in onemogočajo resnično strokovno delo.

Brez snemanja smetane. »Snemanje smetane« (ang. *skimming*) je izraz, ki opisuje pogosto past dezinstitutionalizacije: najprej preselijo stanovalce, ki so sposobnejši sami skrbeti zase. Tisti stanovalci, ki potrebujejo največ oskrbe oziroma ki jih označijo za najzahtevnejše, pa ostanejo zadnji na seznamu preselitev. Kot kažejo raziskave, ima snemanje smetane dve posledici: 1) oteži preselitve zadnjih stanovalcev in 2) ohranja in utrjuje moč strokovnjakov, da odločajo o usodi ljudi.⁷¹

Z najsposobnejšimi stanovalci iz institucije navadno odide tudi najsposobnejši kader in tisti, ki so najbolj angažirani za dezinstitutionalizacijo. 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 ustvarja situacijo, ko moramo ljudi, ki

⁷¹ Ena izmed nemogočih nalog strokovnjakov je tudi ta, da naj bi se odločali, kdo je primeren za preselitev in kdo naj za to ne bi bil. Seveda tega nihče ne more nikoli narediti na pravičen način in je edina rešitev take strokovne dileme, da vsi zapustijo ustanovo (Parlalis, 2011).

potrebujejo veliko oskrbe, preseliti skupaj z osebjem, ki ima najmanj interesa za spremembe ali pa se jim celo upira. Hkrati 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 zapisali, 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 vzpostavi pogoje, v katerih premeščanje v in ven iz institucije 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 različno intenzivnimi potrebami glede na okolje, od koder prihajajo oziroma kamor se bodo preselili.⁷²

Opisana načela bi lahko razdelili v dva sklopa: na tista, ki so bolj postulati, in na tista, ki so bolj imperativi procesa oziroma cilji, ki naj bi jih proces dosegel. Zadnji dve načeli (brez snemanja smetane in brez prisile in zapiranje) predvsem opozarjata pred pastmi, ki proces lahko upočasnijo ali celo ustavijo. Za uspešno dezinstitucionalizacijo potrebujemo oboje: smernice o tem, kam želimo priti, kaj so

⁷² 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 preselitveni enoti živijo taki ljudje, ki bodo zagotovili osebju več uspeha in zadovoljstva pri delu. Vendar je smiselno postaviti pravilo, 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, bodisi skupini, ki potrebuje veliko oskrbe. Tudi o tem najdemo v razpravah o dezinstitucionalizaciji različna stališča. Nekateri pionirji dezinstitucionalizacije menijo, da je stroškovno in strokovno neučinkovito, če skupaj živijo ljudje z različno intenzivnimi potrebami, ker v tem primeru stalno navzočnost osebja potrebuje stanovanjska skupina, v kateri živijo trije stanovalci, ki potrebujejo komaj kakšno podporo, in eden, ki potrebuje intenzivno podporo. Drugi pa menijo, da je smiselno preseliti skupaj ljudi z različno intenzivnimi potrebami ali vrstami njihove onemogočenosti, saj lahko to povzroči sinergične učinke. Ne samo, da lahko drug drugemu pomagajo med sabo, ampak tudi ustvarijo bolj vključujoče okolje.

naši cilji, in hkrati opozorila o tem, česa ne smemo narediti oziroma česa se moramo izogniti.

Bistvo temeljnih načel dezinstitutionalizacije je, da zagotavljajo enakopravni položaj vseh uporabnikov. Dezinstitutionalizacija temelji na prepričanju o pomembnosti vsakega človeka posebej, torej, 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.

Za dezinstitutionalizacijo je pomembno, da zagotovi *pozitivno diskriminacijo* tistim uporabnikom, ki so navadno bolj prikrajšani – večinoma gre tu za tiste, ki potrebujejo največ oskrbe, ali pa take, ki imajo najbolj kompleksne potrebe. Če hočemo zares upoštevati pravico do življenja v skupnosti in je ne razumeti kot privilegij peščice uporabnikov, morajo biti ti vseskozi v ospredju procesa. Dezinstitutionalizacija 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 dezinstitutionalizacije so sicer takšna, da sta v ospredju uporabnik in njegova oskrba, a da bi to zares lahko zagotovili v vsakdanji praksi, je ključno investiranje v kadre in njihov razvoj. Namreč, če ljudje, ki organizirajo in zagotavljajo oskrbo, nimajo dovolj znanja, tudi težje kakovostno zagotavljajo oskrbo, prenašajo moč k uporabnikom in zagotovijo take storitve, na katere bodo imeli uporabniki popoln vpliv.

Dezinstitutionalizacija ni proces, odtujen ljudem in skupnosti, ni last strokovnjakov, ampak je skupno prizadevanje uporabnikov, njihovih sorodnikov in strokovnjakov za premik v skupnost, nato pa tudi ustvarjanje skupnosti, v katerem vsakdo prispeva svoj delež. Dezinstitutionalizacija je tako proces, ki je vpleten v skupnost, je z njo tesno povezan in jo okrepi.

ITALIJA – SPREOBRNITEV AZILA NAVZVEN

Delovanje totalne ustanove, tudi besedila Goffmana, Foucaulta in drugih klasikov, dojamemo, ko jo začutimo na lastni koži, zavohamo vonj zaprtega prostora, velikega števila teles na kupu, vidimo uničene in neveljavne ljudi (Dell'Acqua, 2011, str. 15). Podobno je z dezinstitutionalizacijo: če jo želimo zares dojeti, jo moramo živeti in občutiti. Dezinstitutionalizacijo lahko začutimo vsakič, ko obiščemo kolege v Trstu, kjer te preplavijo ljudje, ki z največjim žarom v očeh govorijo o nedopustnosti institucij in z enako velikim navdušenjem govorijo o svojih izkušnjah, ko so vzpostavljali nove rešitve v skupnosti. Lahko jo začutimo tudi, ko na kakšnem srečanju ali konferenci uporabnikov v Angliji glasno in odločno govorijo o krivicah, ki se jim godijo, in zahtevajo svoje pravice. Dezinstitutionalizacijo začutimo tudi, ko se pogovarjamo s kolegi iz držav, ki so nastale na območju nekdanje Jugoslavije, ki so z navdušenjem uvajali spremembe v svojih ustanovah in so takrat našli smisel in poslanstvo v svojem poklicu. Dezinstitutionalizacijo lahko v vseh teh in mnogih drugih prostorih občutimo kot nekaj pomembnega v življenju teh ljudi, nekaj, kar jih je spremenilo, nekaj, kar je težko delati, a je hkrati to način življenja in dela, da ostanemo ali postanemo ljudje.

V nadaljevanju poskušamo vsaj delček teh izkušenj prikazati s kratkim opisom dogajanj in osebnih izkušenj v štirih izbranih državah. To ni sistematična mednarodna primerjava. Italijo in Anglijo smo izbrali, ker sta državi z dolgo tradicijo dezinstitutionalizacije in tudi dva modela, kako je prehod v skupnost možno izvesti. Izvedli so jo namreč na dva precej različna načina – s konverzijo in substitucijo. Srbijo in Makedonijo smo izbrali, saj gre za državi, ki sta se v zadnjih dveh desetletjih lotili preoblikovanja institucij. Izkušnje teh dveh držav kažejo na to, kako lahko izkušnje iz držav, ki so proces izvedle v preteklosti, prenesemo v nova okolja, a moramo

kljub temu vedno znova izumiti nove načine njihovega uvajanja in jih spreminjati. Hkrati te izkušnje kažejo na dobre in slabe učinke, ki jih imajo mednarodne organizacije na lokalno okolje in dezinstucionalizacijo.⁷³

Dezinstytucionalizacija v Italiji je povezana predvsem z delom Franca Basaglia in njegovih sodelavcev. Izhodišče italijanske dezinstytucionalizacije⁷⁴ je bilo dosledno uvajanje načel terapevtske skupnosti (Jones, 1952) – vzpostavljanje resnično demokratičnih odnosov v bolnišnici (skupščine oziroma *assemblee* z vodilno vlogo stanovalcev bolnišnice in okrepitevijo nižjega osebja, svobodo izražanja mnenj, želja in potreb), odprava atributov totalne ustanove in sredstev prisile (ukinitev uniform, elektrošokov, zaprtih prostorov, vezanja itn.) in odpiranje ustanove navzven (izhodi stanovalcev, sodelovanje prostovoljcev – umetnikov, aktivistov, študentov in sorodnikov).

Franco Basaglia je bil profesor psihiatrije, ki se je leta 1961 iz Padove, kjer je delal na univerzi, skupaj z ženo Franco Ongaro Basaglio preselil v Gorico in postal direktor tamkajšnje psihiatrične bolnišnice.⁷⁵ Številni sodelavci in avtorji ga opisujejo kot izjemno inteligentnega in karizmatičnega vodjo, ki je znal vzpostaviti dober odnos in zaveznitva tako z uporabniki kot tistimi, ki so imeli moč odločanja. V Gorici je s sodelavci iz klasičnega azila ustvaril terapevtsko skupnost, ki je postala prepoznavna po vsej Italiji in svetu. V nasprotju z drugimi poskusi je goriška izkušnja temeljila na tem, da je treba azile odpraviti, uničiti, ne spremeniti. Ko je Basaglia leta 1968 zapustil Gorico, ko je z ekipo spoznal, da zaradi administrativnih razlogov ne bodo mogli zapreti bolnišnice, je odšel za krajši čas delat nazaj na univerzo in v psihiatrično bolnišnico v Colornu (Emilija Romanja),

⁷³ Državi smo izbrali tudi zato, ker sva oba avtorja sodelovala pri poskusih dezinstytucionalizacije v njiju.

⁷⁴ Izhodiščno stanje v italijanskih bolnišnicah je bilo izjemno slabo. V nasprotju s podobnimi ustanovami na severu Evrope, celo v Jugoslaviji, se italijanskih bolnišnic ni dotaknil val socialne psihiatrije, ki je drugod precej izboljšala bivalne razmere pa tudi vsaj deloma položaj bolnikov v bolnišnicah. Sprememba je bila zato toliko bolj pereča in mandat Basagli za korenite spremembe toliko bolj logičen.

⁷⁵ Ne samo, da je bila Gorica periferija Italije, bolnišnica je bila zgrajena prav na meji z Jugoslavijo. Eden izmed zidov, ki obdaja bolnišnico, je bil pravzaprav meja med Italijo in Jugoslavijo. V bolnišnici kot taki pa je bilo dve tretjini vseh pacientov slovenskega rodu. Manj kot polovica jih je kot materni jezik govorila italijanščino (Foot, 2015, str. 5).

njegovi goriški sodelavci pa so se razpršili po norišnicah po vsej Italiji. Leta 1971 pa je na povabilo Michela Zanettija prišel v Trst in tam ostal do konca življenja (1979).⁷⁶ Tu mu je uspelo preoblikovati psihiatrično bolnišnico v mrežo služb. Leta 1978 so bili Basaglia in njegovi sodelavci, predvsem pa tržaška izkušnja, ključni za sprejem *Zakona 180* oziroma »Zakona Basaglia«, kot mu tudi rečejo v Italiji, ki je prepovedal psihiatrične bolnišnice in uzakonil roke za njihovo ukinjanje.

Pomembna značilnost delovanja Basaglie in njegovih sodelavcev je bilo timsko delo. V tistem času je bil to velik premik, saj je bila, podobno kot drugod po svetu še danes, psihiatrija izjemno individualistično usmerjena in hierarhično organizirana. Drugi pomembni značilnosti njihovega dela sta bili transparentnost in odprtost, se pravi, da je vsakdo lahko prišel v prostore, v katerih so delali, da so pogosto sami kot novinarji o njihovem delu objavljali v medijih in drugi publikacijah.⁷⁷ Tretja ključna zadeva za bazaljance pa je bila, da niso ostro ločevali med osebnim in profesionalnim. Delovali so v skladu s sloganom tistega časa, »osebno je politično«⁷⁸, preživeli dolge dneve v službi in se ob diskusijah o institucijah in dezinstitucionalizaciji družili tudi zunaj delovnega časa.

Začetki dezinstitucionalizacije v Italiji torej segajo v leto 1961, ko je Franco Basaglia prevzel vodenje psihiatrične bolnišnice v Gorici. Začel jo je radikalno preoblikovati. Odpravil je elektrošoke, telesno oviranje s pasovi, bolnišnico je preoblikoval v terapevtsko

⁷⁶ Michele Zanetti je bil v tistem času kot član krščanskih demokratov vodja pokrajinske uprave v Trstu.

⁷⁷ Že leta 1964 je bila precej odmevna Basaglijeva predstavitev eseja *Uničevanje azila* (*Destruction of the Asylum*) v Londonu. *Negacija institucije* (*L'instituzione negata*), izdana leta 1968, pa je postala ena izmed najbolj prodajanih knjig v Italiji tistega leta in z njo so se poistovetila številna študentska in druga gibanja.

⁷⁸ V Trstu je, na primer, Basaglia večino časa živel kar v bolnišnici.

skupnost po zgledu Maxwella Jonesa⁷⁹, redno so potekale oddelčne skupščine, na katerih so bili navzoči in jih moderirali stanovalci bolnišnice, osebje ni več nosilo 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 ukinitve azila.⁸⁰ Ker v Gorici ni bilo dovolj politične volje, ki bi omogočila zapiranje bolnišnice in vzpostavitev skupnostnih služb, se je 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 sicer 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 na koncu 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 bolnišnici.

Goriška izkušnja ni ostala osamljena. Ne samo, da so številni zainteresirani politiki in strokovnjaki iz celotne Italije obiskovali Gorico in da je kolektivna knjiga, ki jo je napisal tim v Gorici, *Negacija*

⁷⁹ Basaglia in njegovi sodelavci in sodelavke so pogosto potovali in si imeli možnost ogledati Cooperjevo Villo 21 ali Laingov Kingsley Hall. Vse te izkušnje so poskušali prenesti v Italijo in kontekstualizirati, jih prilagodili svoji realnosti. Velja pa tudi obratno, da so tudi bazaljanci bili zgled, model drugim, ki so prišli pogledat razvoj skupnostne psihiatrije v Gorici in Trstu in so te izkušnje poskušali prenesti drugam (Burns in Foot, 2020). Prav tako so bazaljanci vedno znova poskušali ustanavljati mednarodne mreže. Mreža (Réseau) je, na primer, imela tudi dve srečanju v Beogradu, Lorenzo Toresini pa je bil med ustanovitelji in pomembnimi organizatorji mreže Alpe – Jadran, ki je bila ključna ob vseh poskusih prehoda k skupnostnim službam pri nas (Flaker, Jović, Cvetković in Rafaelič, 2020).

⁸⁰ Eden izmed ključnih trenutkov, ki so botrovali k ustavitvi transformacije goriškega azila, je bil tudi incident, ko je eden izmed »pacientov« na »izhodu« ubil svojo ženo. Dogodek je odmeval v medijih, goriška oblast pa je to izkoristila, da ni podprla sprememb, ki bi omogočale odpiranje skupnostnih služb. Kmalu po incidentu je Basaglia zapustil Gorico, del njegovega tima pa je tam nadaljeval delo do leta 1972, ko je postalo jasno, da zaradi zunanjih ovir ne bo mogoče preseči terapevtske skupnosti. Takrat je celoten tim, tudi tisti, ki so že delali v drugih bolnišnicah, dal javno kolektivno odpoved.

institucije (Basaglia, 1968), postala ena izmed bolj prodajanih in nagrajenih knjig v Italiji, Gorica je spodbudila številne druge izkušnje in poskuse zapiranja ustanov že pred Trstom. Le nekaj let po prihodu Basaglie v Gorico so leta 1965 začeli reformo psihiatrične bolnišnice in celotnega področja duševnega zdravja v pokrajini Umbrija. V Umbriji so se lokalni politiki, zdravstvene delavke in direktor ustanove povezali s skupnostjo in uspelo jim je počasi zmanjševati institucionalne kapacitete in že pred letom 1978 odpreti centre za duševno zdravje. Pomembna izkušnja v Perugii je bila, da se je celotno prebivalstvo vključevalo na demokratičen način v odločanje o tem, kdaj in kako naj bi se nekdanji pacienti vračali v skupnosti.⁸¹

Druge italijanske izkušnje pa so bolj povezane z bazaljsko »diasporo«. Del bazaljske »metode«*»*dezinstitutionalizacije je razpršitev najtesnejših sodelavcev, ki so širili idejo negacije institucije, v druge italijanske regije, pozneje pa tudi v druge države (npr. Leros v Grčiji). Tako sta se Basaglia in Slavich iz Gorice preselila v Colorno (periferija Parme) in tam poskušala v sodelovanju z lokalnim predstavnikom komunistične stranke spremeniti eno izmed bolj zastarelih in bolj grozovitih norišnic v Italiji. Jervis je nadaljeval delo v Reggio Emilii⁸², Pirella pa je še naprej zapiral norišnico v Arezzu, Casagrande pa je delal v dveh bolnišnicah v Benetkah.

Po delno uspelem poskusu v Colornu se je zgodil Trst, kamor se je leta 1971 Basaglia preselil. Tokrat je bil že v izhodišču odločen, z vabilom na položaj direktorja pa je dobil tudi jasen mandat, da je treba psihiatrično bolnišnico zapreti. Zapiranje bolnišnice za bazaljance ni

⁸¹ Znana je, na primer, zgodba o nekem uporabniku, ki je protestiral tako, da je splezal na električni drog in ni želel dol z njega, dokler se uporabniki, zaposleni in občani, niso odločili, da se lahko vrne v domače okolje (Foot, 2015).

⁸² Izkušnjo v Reggio Emilia bi lahko imeli za enega izmed poskusov substitucijskega modela. Ker je bila lokalna oblast zainteresirana za spremembe, vodstvo ustanove pa nanje ni bilo pripravljeno, so Jervisa, ki je bil eden najtesnejših sodelavcev Basaglie v Gorici, angažirali, da vodi nove centre za duševno zdravje v skupnosti. Kljub temu, da je bil glavni cilj pravzaprav vzpostaviti službe v skupnosti in preprečiti institucionalizacijo, se je število ljudi, ki so bili nameščeni v psihiatrični bolnišnici, zmanjševalo. Bolnišnico so dokončno zaprli šele v devetdesetih. Zaradi konflikta med Jervisom in Basaglijo glede poteka dezinstitutionalizacije in nuje po ukinjanju ustanov, Jervisovih izkušenj po Gorici pogosto sploh ne omenijo ali zapišejo v naracijah o italijanski dezinstitutionalizaciji. Je pa po naključju prav Jervisovo delo prvo predstavilo italijansko izkušnjo v jugoslovanskem prostoru (Jervis, 1977).

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, a 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. Začeli so odpirati zaprte oddelke. V Trst je prihajalo veliko prostovoljcev z vsega sveta. Organizirali so več 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 je nastala v bolnišnici Sv. Ivana, v hiši, kjer so dotlej živeli direktorji bolnišnice.

V nasprotju z goriško je bila lokalna oblast v Trstu delu Franca Basaglie zelo naklonjena. Leta 1975 so odprli prvi center za duševno zdravje v skupnosti, in sicer v Barkovljah. Pozneje so vzpostavili več takih centrov. Trenutno so v Trstu štirje centri za duševno zdravje v skupnosti.⁸³ 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 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 (leta 2021) v Trstu živi le še 80 ljudi v stanovanjskih skupinah, drugi pa so v samostojnih stanovanjih, kjer imajo zagotovljeno podporo in pomoč.⁸⁴

V Trstu so v nekaj letih na območju, na katerem ni bilo nobenih storitev v skupnosti, razvili mrežo služb, ki zagotavlja ljudem

⁸³ Sprva so v Trstu odprli še več takih centrov, a so jih do danes zmanjšali na štiri, zaradi politike zategovanja pasu pa tudi zmanjšanja prebivalstva.

⁸⁴ V Benetkah, kjer so po zgledu tržaške izkušnje zaprli dve psihiatrični bolnišnici, danes ni nikogar, ki bi živel v stanovanjski skupini (po ustitih navedbah Fabrizia Ramacciottija, direktorja služb duševnega zdravja v Benetkah).

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, v kateri se uporabniki, osebje in morebitni drugi obiskovalci srečujejo, rešujejo pomembna življenjska vprašanja, sestankujejo, izmenjuje mnenja, večina preostalih 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 produkcijske in storitvene organizacije, ki na združni način zaposlujejo ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami. Čeprav je značilnost italijanske izkušnje večinoma uveljavljanje kolektivnih rešitev, so v zadnjem desetletju tudi v Italiji začeli razvijati osebne pakete storitev, ki z osebnimi projekti oskrbo prikrojijo uporabnikom in s tem zagotovijo večjo fleksibilnost oskrbe.

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

Leta 1978 so v Italiji sprejeli *Zakon 180*, ki je še danes edini tak zakon v Evropi in svetu. Zakon prepoveduje prisilne hospitalizacije in zahteva postopno zapiranje psihiatričnih bolnišnic in prepoveduje gradnjo novih. Hkrati zahteva 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, a ti oddelki ne smejo imeti več kot petnajst postelj. Samo če bi opustitev pomoči lahko škodila človeku, zakon predvideva ukrep »obvezne zdravstvene obravnave« (*trattamento sanitario obbligatorio*). 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 že več kot štirideset let. V Trstu večino ukrepov obvezne zdravstvene obravnave opravijo v

skupnosti. Povprečno trajanje ležalne dobe na psihiatričnem oddelku splošne bolnišnice je dva ali tri dni. Tudi v splošni bolnišnici ni zaprtih oddelkov, edino prisilno sredstvo, ki ga uporabljajo, so zdravila. Kakor razglašajo na plakatu v upravnih prostorih oddelka za duševno zdravje, trenutno na območju Trsta noben zapornik nima psihiatrične nalepke. Ni brezdomcev s psihiatričnimi nalepkami. Dolgoletne izkušnje Tržačanov s terenskim in skupnostnim 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, pozneje pa tudi na jugu Italije. Reformo psihiatrije v drugih mestih Italije so pogosto izvedli tako, da so Basaglijevi sodelavci odšli delat v različne kraje in tam zagnali prehod k skupnostnim službam. Ponekod so proces izvedli dosledno s 24-urnimi centri za duševno zdravje in brez prisile, drugod pa so imeli več težav in so se nekateri institucionalni vzorci ohranili tudi v skupnosti. Kljub pestrosti izkušenj po vsej državi je Italiji uspelo zapreti velike psihiatrične bolnišnice in organizirati učinkovite terenske službe.

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

Italijansko izkušnjo lahko povzamemo s štirimi značilnostmi; nenehno prespraševanje o moči in pooblastilih, radikalno ukinjanje azilskega prostora, dosledno povsakdanjenje prakse, kolektivnost (Flaker, 1998a, str. 203–210). Tržaška psihiatrija se tako v procesu dezinstitutionalizacije kakor pri zagotavljanju storitev v skupnosti še danes nenehno presprašuje o moči, ki jo imajo strokovnjaki v primerjavi z uporabniki njihovih služb. Ključno vprašanje, na katero morajo odgovoriti službe v skupnosti, je, kako okrepiti pogodbeno moč uporabnikov služb.

Za Italijansko psihiatrijo je ključno tudi to, da so ukinili vse azile, 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 o zaprtju vseh forenzičnih bolnišnicah (Toresini, 2018, str. 317). 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 redukcijo duševne stiske na telo in bolezen, osredotoča se na človekovo počutje in kakovost življenja, na to, kako ju 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.

ANGLIJA – UKINITEV Z ZUNANJIM NADOMEŠČANJEM

O italijanski izkušnji pišemo predvsem kot o zgodbi o uspehu in velikih dosežkih ljudi, ki so v njej sodelovali, o angleški izkušnji pa večinoma pričajo različna poročila, podatki, članki in manjše razpršene, nepovezane zgodbe.⁸⁵ Angleška izkušnja je morda zapustila pomembnejšo dediščino, kar zadeva razvoj metod, samoorganiziranje uporabnikov in pomen socialnega dela pri prehodu v skupnost. Angleška, kakor tudi ameriška izkušnja, pa sta bolj poznani tudi zaradi angleškega jezikovnega imperializma, pa tudi zato, ker so jo bolj sistematično spremljali, raziskovali in vrednotili. Za naš prostor pa je bilo pomembno tudi to, da je bila vloga socialnega dela v njej večja in stroka v Angliji bolj razvita kot v Italiji.⁸⁶

V nasprotju z Italijo se je v Angliji psihiatrija razvijala precej intenzivneje že pred sedemdesetimi leti prejšnjega stoletja, a se v času antipsihiatrije radikalnim psihiatrom ni posrečilo začeti reforme, ki je dobila zasnovo prav v angleških izkušnjah s terapevtskimi skupnostmi in drugimi oblikami prehoda v skupnost. Ob dobrih izkušnjah skupnostnih služb in pritisku dela strokovne javnosti, v precejšnji meri pa tudi uporabnikov, je ministrstvo za zdravstveno in socialno varstvo v osemdesetih naročilo številne pilotne projekte preselitev v skupnost (Exeter) in preskušanja storitev v skupnosti,

⁸⁵ Pripoved o angleški izkušnji ni nikoli postala tako navdihujoča kot o italijanski. Morda zato, ker Cooper in Laing nista nikoli postala Basaglia. Nista utelesila reforme in dobila svojega zakona. Najverjetneje pa zato, ker je italijanska intelektualna tradicija omogočala več in je bila tudi osebna. Omogočila je boljše spoj idej, gibanj in dezitucionalizacijo kot kulturno akcijo.

⁸⁶ Izkušnje z dezitucionalizacijo pa tudi drugimi inovacijami na področju socialnega varstva in skupnostne oskrbe iz angleško govorečih držav so veliko dostopnejše prebivalstvu celotnega sveta. Izkušnje in včasih neprimerljivo boljše prakse od drugod pa so pogosto spregledane tudi zato, ker so večinoma, če sploh so, zapisane v drugem jeziku, ki ga preostali ne razumejo (Dominelli, 2010; Ramon, 1989).

ki naj bi nadomestile institucionalno varstvo – npr. terenskih kriznih služb, ki naj bi preprečevale hospitalizacije (Knapp, Cambridge, Thomason, Beecham, Allen in Darton, 1992).

Na podlagi ugodnih rezultatov, povečanega pritiska javnosti pa tudi politične volje za spremembe⁸⁷ je konservativna vlada Margaret Thatcher in pozneje Johna Majorja sprejela številne spodbude za preselitve (zakone, programe, finančne spodbude – npr. »dote« ob odpustu iz ustanove, visoke vsote denarja, ki jih je s sabo prinesel preseljen uporabnik, so spodbujale lokalne oblasti in nevladne organizacije, da so prevzele oskrbo nekdanjih stanovalcev ustanov) pa tudi za vzpostavljanje novih služb (še posebej v nevladnem sektorju). Za premik v skupnost je bil verjetno najodločilnejši *Zakon o skupnostni oskrbi* (*Community Care Act*) iz leta 1992, ki je, z dobrimi in slabimi učinki, temeljito premešal karte na področju oskrbe, brez dvoja pa omogočil masovne preselitve iz ustanov v razmeroma kratkem času. Shula Ramon poroča (1992), da je Angliji uspelo zmanjšati število ljudi v psihiatričnih bolnišnicah za več deset tisoč – s skoraj 100.000 na skoraj 10.000 v letih od 1990 do 2000.

Potemtakem je šlo v Angliji v veliki meri za zapiranje bolnišnic od zgoraj navzdol, ki ga je naročila politika z zakoni, programi in finančnimi stimulacijami. V velikih azilih, ki so jih vodili psihiatri, so skladno z duhom tistega časa vpeljali managerizem. Se pravi, psihiater je postal zgolj sodelavec direktorja, managerja in strokovni vodja. Naloga managerjev je bila zmanjšati velike stroške razpadajočih azilov, ki so zahtevali vse več investicij. Premik k oskrbi v skupnosti je bila v veliki meri odločitev managerjev za racionalizacijo poslovanja velikih ustanov (Tomlinson, 1992; Flaker 1998a, str. 174–177).

Način zapiranja od zgoraj navzdol so ubrali tudi zaradi odkritih uporov proti dezinstitutualizaciji. 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 pa tudi

⁸⁷ Hester (2012) to opisuje z literarno prisposodbo popolne nevihte (*perfect storm*). Šlo je namreč za poroko (ne zaradi ljubezni, temveč koristi) med radikalno opcijo tačerizma in levimi radikali, ki so bili kritični do institucij in tudi na sploh čedalje večje birokratizacije socialne države. Prvi so imeli moč, drugi pa znanje za spremembe.

nagovarjanjem in demoraliziranjem uporabnikov. Socialni delavci pa so bili bolj zavezniki in gonilna sila dezinstitutionalizacije. V Angliji odporov niso premostili na dialoški način, konfliktov in dilem, povezanih z dezinstitutionalizacijo, niso reševali skupaj z osebjem in oporečniki procesa, temveč so konflikten proces nadaljevali kljub odporom.

Takšen 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 hkrati tak način 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 dezinstitutionalizacija ni skupen, demokratičen projekt ljudi, ki jih zadeva, ampak organizacijska rešitev oblasti. To pa lahko povzroči, da tudi osebje, ki dela v skupnostnih službah, vztraja v institucionalnih vzorcih ravnanja.

V pilotnih projektih dezinstitutionalizacije so večinoma delovali preselitveni timi.⁸⁸ To pomeni, da je preselitev načrtovalo in izvedlo osebje, ki ni delalo v ustanovi. To osebje je nato tudi v skupnosti vzpostavilo službe za dolgotrajne stanovalce zavodov. Osebje se je upiralo kljub temu, da je bil namen preselitvenih timov zmanjšati tak odpor. V Angliji so bili odpori osebja še večji kakor v Italiji, saj je odpor še močnejši, če ni dialoga z osebjem in si osebje tako ne more prilastiti vizije dezinstitutionalizacije (Flaker, 1998a, str. 221–227; Ramon, 1992).

Pomanjkljivost angleške izkušnje je bila prav v tem, da so večinoma sicer razvili širok nabor storitev, a uporabniki še vedno niso imeli dovolj izbire in predvsem niso imeli vpliva nanje. To se je zgodilo, ker osebje angleških psihiatričnih ustanov ni doživelo enakega procesa transformacije, kakršnega je doživelo na primer osebje v Trstu, zato niso začeli spreminjati institucije od znotraj, odpravljati lastnih predsodkov in se niso skupaj z uporabniki učili novega načina dela.

⁸⁸ Preselitvene time so sestavljali delavci, ki so jih usposobili za dezinstitutionalizacijo in so od zunaj prihajali delat z uporabniki dolgotrajne psihiatrične bolnišnice (Wainwright, 1992).

Številni avtorji še danes upravičeno kritizirajo delo služb v skupnosti in omejevanje izbire uporabnikov⁸⁹, vendar kljub temu lahko trdimo, da je angleška oskrba v skupnosti naredila velik preboj h krepitvi moči uporabnikov in širjenju možnosti izbire. Znanstveniki in uporabniki seveda kritizirajo službe zaradi 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. Vsi ti ostanki institucij v skupnosti se kažejo tudi v občutno daljših obdobjih hospitalizacij v Angliji kot v drugih državah.

Tudi v Angliji so podobno kot v Italiji predstavili del dejavnosti v splošne bolnišnice, a imajo te povsem drugačno podobo in vlogo. V Italiji so psihiatrični oddelki splošnih bolnišnic bolj obrobne pomena za delovanje mreže služb, ki jo navadno podpira center za duševno zdravje v skupnosti in nima, četudi je v bolnišnici, prav zelo bolnišničnega ozračja, psihiatrični oddelki v angleških splošnih bolnišnicah pa so še vedno utrdbe medicine in organizirani na strog bolnišnični način.

Vse takšne 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 širok spekter storitev, ukrepov in konceptualnih inovacij, ki so jih oblikovali v Angliji. Za ključne inovacije, ki so jih vpeljali, imamo lahko različne sheme neposrednega financiranja in osebne asistence (Leece in Bornat, 2006), model okrevanja (Coleman, 2011), uporabniške organizacije, celo krizne centre (Castillo, Ramon in Morant, 2013), v aktivnosti usmerjene dnevne centre in druge inovacije.

Neposredno financiranje in individualizacija oskrbe na eni strani krepijo moč uporabnikov, na drugi strani pa zanemarijo kolektivno komponento in lahko zelo hitro osamijo človeka s stisko. Uporabniki to poskušajo nadomestiti z združevanjem v organizacije in gibanja pa tudi z individualnim in kolektivnim zagovorništvom. Tržaška izkušnja poudarja predvsem zaupanje v človeka in trdno prepričanje,

⁸⁹ Glavni kritiki delovanje skupnostnih služb sta, da pogosto preveč osamijo človeka pa tudi da bi morale biti fleksibilnejše in zagotavljati večji vpliv in izbiro uporabnikom (Beresford, 2014a; Scourfield, 2007; Carr, 2011).

da zmore in je vse mogoče, v Angliji pa so to poskusili nadomestiti z okrevanjem, ki temelji sicer na krepitvi moči, a hkrati utrjuje pogled na stisko kot na bolezen, po kateri je treba okrevati.

FIASKO DEZINSTITUCIONALIZACIJE KOT NEOKOLONIALIZMA (SRBIJA)

V nasprotju z Anglijo in Italijo odločitev za dezinstitutionalizacijo v mnogih državah, ki so se je lotile v zadnjem času, tudi v Srbiji, ni prišla od znotraj. Ker je Srbija država v procesu pristopa k Evropski uniji, ji je ta kot podpisnica *Konvencije o pravicah onemogočanih* naročila, da mora začeti dezinstitutionalizacijo in jo tudi podprla s finančnimi sredstvi.⁹⁰

V Srbiji so se dezinstitutionalizacije najprej lotili na področju institucionalnega varstva otrok. Kot glavna povoda za začetek dezinstitutionalizacije imamo lahko poročilo Mednarodne organizacije za pravice duševno onemogočanih (*Mental Disability Rights International – MDRI*) in začetek pogajanj Srbije za vstop v Evropsko unijo (Ahern in Rosenthal, 2007). Poročilo *Mučenje namesto zdravljenja*⁹¹ je leta 2007 opozorilo na nevzdržne razmere v ustanovah za otroke in odrasle z duševnimi stiskami in intelektualnim onemogočanjem. Poročilo je zelo odmevalo v srbski javnosti in je jasno sporočalo o kršenju človekovih pravic v takšnih ustanovah, o bivalnih razmerah, 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, tako da je lahko pridobivala sredstva *Instrumenta za predpristopno pomoč* (IPA). Med prvimi projekti, ki so jih tako financirali, je bil tudi projekt dezinstitutionalizacije zavodov za otroke in mladostnike. V projekt niso vključili zavodov za otroke z nalepko intelektualnega onemogočanja z izjemo zavoda Kulina.

⁹⁰ Srbsko izkušnjo povzemamo po delovnih zapiskih in poročilih, ki smo jih pripravili v okviru projekta *Otvoreni zagrljaj* oz. *Open Arms*, večinoma pa poročamo o lastnih izkušnjah in izkušnjah ključnih akterjev dezinstitutionalizacije v pilotnem zavodu Čurug.

⁹¹ Gl. uradno ime: Ahern in Rosenthal, 2007.

Z reformo sistema socialnega varstva za otroke v Srbiji se je skupno število otrok v zavodih, tudi intelektualno onemogočanih, zmanjšalo za 58 %. Razvili so rejništvo tako za otroke brez dolgotrajnih stisk kakor 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). Reforma je bila uspešna tudi zato, ker jim je uspelo veliko ljudi motivirati za rejništvo, saj so dobili dovolj visoka sredstva za vzgojo otrok.

Najprej otroci – Kulina

Zavod Kulina, pred dezinstitutionalizacijo zavod za otroke, ki pa je sprejemal tako odrasle kakor otroke z nalepko intelektualnega onemogočanja, je leta 2011 začel preseljevati otroke iz ustanove. Ustavili so sprejeme v zavod in do konca leta 2012 iz zavoda preselili vse otroke (88). Za ta namen so vzpostavili dve glavni obliki oskrbe – specializirano rejništvo in majhne družinske skupine (*male domske zajednice*), v katerih živi po dvanajst 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 enakega tipa (Miletić in Genov, 2015).

V Kulini so se odločili za substitucijski model dezinstitutionalizacije. Osebe, ki je delalo v zavodu, večinoma ni sodelovalo pri preselitvah in zagotavljanju oskrbe, potem ko so se uporabniki preselili v skupnost. Osebe zavoda je otroke pripravilo na preselitev, izvedlo usposabljanja za samostojno življenje in pomagalo pri tehničnih zadevah, povezanih s preselitvami. Otroke, ki so se preselili iz Kuline, vzgajajo in jim bodisi zagotavljajo oskrbo rejniki bodisi novo osebo, ki dela v malih družinskih skupinah.

Kulina je zavod, ki ima v Srbiji status zadnje postaje za ljudi z nalepko intelektualnega onemogočanja. Izkušnja iz Kuline je pokazala, da je dezinstitutionalizacija 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 in jih namestili v rejniških družinah, stanovalci, ki so potrebovali nekoliko več oskrbe, so šli v male družinske skupine, tisti, ki 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.

Tehnična pomoč in projektomanija

Po zavodih za otroke so se v Srbiji lotili dezinstitutionalizacije ustanov za odrasle z nalepkami intelektualnega onemogočanja in duševnih stisk. Sprva so srbske oblasti načrtovale iz sredstev evropske pomoči državam pristopnicam črpati denar za obnovo zavodov in izboljšanje življenja v njih. Evropska unija je obnovo zavodov zavrnila in razpisala projekt dezinstitutionalizacije.

Srbija ima skupaj dvanajst posebnih zavodov (sedem za ljudi z nalepko intelektualnega onemogočanja in pet za ljudi z nalepko dolgotrajnih duševnih stisk). V zavodih za odrasle skupaj živi 3691 ljudi (1350 v zavodih za intelektualno onemogočanje in 2341 v zavodih za dolgotrajno duševno stisko) (Republički zavod za socialno zaščito, 2015). Večina teh zavodov je zaprtega tipa, stanovalci v njih preživijo večji del dneva, izjeme so tisti, ki imajo dovolilnice, da lahko čez dan gredo iz zavoda. Pred letom 2013 so imeli že nekaj izkušenj s preselitvami: izvedli so jih v okviru manjših projektov mednarodne pomoči. Tako je, na primer, zavod v Jabuki pri Pančevem (intelektualno onemogočanje) že imel stanovanjsko skupino v jedru vasi in ob zavodu. Prav tako je tudi zavod za ljudi z duševnimi stiskami Stari Lec že imel stanovanjsko skupino čez cesto nasproti zavoda.

Leta 2012 se je začel projekt dezinstitutionalizacije »Otvoreni zagrljaj – Open Arms–«, ki ga je naročila in denarno podprla Evropska unija. Projekt je bil, kot je to v navadi pri takšnih evropskih projektih, razdeljen na dva dela: na tehnično pomoč za dezinstitutionalizacijo in na sheme nepovratnih sredstev. Prvi del je

predvideval vzpostavitev tima tujih in domačih strokovnjakov, ki bodo podprli in zagnali dezinstitutionalizacijo, drugi del pa je bil namenjen financiranju vzpostavljanja novih služb. V drugem delu so se na projekt prijavile razne organizacije z več projekti. Med njimi tudi zavodi za ljudi s težavami na področju duševnega zdravja in intelektualno onemogočenih. S sredstvi, ki so jih pridobili z razpisi, so večinoma odprli stanovanjske skupine in nekatere druge storitve v skupnosti (dnevno varstvo, zaposlovanje).

Pozneje se je kot slaba stran take delitve pokazalo, 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*, a sta bila v praksi povsem nepovezana. Tehnično pomoč je vodil tim tujih strokovnjakov, nepovratna sredstva pa je spremljala domača strokovnjakinja s pomočjo ministrstva, pristojnega za socialne zadeve. Včasih so upravičenci do nepovratnih sredstev dobivali nasprotujoče si informacije od tima in ministrstva.

Projekt se je začel klavrno. Kot številni projekti mednarodne pomoči je bil tudi ta samo molzna krava mednarodnih organizacij. V prvem letu projekta se pravzaprav na področju dezinstitutionalizacije ni dogajalo nič, strokovnjaki, ki so tim vodili, niso naredili ničesar konkretnega, razen ne pretirano potrebnega zbiranja podatkov. Zato je bilo treba zamenjati vodjo projekta in ključnega strokovnjaka. Šele takrat se je zares začelo ukvarjanje z dezinstitutionalizacijo.

Prva naloga novih vodij projekta je bila ustvariti zemljevid institucij in drugih služb, analizirati akterje, financiranje, ugotoviti potrebe po izobraževanju in aktivirati direktorje. Ker je šlo za tuje strokovnjake, so se ti morali najprej seznaniti s sistemom in delovanjem ustanov v državi. Dobra stran delovanja vodij projekta je bila, da so v delo vključili tudi domače eksperte. K sodelovanju so, denimo, povabili Miroslava Brkića, profesorja socialnega dela in dobrega poznavalca delovanja politike na področju socialnega varstva v Srbiji.

V prvi fazi projekta so bili pomembni vzpostavljanje stikov in spoznavanje s pomembnimi akterji, izobraževanje in mobilizacija strokovne javnosti (predvsem direktorjev posebnih socialnovarstvenih zavodov) za dezinstitutionalizacijo. To je potekalo z obiski, intervjuji in na številnih srečanjih in tematskih sestankih. Prvi odzivi direktorjev

so bili taki, kot jih lahko ob prvih poskusih dezinstitutionalizacije 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, v katerem so bili 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 tistem času postali glavni ambasadurji dezinstitutionalizacije v Srbiji.

Ena izmed glavnih nalog je bila izobraziti osebe za osnovne metode, ki jih potrebujemo pri dezinstitutionalizaciji in prehodu v skupnost. Osebe zavodov se je torej izobrazilo za načrtovanje preobrazbe, osebno načrtovanje, normalizacijo, analizo tveganja, timsko delo in vzpostavljanje novih odgovorov v skupnosti. Teme so se med seboj prepletale in povezovale. Dobrega načrta preobrazbe namreč ne moremo narediti, če ne vemo, kako bomo »normalizirali«, povsakdanjili življenje v instituciji in zunaj nje, če ne znamo izdelati osebnih načrtov za stanovalce in ne vemo, kako preprečiti oziroma zmanjšati tveganja, ki jih lahko povzročijo preselitve ali omejevanje svobode. Dezinstitutionalizacije 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 in uvajanja inovacij.

Na izobraževanja so hodili tako direktorji kot vodilni delavci v zavodih. 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 dezinstitutionalizaciji in so drug drugega pri tem podpirali. Ustvaril se je nekakšen etos, gibanje za dezinstitutionalizacijo.

Ustanovili so tudi društvo »Dezinstitucionalizator« za spodbujanje dezinstitutionalizacije v Srbiji.

Sodelavci projekta so skupaj s pristojnim ministrstvom določili dva pilotna zavoda – Čurug, ki je ustanova za ljudi z duševnimi stiskami, in Veliki Popovac, ki je ustanova za intelektualno onemogočane ljudi – ki naj bi se do leta 2020 zaprla na podlagi njenega načrta preobrazbe. Vloga ministrstva je pri tem ključna. Projektni tim strokovnjakov bi se sicer lahko sam odločil, katere pilotne zavode bo spodbudil k spremembam, a bi imelo to precej manjše učinke. Ministrstvo je namreč z določitvijo pilotih zavodov dalo njihovima direktorjema jasn mandat in nalogo, da ustanovo zapreta, hkrati pa jima je s subvencijami za izpraznjena mesta v ustanovi omogočilo tudi, da so ustavili sprejeme v ustanove oz. da poslovanje zavodov ni bilo odvisno od števila stanovalcev.

Ob koncu projekta smo pripravili tudi osnutek nacionalne strategije za dezinstitutionalizacijo, a ni bila nikoli sprejeta. Sodelavci v pilotnih zavodih so nadaljevali delo in še naprej preseljevali v stanovanjske skupine kakor tudi izvajali druge aktivnosti, ki so stanovalce približale skupnosti, čeprav ni bilo več evropskega projekta, ki bi to finančno in strokovno podpiral. A v nekaterih zavodih (npr. v Aleksincu) so že zelo kmalu po koncu projekta vrnili stanovalce v zavod.

Namen je bil proces nadaljevati. Na podoben način, s črpanjem evropskih sredstev in podporo institucijam. Pa se je kljub temu zataknilo, naslednji projekt je bil za tiste, ki so želeli nadaljevati dezinstitutionalizacijo, polomija. Strokovnjakov, ki naj bi podprli dezinstitutionalizacijo, ljudje iz institucij niso niti spoznali, številni ljudje, ki so se preselili v stanovanjske skupine, so se morali vrniti v zavod. A projekt je bil za naročnike uspešno končan, kazalniki izpolnjeni in aktivnosti izvedene.

Fragmentacija projektov, prekinitev in umanjkanje kontinuitete so sprožili reinstitutionalizacijo. Vse izobraževanje in sredstva, ki so jih v preteklosti namenili prehodu v skupnost, so se pravzaprav izničila. Takoj ko so se ljudje vrnili v institucije, ni bilo moč več delati na način, ki so se ga učili, in situacija je marsikaterega strokovnjaka ponovno potisnila v vlogo paznika. Pravzaprav se način dela, če ne nadaljujemo dezinstitutionalizacije ali delujemo v smeri reinstitutionalizacije, v nekaj mesecih povsem spremeni in povrne v skoraj

takšno stanje, kakršno je bilo pred kakršnimi koli poskusi spreminjanja in demokratizacije.

Delovanje mednarodnih akterjev, predvsem verjetno Evropske unije, ki je usmerjeno v financiranje projektov, ne zagotavlja dolgoročnega uspeha. Na razpisane projekte se prijavijo mednarodne organizacije, ki zaposlijo dobro plačane »eksperte«, ki pogosto pridejo v državo in naredijo nekaj delavnic, izobraževanj, napišejo akcijski načrt ali strategijo in potem odidejo. Domačini dobijo občutno manj sredstev in opravijo več dela, hkrati pa so pogosto ob množici projektov že naveličani mednarodnega sodelovanja, ki navadno obrodijo le kratkoročne sadove. Nezaupanje v mednarodne projekte pa krepi tudi prepričanje, da pogosto mednarodne organizacije sploh ne reagirajo na nepravilnosti oziroma jih ne preprečijo.

Sizifov nasmeh v Čurugu

Čurug je vas v Vojvodini, pol ure severno od Novega Sada. Tam je zavod, v katerem živi dvesto ljudi. Veljal je za najslabšega v Srbiji, slike njegovih stanovalcev so bile tudi v omenjenem poročilu o »mučenju namesto zdravljenja« (Ahern in Rosenthal, 2007). Ko smo vprašali direktorja, kako to, da je prišel na to delovno mesto, je rekel, da nihče drug ni hotel biti direktor Čuruga.

V Čurugu smo organizirali več študentskih taborov, tudi proteste – »manifeste svobode«. V Čurugu je nastala avantgarda srbske dezitucionalizacije, hkrati pa je postal v zadnjih letih simbol vsega, kar je narobe s projekti mednarodne pomoči, in nezainteresiranosti odgovornih za porabo evropskih sredstev, ki naj bi omogočila boljše življenje stanovalcem zavodov. Zgodbo o Čurugu najboljše pove ena izmed ključnih akterk sprememb, ki so jih izvedli v Čurugu:⁹²

Kot delavka v sistemu socialne varnosti v Srbiji sem delala v Čurugu med letoma 2009 in 2019. Lahko povem, da je bil projekt Open Arms ena od večjih prelomnic. Svojo institucionalno kariero sem začela v zavodu, ki je bil povsem zaprt. To je bila prva priložnost, da spoznamo in začnemo verjeti, da je

⁹² Osebni zapis delavke Čuruga, ki ga je posredovala avtorjema, 2020.

možno drugačno življenje za ljudi, ki so cele dneve preživljali na dvorišču zavoda za bodečo žico.

Proces ni bil lahek. Prve dni načrtovanja preobrazbe, ko smo govorili o tem, da bi morali vsi uporabniki zapustiti zavod, si je bilo to težko sploh zamisliti. Resnično se mi je zdelo, da niso vsi ljudje v zavodu ustrezni »kandidati« za življenje zunaj. Zdelo se mi je, da jim manjkajo najosnovnejše življenjske spretnosti in da zaradi svoje »bolezni« nimajo niti kapacitet, da bi se jih naučili. To je bil zame razlog, zakaj ni mogoče, da bi živeli življenje kot drugi »normalni« ljudje.

Na srečo smo s projektom dobili odlično podporo strokovnjakov z ljubljanske in beograjske fakultete za socialno delo. V sklopu izobraževanja smo se učili osebnega načrtovanja, normalizacije, analize tveganja in timskega dela. Udeležili so se ga tudi kolegi iz drugih srbskih ustanov.

Ne vem natančno, kdaj sem doumela, morda na delavnici iz normalizacije, da so razmere, v katerih živijo ljudje v instituciji, zanje pogubne. Šele pozneje sem razumela, kako pogubne so te razmere tudi za ljudi, ki tam delajo. Zaposleni enostavno otopijo, niso več humani, delajo v izjemo slabih razmerah, ne da bi lahko videli kakršnekoli uspehe svojega dela.

Na začetku projekta smo (s podporo ekspertov) pripravili načrt preobrazbe ustanove, v katerem smo predvideli, da se bodo vsi uporabniki preselili v roku šestih let. Če bi bili odločevalci dovolj odločni in jasni, bi ta načrt z lahkoto uresničili. Poleg stanovanjskih skupin smo načrtovali tudi razvoj drugih storitev, ki bi ljudem omogočile dostojno, vsakdanje življenje v skupnosti. Načrt smo predali tudi pristojnemu ministrstvu, a do danes še nismo dobili nobene povratne informacije, razen te, da so nas proglasili za pilotni zavod.

Ustanovo, v kateri sem delala, je najprej zapustilo šest ljudi. Seveda je šlo za ljudi, s katerimi že v ustanovi nismo imeli nobenega dela – ker je bil to za nas prvi takšen podvig, smo zelo pazili, da ne bi šlo kaj narobe. V tistih časih je nekatere prestrašila ideja, da bo hiša zgrajena ob reki, ker bodo tam živeli »duševno bolni« in nikoli ne veš, kdaj jih bo zapustil razum in bi se vrgli v reko.

Ne dolgo za prvimi preselitvami se je preselilo še štirinajst ljudi v druga tri stanovanja. Eno hišo je kupila mama uporabnika, drugi dve hiši smo najeli. Takrat zavoda niso več zapustili samo ljudje, za katere smo mislili, da najboljše funkcionirajo, ampak tudi tisti, ki so potrebovali več podpore, in tudi tisti, ki so že zelo dolgo živeli v zavodu. V nasprotju s prvimi preselitvami, pri katerih je bil osnovni kriterij za izbor uporabnikov njihovo funkcioniranje, smo drugo skupino oblikovali okoli uporabnika, čigar mama je kupila hišo. Torej uporabnik in njegova partnerka sta izbrala druge, s katerimi bosta živela. Po drugi stanovanjski skupini smo že imeli veliko ljudi, ki so hoteli zapustiti zavod. Med sabo so se dogovarjali in prišli k nam s seznanimi ljudi, s katerimi so hoteli živeti v »hiškah«.⁹³ Poskusili smo zajeti tudi tiste tihe, ki si niso upali oglasiti, in tiste, ki so zaradi življenja v ustanovi počasi ugašali pred našimi očmi.

Te preselitve niso bile več del projekta, z njimi smo nadaljevali predvsem zato, ker smo močno verjeli v idejo. Zavedali smo se, da spremembe ne bodo prišle same od sebe, ampak da jih moramo uvesti v sami ustanovi in da moramo nenehno širiti krog našega delovanja in pridobivati ljudi, ki bodo verjeli v spremembe.

Ko rečem mi, mislim na konkretno in na žalost maloštevilno skupino projektno in sicer zaposlenih v zavodu. Drugi, številčnejši, so, na žalost, dezinstitucionalizacijo doživljali predvsem kot več dela, bistveno resnejši pristop k svojim delovnim nalogam. Odpor zaposlenih je bil močan – zagovornike dezinstitucionalizacije so klicali »Evropejci«, posmihajoče so govorili, da »se izgovarjajo na človekove pravice« in »so za poljube plačani z evri«. Zglašali so se nad bližino, ki smo jo ustvarjali z uporabniki. V tistih dneh, ko smo najboljše in najintenzivneje delali, so bili občasni objemi ali poljubi med zaposlenimi in uporabniki, ki so tako pomembni za našo bližino, vsakdanjost zavodskega življenja.

Na drugi strani se je večina zaposlenih še vedno sprehajala po zavodu v belih plaščih. Nekateri so to razumeli kot svojo

⁹³ V Srbiji so v pogovorih začeli uporabljati za stanovanjske skupine besedo »kučice«, hiške. Deloma je ta izraz opisoval velikost – iz velikega zavoda v male hiške. Deloma pa izraža idiliko, ki je precej sorodna pogosti rabi pomanjševalnic v takšnih ustanovah, ki pootročajo stanovalce in jih naslavljajo na starosti neustrezen način.

delovno obveznost, drugi pa so bili ponosni na simbolično razliko med njimi in uporabniki, ki jo ustvarjajo uniforme.

Ljubljanski študenti socialnega dela so v tem času vse pogostejše prihajali k nam na prakso. Vedno znova so nas opozarjali na postopke in stvari, ki jih še nismo opravili, in so vsakič znova nekoliko premaknili naše meje naprej. S pomembno podporo direktorja ustanove in specifično energijo, ki smo jo takrat ustvarili, so stvari šle naprej in zavod se je odpiral.

Spremeniti način dela, ki so ga bili vsi že več desetletij navajeni, ni bilo lahko. Spremeniti je bilo treba vse – od odprave bodeče žice okoli ograje zavoda in ukinjanja poniževalnih praks, sobe za izolacijo, skupinskega tuširanja, striženja las, ko so se pojavile uši, vračanja osebnih stvari, ukinitve prepovedi izhodov v vas do odprave neinformiranja uporabnikov o tem, kdaj in kam bodo šli na zdravljenje. Treba je bilo tudi uvesti nove načine dela, ki so podpirali uporabnike in odpirali nove možnosti.

Kar se je dogajalo, je vidno vplivalo na ljudi, ki so živeli v zavodu. Videli so, da njihovi »cimri« odhajajo iz zavoda, nekateri so jih obiskali v stanovanjih in iz prve roke videli, kakšno je življenje zunaj. Osebno načrtovanje je bila priložnost, da jih nekdo prvič, odkar so v zavodu, posluša in zapiše v načrt njihove potrebe. Tisti, ki prej sploh niso govorili, so se osvobodili. Začeli so govoriti o svojih željah in sami iskali načine, kako naj jih uresničijo. To niso bile velike želje – včasih je šlo za zelo preproste zadeve glede urejanja sobe, obiska družine, želeli so si loviti ribe, iti plavat, na nogometno tekmo. A tudi za uresničevanje tako majhnih želja je bilo treba zagnati zarjavelo mašino, ki ni bila nikoli prilagojena individualnosti.

Številni so med tem, ko so načrtovali svojo prihodnost, prvič zvedeli, kaj pomeni ne imeti poslovne sposobnosti, a tudi o svojih pravicah in postopkih glede njenega vračanja. Številni so govorili o zaposlovanju, da bi si radi nekega dne ustvarili svojo družino, nekateri o opravljanju voziškega izpita ali pa glasovanju na volitvah – odvzem poslovne sposobnosti je bil pri vsem tem velika ovira. Upoštevali smo načelo, da diagnoza ne more biti razlog za odvzem poslovne sposobnosti (skoraj vsi odvzemi pa so temeljili le na njej), in tako razvili

prakso preverjanja razlogov za njen odvzem. Pisali smo natančna poročila o spretnostih uporabnikov, skupaj z njimi smo šli na sodišča in se aktivno vključevali v postopek. Sodelovali smo z nevladnimi organizacijami, ki so bile aktivne na tem področju, nekateri uporabniki so tudi dobili brezplačno pravno pomoč.

Čeprav je bilo včasih vse skupaj zelo mučno, so se rezultati začeli kazati. Izvedenska mnenja psihiatra so bila v najboljšem primeru samo formalnost, ki je bila pogosto izvedena tako, da je povsem ponižala uporabnike. Kadarkoli smo bili navzoči pri takih izvedenskih intervjujih, smo pomagali uporabnikom, da napišejo pritožbo. Najpogosteje so uporabniki dobili nazaj vsaj delno poslovno sposobnost – skrbnike so ohranjali najpogostejše za področje zdravstva, za ravnanje z večjimi nepremičninami in velikimi vsotami denarja. Čeprav so sodni izvedenci govorili, da »trošimo državni denar za kilo mesa«, je bil za uporabnike vsak najmanjši premik zelo pomemben. Za nas, ki smo to delali, se je včasih zdelo kot Sizifovo delo, včasih pa se nam je zdelo kot vulkan, ki se kuha, in ko bi se prekuhal, bi izbruhal lavo na področju socialnega varstva in pravosodja.

Med procesom uvajanja sprememb in novosti smo se vsi učili. Že nekatere stvari, ki so se zdele po organizacijski plati preproste, so včasih zahtevale spremembo običajne prakse zaposlenih in so bile odvisne od njihove dobre volje. Tako, na primer, na začetku nekateri zdravstveni tehniki niso hoteli nesti še kruha in mleka, ko so nesli v stanovanjsko skupino zdravila, saj da to ne sodi v njihov opis del in nalog.

Sčasoma so nas doletele tudi resnejše situacije, na katere nismo bili dobro pripravljeni, in smo morali krepko premisliti, kako do zadovoljivega odgovora. Ena od takih je bila vzpostavitev kriznega tima. Namen kriznega tima je bil zagotoviti dodatno podporo v stanovanjskih skupinah in zavodu v kriznih situacijah – za psihotične krize, zlomljeno nogo ali pa samo dodatno čustveno podporo. Tim smo formirali zaposleni na prostovoljni osnovi. V njem smo bile strokovnjakinje, negovalke, zdravstveni tehniki in šofer.

Kmalu potem, ko smo se lotili dezinstitutionalizacije, smo ustanovili društvo, ki si je aktivno prizadevalo, da bi ljudem, ki

so živeli v zavodu, v stanovanjskih skupinah, in drugim ponudilo nove vsebine, ki bi jim koristile ali jih zabavale. Ustanovili smo klub oziroma center, v katerem so imeli ljudje možnost, da se učijo uporabe računalnika, mobilnega telefona, ravnanja z internetom, angleščine in da sodelujejo pri raznih psiholoških ali ustvarjalnih delavnicah, projekcijah filmov ali preprosto pridejo na zabavo.

Iskali smo načine, kako ljudem, ki živijo v zavodu ali stanovanjskih skupinah, najti čim več možnosti za delo in zaslužek – nekateri so delali v topli gredi in pridelke prodajali na tržnici, drugi so šli v bližnje mesto in prodajali ulični časopis, tretji so vzgajali kokoši itn. Uporabnice, ki so v domu opravljale del dela čistilk in negovalk, so bile za to prvič pravično plačane. Zaradi pravnih omejitev jih nismo v tistem trenutku mogli zaposlit, a je njihova nagrada bila končno enaka plači zaposlenih.

Kmalu potem, ko se je začel drugi projekt dezinstitutionalizacije, so zamenjali direktorja zavoda in začelo se je uničevanje vsega, kar smo dosegli. Nova direktorica, ki je bila politično izbrana, ni pred tem nikoli bila v stiku s socialnim varstvom, prav tako ni imela ustrezne izobrazbe za to delovno mesto. Vse, kar smo do takrat dosegli, se je postavilo pod velik vprašaj. Kar naenkrat se je spet pojavilo zanimanje za ponovno uvajanje zaklepanja ljudi v sobo za izolacijo, britja glave v primeru uši – in včasih se je te disciplinske mehanizme tudi uporabilo.

Čeprav je nova direktorica številne stvari, ki so bile povezane z dezinstitutionalizacijo in preobrazbo, videla kot tvegane, ker bi lahko ogrozile njen položaj, je vseeno bila empatična do uporabnikov in ni zmanjševala podpore za tiste aktivnosti, ki so bile uporabnikom pomembne. Lahko smo nadaljevali aktivnosti na projektu, osem stanovalcev se je pripravljalo za preselitev in tudi zadeve v domu smo počasi vlekli naprej, veliko stvari pa je šlo tudi nazaj. V tem času smo kupili omare za uporabnike tako, da je večina ljudi lahko imela svoje stvari pri sebi. Čeprav je to zahtevalo drugačno organizacijo dela in drugačen pristop, so imeli tudi tisti, ki sami niso skrbeli za svoje stvari, enkrat na teden na voljo negovalko, ki so jo sami izbrali, da jim pomaga pri ureditvi omare.

Ko pa je prišel še naslednji direktor, so se vse naše takšne dejavnosti končale. Eden izmed prvih komentarjev novega direktorja je bil, da je nujno zakleniti upravno zgradbo, kmalu zatem pa je prepovedal, da bi nevladne organizacije zagotavljale podporo uporabnicam⁹⁴, ni bilo več sredstev, da bi lahko z uporabniki šli na naroke za odvzem poslovne sposobnosti, niti za obiske na domu. Tudi ko nam je uspelo zagotoviti sredstva za obiske družine, je vodstvo zahtevalo utemeljitve, zakaj uporabniki zares to potrebujejo. Tako na koncu na obiske sploh nismo več hodili. Tisti zaposleni, ki so na celoten proces dezinstitutionalizacije gledali iz perspektive izgube lastne moči, so pod krilatico »samo želimo, da *jim* [uporabnikom] je prijetno in toplo«, komaj dočakali trenutek, da so spet šli na svoj pohod. Ponovno so se začeli pregledati omar, med katerimi so zaposlene stvari uporabnikov metale na tla in potem delale selekcijo, kaj je nujno, da imajo, kaj jim je treba odvzeti in kaj vreči v smeti.

Kmalu po prihodu novega direktorja so drug za drugim začeli iz ustanove odhajati zaposleni, ki so bili zagovorniki dezinstitutionalizacije. Za nekatere ni bilo več delovnega mesta v ustanovi, drugi niso več dobivali plače in so morali iskati druge načine preživetja. Nekateri, kot sem jaz, smo zaradi nemoči, da bi lahko karkoli spremenili in karkoli smiselnega prispevali življenju uporabnikov, in hkrati ker nismo želeli sodelovati pri praksah, ki so poniževale ljudi, morali oditi. Večini nam je še danes misel na zavod in način, kako tam živijo, rak rana.

Preselitve naslednjih osem uporabnikov, ki so nestrpno čakali na novo življenje, nikoli ni bilo. Dve hiši v sosednjem mestu sta zgrajeni in opremljeni, ampak ni bilo dovolj sredstev za kanalizacijo in druge napeljave. Realizacija drugega evropskega projekta je bila zaradi meni neznanih razlogov problematična. Kljub temu, da smo predali vmesno poročilo, smo ustanove dolgo čakale, da dobimo sredstva, in tako niso mogle nadaljevati dejavnosti za preobrazbo. V tem času so pri nas ukinili tisti stanovanjski skupini, ki smo ju imeli v najemu, in nekatere uporabnike so vrnili v zavod. Na drugi strani so začeli prenavljati zavod in v naslednjem letu bodo zgradili nov paviljon.

⁹⁴ Uporabnice so imele individualno in skupinsko psihološko pomoč zelo znane in kakovostne nevladne organizacije.

Ne vem pravzaprav, kako naj sklenem to zgodbo, ki nima konca. Čeprav je trenutna situacija v zavodu, v katerem sem delala, in v celotni Srbiji zelo demoralizirajoča, globoko v sebi verjamem, da je to samo začasna regresija, ki je del procesa dezinstitutionalizacije, ki se bo kmalu nadaljeval. Najbolj me boli misel na to, da ljudje še vedno živijo v takih institucijah, njihova življenja minevajo in se končajo v njih, in to, da hkrati vem, da bi lahko bilo vse zelo drugače. Izkušnje ljudi, ki še vedno živijo v stanovanjski skupini, kot tudi tistih, ki so se vrnili v zavod, zaradi nesposobnosti sistema in zavoda, da odgovori na njihove potrebo, jasno kaže, od kod problem izvira.

Izkušnja socialne delavke iz Čuruga je dovolj zgovorna o učinkih reinstitutionalizacije pa tudi o tem, da je nujno, da ustanove zares zapremo do konca. Ustavitev na pol poti, kot kaže, povzroči vrnitev na začetno točko, uporabniki se začnejo vračati v zavod, institucionalna kultura se ponovno krepi in ves napredek se zdi izgubljen. Za uporabnike je to usodno, za nekatere zaposlene pa preveč boleče to gledati, da bi lahko ostali, in prizorišče zapustijo.

Večina ustanov v Srbiji, ki so bile del projekta, ima zdaj (2021) odprte stanovanjske skupine, nekatere stanovanjske pa so se tudi zaprle. Nekaj let po projektu so se zaposleni v zavodih še trudili pri svojem delu uporabljati nove metode, ki so jih s pomočjo projekta spoznali in ki krepijo stanovalce, upoštevanje njihove perspektive in omogočajo več priložnosti, in uresničevati načrte preobrazbe. Pri uveljavljanju inovacij so se seveda srečevali z odpori osebja, ovirami ministrstva in nezainteresiranostjo za dezinstitutionalizacijo, a so se z ovirami spopadali in poskušali iskati nove rešitve, kako proces nadaljevati. Na ravni vsakodnevnega delovanja so iskali načine za preselitve v skupnost, z najemom stanovanj, iskanjem novih projektov, ki bi omogočili hitrejši proces.

A se je vse na določeni točki ustavilo in stvari so začele iti v napačno smer. Takoj ko je na terenu povsem umanjala podpora Evropske unije, ki bi lahko preprečila zlorabo sredstev, in vsaj minimalna podpora ministrstva, so se stvari ustavile in šle v nasprotno smer. Stanovanjske skupine so se zapirale, zavodi so se obnavljali.

Večji del zajetnih sredstev⁹⁵ mednarodne pomoči, ki je bil namenjen dezitucionalizaciji, je bil torej neprimerno porabljen, a na to ni nihče reagiral. Tudi lokalni zagovorniki dezitucionalizacije v določenem trenutku niso več zmogli in so zapustili socialno varstvo.

Izkušnja Čuruga govori tako o vzponu kakor o padcu dezitucionalizacije. A kot pravi Camus, se lahko Siziif po poti navzdol nasmehne.

⁹⁵ Tu ne govorimo o več tisoč evrih, ampak o več milijonih evrov.

UGANKA KONTEKSTA (MAKEDONIJA)

Makedonija ima izjemno nizko stopnjo institucionalizacije – 1,1/1000 prebivalcev, za polovico nižjo od evropske (2/2000 prebivalcev) in bistveno nižjo od slovenske (12/1000 prebivalcev). Skupaj je bilo v Makedoniji do leta 2017, ko so se začele prazniti 34 ustanov za dolgotrajne namestitve, med njimi je bilo devetnajst (19) majhnih in zasebnih in petnajst (15) javnih, večjih domov za stare. Skupaj je v njih živelo približno 2400 ljudi, od tega 1628 v socialnih ustanovah (1146 v domovih za stare ljudi, 319 v domovih za odrasle in 163 v otroških ustanovah). V nasprotju z običajno periferno lego ustanov je večina ustanov v mestih, otroške ustanove in domovi za stare ljudi so bližje urbanim središčem. Le dve ustanovi pa sta bolj na periferiji, na podeželju, tudi edini makedonski socialnovarstveni zavod z več kot 200 ljudi, Demir Kapija – ustanova za otroke in odrasle z nalepko intelektualnega onemogočanja.

Rejništva ali stanovanjske skupine?

Začetki makedonske dezinstitutionalizacije segajo v sredo devetdesetih, ko se je nekaj stanovalcev iz zavoda Demir Kapija vrnilo v Krivo Palanko, svoj domači kraj. Center za socialno delo v Krivi Palanki je v sodelovanju z združenjem svojcev Poraka in Rdečim križem v letih 1996 in 1997 preselil vse svoje občane (9) iz zavoda v Demir Kapijo nazaj v domače okolje, v rejniške družine. Šlo je predvsem za družine, ki so bile v stiski in niso imele rešenega stanovanjskega vprašanja. Občina je tem družinam zagotovila socialna stanovanja, če so postali rejniki povratnikov iz zavoda Demir Kapija. Tako so rešili dve muhi na en mah – rešili so stanovanjsko vprašanje rejniških družin in omogočili preselitve iz zavoda.

V nasprotju z drugimi projekti, ki so sledili, tega ni ne spodbudila ne financirala nobena mednarodna agencija. Vodja in motor

tega projekta je bil Mihajlo Kolev, ki je bil zaposlen na centru za socialno delo, bil član Porake in je že na raznih srečanjih slišal za dezinstitutionalizacijo in potrebo po novih skupnostnih službah. Leta 1995 so v Krivi Palanki v sodelovanju s Porako in Rdečim križem odprli prvi dnevni center.

Uradno se je dezinstitutionalizacija začela leta 2000, ko so sprejeli moratorij sprejemov v posebni zavod Demir Kapija. Med letoma 2001 in 2004 je UNICEF financiral projekt dezinstitutionalizacije otrok, ki ga je vodil profesor »defektologije« Petar Petrov. Namen projekta je bil v zavodu organizirati vzgojne in socialne aktivnosti, s katerimi naj bi otroci pridobili spretnosti za samostojno življenje in se tako pripravili na vrnitev v matične družine ali na namestitev v rejniške, zunaj zavoda pa vzpostaviti sodelovanje s centri za socialno delo, saj naj bi to omogočalo povezavo s skupnostjo in družinami, v katere naj bi se stanovalci vrnili. Sočasno so skušali spreminjati pogled na otroke in na način dela z njimi še v instituciji, zunaj nje pa pripraviti službe, da jih sprejmejo.

Projekt se je začel počasi s številnimi konceptualnimi in praktičnimi premisleki in pripravami. Tim mladih in angažiranih strokovnjakov je pripravljajl otroke za preselitev. Glavna metoda dela je bila razvijanje navezanosti otrok najprej na člane projektnega tima, nato pa še na rejniške družine. V času projekta, štirih letih, so vanj vključili petdeset otrok, a le trideset se jih je preselilo.

Selitev se je najprej začela na način transinstitutionalizacije, najprej se je prva skupina otrok preselila v drug zavod (Topansko pole v Skopju). V treh mesecih, ki so jih tam preživel, je center za socialno delo zanje našel rejniške družine. Po tem so se otroci preselili iz Demir Kapije neposredno v rejniške družine. Skupaj se je 25 otrok, ki niso imeli staršev, preselilo v rejniške družine, štirje so se vrnili v svojo družino ali pa v drugo institucijo. Hkrati je UNICEF podprl odprtje petih dnevnih centrov za otroke, ki naj bi zagotovili podporo preseljenim otrokom in njihovim (novim) družinam in preprečevali institucionalizacijo drugih otrok z nalepko intelektualnega onemogočanja (Petrov, 2016).

Kljub majhnemu številu preselitev je bil projekt za Makedonijo pomemben, saj je prispeval k profesionalizaciji socialnega varstva in imel odločilen vpliv na razvoj specialne pedagogike. Bil je izjemno

dobro načrtovan, na njegovi podlagi je nastalo več objav za strokovno in splošno javnost, pomembno pa je tudi, da ni temeljil na »snemanju smetane«. Res pa se je osredotočal samo na otroke in s tem ustvaril vtis, da naj bi le otroci zapustili institucije. Uporabljali so predvsem »defektološke« metode, s katerimi so merili sposobnosti ljudi in jih učili spretnosti za vsakdanje življenje v umetnem okolju. Namesto, da bi naredili neposredne premike k socialnemu modelu, so nadomestili medicinskega z defektološkim.

Po petnajstih letih je profesor Petrov ugotavljal, da so se življenja preseljenih otrok občutno izboljšala (Petrov, 2016). Nekateri so obiskovali dnevne centre, večina jih je našla prijatelje, živeli so bistveno bolj vsakdanje. Dva uporabnika sta se po preselitvi v rejniško družino vrnila v svojo matično družino. Sprva nekatere družine namreč niso bile pripravljene na vrnitev otroka, pozneje pa so si premislile. En otrok se je preselil v stanovanjsko skupino. Na eni strani lahko na to gledamo kot na transinstitucionalizacijo, na drugi pa kot na del odraščanja in običajno osamosvojitve od staršev.

V petnajstih letih se je pet otrok vrnilo v institucije – eden, ker so bile doma slabe življenjske razmere, drugega je mama ponovno zapustila, saj je bila prepričana, da bo za njegovo oskrbo dobila več denarja. Ena rejniška družina se je preselila v tujino, eni rejniški družini pa je umanjala ustrezna podpora pri vzgoji otroka, ki je bil preveč aktiven (Petrov, 2016). Pokazalo se je tudi, da imajo nekatere rejniške družine težave pri oskrbi za otroke, ki so medtem odrasli, in bi jih radi oddali v druge oblike oskrbe (Flaker, Krstovski, Dukovski, Babanov, Popovska in Rafaelič, 2018).

Drugi val dezinstitutucionalizacije se je začel leta 2008. Sprejeli so nacionalno strategijo dezinstitutucionalizacije (2007), na ministrstvu za delo in socialno politiko ustanovili enoto za dezinstitutucionalizacijo in se lotili preselitev. Načrtovali so preselitev 192 stanovalcev iz Demir Kapije (Vlada Republike Makedonije in Open Society Institute – Open Society Mental Health Initiative, 2008). Projekt je nastal na pobudo *Iniciative za duševno zdravje*⁹⁶, ki je ministrstvu predlagala, da se ciljno in sistematično odloči za preselitev odraslih

⁹⁶ Mental Health Initiative. Projekt je financirala Soroseva fundacija Open Society. Projekt sta vodili Judith Klein iz te organizacije in Borka Teodorović, pionirka dezinstitutucionalizacije na Hrvaškem.

stanovalcev iz Demir Kapije. Namen je bil, da bi s preoblikovanjem sistema institucionalnega varstva razvili celosten sistem skupnostnih služb. Želeli so vzpostaviti skupnostno stanovanjsko oskrbo po celotni Makedoniji in zagotoviti v skupnost usmerjene prostočasne in zaposlitvene aktivnosti. Storitve naj bi bile osebne, fleksibilne in bi odgovarjale na spreminjajoče se potrebe uporabnikov. Z izobraževanjem, tudi za osebno načrtovanje, naj bi v času projekta usposobili zaposlene in vodstvo ustanov za delo v novih skupnostnih službah. Za organiziranje in zagotavljanje storitev na terenu naj bi skrbeli centri za socialno delo, a so zaradi omejenih možnosti in pomanjkanja volje centrov pozneje k sodelovanju povabili nevladne organizacije oz. jih za ta namen ustanovili.

Konceptualno je bil projekt zasnovan tako, da so nameravali zagotoviti individualizirano podporo stanovalcem, ki so se selili. Temelj za razvoj služb in zagotavljanje storitev v skupnosti naj bi bili osebni načrti. Pomemben premik, ki so ga želeli narediti, je bil premik od medicinskega k socialnemu modelu onemogočenosti, ki je fokus predstavil z diagnoz na definiranje ravni podpore in potreb ljudi.

Le tretjina od načrtovanih stanovalcev se je zares preselila, na dve lokaciji, nekaj ljudi se je preselilo v bližnje Negotino, drugi pa v Skopje. Oskrbo za uporabnike z dnevnimi centri in stanovanjskimi skupinami pa zagotavlja nevladna organizacija, ki so jo v procesu preselitev ustanovili. Še zdaj (2019) v njenih stanovanjskih skupinah živi 81 ljudi, večina se jih je vanje preselila v času trajanja projekta. Le en uporabnik se je iz stanovanjskih skupin vrnil v zavod Demir Kapija.

Drugi val dezinstitutionalizacije v Makedoniji je bil učinkovitejši od prvega. V krajšem času se je preselilo več ljudi, bil je tudi drugačen od prvega po strukturi in metodah. Prvi val je tuja agencija financirala, drugega pa je tudi vodila. Prevladovala so preselitve v stanovanjske skupine, ne v rejniške družine. Metode, ki so jih uporabili, so bile sodobnejše – uporabili so elemente osebnega načrtovanja in opustili diagnostične in pedagoške postopke, za katere so v prvem valu porabili veliko časa, a so imeli bolj malo učinka. A so se dobre namere po celostnem pristopu, preobrazbi zavoda in sistema, sodelovanja zaposlenih pri spremembah in potem pri izvajanju storitev ob ovirah in odporih sploščile. Na koncu so ostale le selitve,

preseljeni (in preskrbljeni) uporabniki in nevladna organizacija, ki jih še vedno (zgodno) oskrbuje.

Težko je rekonstruirati, kaj se je pravzaprav zgodilo, kje so zadeve šle narobe. Pripoved o tem namreč obvladujejo miti, ki so nastali ob razdruževanju projekta od zavoda oz. ko je nevladna organizacija prevzela proces preseljevanja. Na zavodski strani imajo udeleženci še vedno občutek, da jih je »projekt« zlorabil, da so delali mimo njih, da jim je bilo v interesu le preseliti določeno število stanovalcev, ki so jih pobirali po oddelkih in transportirali iz zavoda. Na strani nevladne organizacije zamerijo zavodu sabotaže, nepripravljenost vključiti se v spremembe, vztrajanje pri starem. Bržkone je oboje res, pa tudi, da je resnica nekje vmes, morda celo drugje.⁹⁷

Kljub prvotnemu namenu, da bi uporabili model konverzije oziroma mešani model, v katerem bi za preselitve v Negotino uporabili vire, ki jih je imela institucija, v Skopju pa bi storitve zagotavljala nevladna organizacija, je projekt izzvenel kot čisti primer substitucije. Gotovo so k temu pripomogle disonance v naravnosti enih in drugih, a je zelo verjetno bila usodna tudi naravna sistema, v katerem se je to dogajalo, natančneje časovna in prostorska konstelacija akterjev. Projekt je bilo treba izvesti v določenem času, naročilo zavodu pa je prihajalo »od zgoraj« in »od zunaj«.

Dialektika med »zunaj« in »znotraj«, ki sicer določa naravo totalne ustanove, je v procesu preobrazbe še občutljivejša (pravzaprav je namen dezinstitutionalizacije to razliko, ki totalno ustanovo vzpostavlja, ukiniti). Če se pobuda od zunaj ne zlepi z zavodsko stvarnostjo, če je aktivno ne spreminja, kakor je to storil Basaglia, potem se gotovo pojavijo težave ali celo blokade, kakor se je to dogajalo ob »vdoru« preselitvenih timov v Angliji. Za proces »zlepljenja« so potrebni čas, potrpežljivost in (kontinuirana in stalna) navzočnost na kraju samem. Vodje projekta so morda imeli potrpljenje, niso pa imeli časa, več kot toliko, kolikor jim ga je odredila zasnova projekta. Ne vemo sicer, kako pogosto so delavci projekta obiskovali zavod, a je verjetneje, da so ga obiskovali, kakor to, da bi v njem živeli oz. da

⁹⁷ Ti miti delujejo destruktivno še danes, saj v zavodu krepijo zmotna prepričanja, da v skupnosti za nekdanje stanovalce ni dovolj dobro poskrbljeno, na drugi strani pa, da zavod ni zmožen preobrazbe, kar med drugim onemogoča sodelovanje med vladnim in nevladnim sektorjem.

bi živeli v Demir Kapiji in si delili svojevrstno eksistenco delavcev v zavodu. Kljub strokovni naravnosti k sodelovanju, k preobrazbi od znotraj navzven, so ostali »zunanji«, nekdo, ki prihaja in gre in bo na koncu odšel.⁹⁸ Sklepamo lahko, da je začetni ton sodelovanja preskočil v nasprotovanje, ko se je »obiskom« začelo muditi, saj so morali uresničiti projekt vsaj delno.⁹⁹ Ker v takih okoliščinah konverzije niso zmogli, so prevzeli model substitucije.

Zgledna reforma, ki postane zgled, kako gredo stvari lahko narobe – psihiatrija

Reforma na področju duševnega zdravja je potekala v skladu evropsko strategijo in akcijskim načrtom Svetovne zdravstvene organizacije, ki zahtevata razvoj skupnostnih služb. Pod pokroviteljstvom Svetovne zdravstvene organizacije in Sveta Evrope so v Makedoniji nameravali razviti socialno oz. skupnostno usmerjeno psihiatrijo, ki naj bi temeljila na centrih za duševno zdravje v skupnosti, ki naj bi se odzivali na lokalne potrebe. (So pa takim nameram navkljub uporabili posojilo Svetovne banke za obnovo psihiatričnih bolnišnic in s tem dajali povsem napačno sporočilo akterjem na terenu).

Leta 2006 so sprejeli zakon o duševnem zdravju, ki regulira odgovornost izvajalcev storitev in zagotavlja pravice ljudem, ki doživljajo duševne stiske. Med posebnostmi zakona so lokalni odbori za duševno zdravje, ki naj bi skrbeli za spremljanje uvajanja in zaščite pravic ljudi s težavami z dušnim zdravjem. A le redke občine so vzpostavile take odbore (Milevska Kostova, Chichevalieva, Ponce, van Ginneken in Winkelmann, 2012).

⁹⁸ To samo po sebi ne bi bilo nič narobe, če bi v zavodu obstajala skupina, ki bi bila nosilec sprememb, ki bi jo zunanji sodelavci (na mentorski način) podpirali.

⁹⁹ V taki ihti, ki si jo lahko zamislimo, ni pomembno zgolj to, da izpolnimo »kvantitativne pokazatelje« uspešnosti projekta, temveč tudi povsem po človeški plati nas najbolj zanima to, da se bodo, tako ali drugače, stanovalci preselili in zaživali boljše življenje. Brez težav si lahko predstavljamo, da se nekdo, ki mu je veliko do tega, ob odporih osebja, »požvižga« na začetne dobre namene glede sodelovanja in preobrazbe ustanove.

Reforme so od leta 2000 vzpostavile sedem centrov za duševno zdravje v skupnosti. S pomočjo Svetovne zdravstvene organizacije (med drugim tudi Tržačanov) so se tudi izobrazili multidisciplinarni timi teh centrov. Pri tem se niso osredotočili zgolj na obliko in lokacijo, ampak so spremenili tudi samo bistvo zagotavljanja oskrbe. Posebno pozornost so namenili prav reintegraciji pacientov v skupnost (Svetovna zdravstvena organizacija, 2009).

Z reformo so uveljavili psihosocialni pristop. V centrih za duševno zdravje so vzpostavili klube, ki so organizirali usposabljanje, družinske intervencije in skupine za samopomoč. Promovirali so tudi varovana stanovanja in stanovanjske skupine kot boljše rešitev od dolgotrajne hospitalizacije. Ustanovili so socialna podjetja, v katerih so se zaposlovali ljudje z dolgotrajnimi stiskami.

Reforma je bila dobro načrtovana in izvedena, ampak ni bila vzdržna. Dokler je Svetovna zdravstvena organizacija koordinirala in finančno podpirala proces, so službe delovale zelo dobro, ko se je projekt končal, pa je ministrstvo za zdravje izgubilo interes in nekaj služb zaprlo oz. so zaradi usihanja virov tudi same usahnile. Na ukinjanje služb je vplival tudi odpor zdravnikov, ki so nasprotovali predvsem zapiranju bolnišnic. Projekt, ki bi ga lahko na začetku imeli za primer odličnosti, se je spremenil v odličen primer neuspeha mednarodnih agencij pri uvajanju sprememb v »manj razvite« države s projektno organizacijo namesto načrtnega in večletnega uvajanja reform. Pa tudi odličen primer tega, da se je treba lotiti dezinstitutionalizacije pri njenem izviru – torej v instituciji. Zunanje strukture je veliko lažje ukiniti oz. lažje usahnejo kakor velike ustanove z več tisoč ljudmi.

Makedonski model?

Nov val dezinstitutionalizacije je pljusknil leta 2017, ko so ob izteku stare strategije dezinstitutionalizacije s podporo Evropske unije začeli pripravljati novo (ki so jo potem sprejeli leta 2018). Za ta sicer evropski projekt se je zelo zavzela Mila Carovska, mlajša socialna delavka iz nevladnega sektorja, ki je kmalu po začetku projekta postala ministrica in si poleg minimalnega dohodka dezinstitutionalizacijo

določila za prioriteto njenega mandata, saj ji je bilo resnično mar za izboljšave v socialnem varstvu in je res želela investirati v ljudi, ki so prikrajšani v življenju. Za projekt »tehnične pomoči« so najeli enega izmed avtorjev tega besedila, ki je v sodelovanju z Vladom Krstovskim, domačim strokovnjakom za dezinstitutionalizacijo, ki dela v Poraki, na akcijskoraziskovalni način začel načrtovati dezinstitutionalizacijo.¹⁰⁰

Ob splošni analizi stanja (poteka makedonske dezinstitutionalizacije, potreb in virov, stopnje institutionalizacije, geografske razpršitve služb in porekla stanovalcev, ovrednotenja dosedanjih izkušenj dela v skupnosti itn.), ki smo jo opravili v dialogu z mednarodnimi (EU, UNICEF, UNDP, Helsinški monitoring) in domačimi akterji (ministrstvo, društva, zavodi, akademiki specialne pedagogike in socialnega dela), je postalo jasno, da bi bilo treba takoj, že med projektom tehnične pomoči, nekaj narediti v Demir Kapiji, spodbuditi preselitve in pripraviti skupnost, vodstvo, zaposlene in uporabnike nanje. Ob rednih srečanjih z vodstvom in zaposlenimi in poskusnim izobraževanjem osebnega načrtovanja smo v sodelovanju z učitelji in študenti specialne pedagogike in socialnega dela v Skopju in Fakultete za socialno delo v Ljubljani začeli organizirati tabor *Ne sprejmi, spremeni!*.

Demir Kapija je kraj, ki marsikoga spravi v jok.¹⁰¹

Ko obiščemo oddelek v Demir Kapiji, zagledamo ljudi, ki ležijo v ograjenih posteljah, ki spominjajo na otroške, le da so večje, vidimo jih v pokvečenih položajih, ko spuščajo neartikulirane glasove. Veseli so obiskov, včasih so vznemirjeni ali celo jezni. Prizor, ki nekatere spravi v jok. Tudi če so bili tam že prej, tudi večkrat. Zakaj nas obisk v Demir Kapiji spravi v jok?

Žalostni smo, ker vidimo ljudi, ki v življenju niso imeli sreče, od rojstva ali od življenja. *Sočustvovanje* z njimi. Poklon usodi.

¹⁰⁰ V pripravo strategije sva bila vključena oba avtorja.

¹⁰¹ Besedilo je prevod bloga v angleščini, ki je nastal po enem od obiskov, na katerem so makedonske študentke zajokale, kakor se to pogosto zgodi, ko nekdo na novo zaide v takšno totalno ustanovo, še zlasti v Demir Kapijo (Flaker, 2017a).

Razžalosti nas tudi *nepravičnost*, razžalostijo nas grozne razmere, v katerih »živijo«. Natlačeni v en prostor, vonj po urinu, človečnost le občasno vznikne iz razpok ustanove. Žalostne so razmere in žalostno je to, da je družba še vedno storilec takih zločinov. Žalostna izguba upanja, ki preprečuje ljudem, da bi rasli.¹⁰²

Ne zgolj sočutje do nesrečnih, ne le bolečina ob nepravicih in obupu, v jok nas spravi visoka čustvena napetost na takem oddelku ustanove.

Ljudje, ki jih tam srečamo, kažejo svoja čustva neposredno, nimajo običajnih pripomočkov, s katerimi bi jih postregli. Ne da se prikrivati čustev s praznimi pogovori, »racionalnimi« pojasnili, s rahločutnostjo družabnih izmenjav, ne da se jih uprizoriti s kostumi in uokviriti v prizore. So neposredni in čustveni.

Čustva so srž tega, da so in da so ljudje. Saj se v takih situacijah prav s čustvi povezujemo eni z drugimi, odpiramo avenije navezav. Moramo čutiti, da smo lahko z njimi. Moramo čutiti veliko. Ni ga drugega načina, kako biti z ljudmi, ki so po svojem bistvu (»naturi«) in po institucionalni kulturi oropani vsega človeškega razen čustev.

V takih, intenzivnih situacijah nas pogosto preplavi žalost in začnemo jokati. Lahko tudi občutimo srečo in veselje, celo ljubezen ali jezo. Če nočemo občutiti teh čustev, ne moremo ostati s temi plemenitimi ljudmi.

Kot strokovnjaki, delavci in obiskovalci ne bi smeli skrivati teh čustev, ne bi jih smeli potlačiti – zato, da bi ohranili »profesionalno držo«. Čustva moramo objeti in jih uporabiti pri našem delu. Ne da nas preplavijo, ampak da jih obdržimo na krogu našega poslanstva.

Zavedati se moramo, da so čustva bistven del naše človeškosti: da je to del nas, da lahko vidimo tisto, kar bi lahko videli v naši otrocih, partnerjih, naših dragih. Četudi se nam zdijo daleč, so zares zelo blizu nas.

¹⁰² To ni metafora, pač pa žalostno dejstvo. Kakor pri zlatih ribicah, ki v majhnem akvariju ne zrastejo, kakor bi zrasle v ribniku, se tudi otrokom, ki pridejo v ustanovo (in večino časa preživijo v ograjenih otroških posteljah), naravna rast ustavi.

Žalost, bolečina, ki jo občutimo, naj bo motiv in motor, e-mocija, ki iz nas iztisne najboljše moči, da postanemo zgovorniki ljudi, da razumemo, kako živijo, in da imamo razlog delati tako, da bodo bolje živeli.

Solze so mazilo naše akcije.

Takega vtisa se niso mogli otresti niti tisti, ki so bili v podobnih ustanovah, denimo v Čurugu, in so mislili, da so »impregnirani« zoper taka čustva. Ne zato, ker bi bilo v Demir Kapiji resnično toliko slabše kot v drugih zavodih ali ker bi tam živeli ljudje, ki so tako zelo drugačni, ampak ker te vsaka totalna ustanova vedno znova šokira in spravi v stisko. Kljub temu, da vse delujejo po istem principu, da v njih najdemo uporabnike in osebje, ki se zelo podobno vedejo, je v vsaki vedno nekaj novega, kar te postavi pred dejstvo, da obstajajo ljudje, ki jih je institucija povsem razčlovečila in oropala upanja in usode. Ni povsem jasno, kaj nas je v Demir Kapiji tako šokiralo, ali je bil to vonj ali prepričani na oddelkih ali privezani otroci, ampak ponovno smo potrebovali dva do tri dni, da smo se privadili na ustanovo.

Vtise prvega dne tabora sta Anja Kutnjak in avtorica besedila opisali v blogu:

Tabor je danes prišel v Demir Kapijo. Bili smo prestrašeni in polni pričakovanj, kaj nas čaka, kako bomo izvedli tabor, nam bo uspelo narediti vse, kar smo si naložili. Ja, Demir Kapija je strašljiva, ampak ljudje, ki tukaj živijo, so prijazni, ljubki in lepi.

Med ogledom zavoda je bila naša prva postaja oddelek, v katerega ne smemo iti sami. Tam smo spoznali nekaj prijaznih ljudi, ki so nas lepo sprejeli v svojem začasnem domovanju. Tam živijo ljudje, ki imajo zelo malo svoje lastnine, a zanjo resnično skrbijo.

V skupni sobi je sedel moški, ki se je zibal naprej in nazaj. Stegnil je roko in me nežno potegnil k sebi. Potem je prišel bliže in postavil moje roke okoli sebe in mi pokazal, da si želi mojega objema. Tako sva se objemala nekaj trenutkov. Potem je potegnil blizu še Anjo in tudi njo objel. To ga je spodbudilo, zato je prijel tudi zaposlenega za roko in ga nežno potegnil iz sobe. Lepo ga je bilo gledati, kako zdravstveni tehnik hodi za

njim, a že čez nekaj sekund je prišel nekdo drug od osebja in oba sta morala nazaj na oddelek.

Tam je bil tudi moški z modro flavto. Tam živi tudi moški, ki je imel zelo rad svoje hlače. In tam je bil tudi moški, ki je sedel med tremi stoli zraven radiatorja. Celoten prizor je bil izjemno žalosten, hkrati pa so tam živeli zelo lepi ljudje.

Naša naslednja postaja je bil »rock'n'roll« oddelek. Tam so se ljudje neverjetno razveselili obiskov. Pokazali so nam »Zvezde Granda«, ki so jih gledali na televiziji, kje jedo in kako je videti življenje na njihovem oddelku. Zdi se, da ljudje nikoli ne izgubijo energije za življenje in druženje z drugimi.

Začetna živčnost se je pomirila in zdi se, da se je tim taborečih uglasil. Načrt za jutrišnji dan imamo že pripravljen, zdaj sta na vrsti nočno delo in žurka. Še vedno smo polni zagona in prepričani, da bo vse šlo dobro. (Rafaelič in Kutnjak, osebni arhiv)

In tabor je res potekal dobro. Dnevi so v kaotičnem in intenzivnem ritmu hitro minevali. Čez dan smo bili razpršeni po oddelkih, delali z uporabniki in zaposlenimi. Taboreči smo se srečevali ob kosilu in večerji, pri tem so se nam pridružili tudi uporabniki. Zvečer smo imeli daljše in utrujajoče sestanke o poteku dneva in načrtovanju naslednjega dne. Vse skupaj je bilo videti še bolj kaotično in utrujajoče, ker smo govorili v več različnih jezikih, včasih makedonsko, včasih slovensko, včasih v jeziku, ki je vmes med obema (včasih smo mu rekli srbohrvaški ali hrvatskosrbski) in redko tudi angleško. V petih dneh se nam je zdelo, da smo opravili veliko dela.

Delali smo po skupinah. Skupina za načrtovanje preobrazbe se je prve dni razpršila po oddelkih in službah, da bi dobila čim več podatkov za »profil zavoda«, ki smo ga potem uporabili za osnutek načrta preobrazbe zavoda. V njem smo načrtovali preselitve vseh stanovalcev v naslednjih petih letih, zagotavljanje večje stalnosti in avtonomije vodstva pri vodenju preobrazbe in vzpostavitev centra znanja v Demir Kapiji, ki bi podpiral razvoj skupnostnih služb onkraj Vardarske pokrajine. Kot pomembna tema se je pojavil problem avtonomije vodenja. V Makedoniji, še bolj kot kje drugje, mora vodstvo katere koli socialnovarstvene organizacije za vsako malenkost čakati na odobritev ministrstva – na obisku v nekem zavodu

smo bili priče, da je električar prišel popraviti ploščo z varovalkami, direktorica, ki nas je gostila, pa je morala takoj poklicati ministrstvo, da so ta minimalni poseg odobrili. V takih razmerah vodstvo ne more izpeljati preobrazbe zavoda.

Ob predpostavki, da se bodo nekateri stanovalci preselili v svoj domači kraj onkraj regije zavoda, je bilo za načrtovanje preobrazbe treba »iznajti« nove naloge za zaposlene. En izziv je prenašati znanje v druga okolja, druga možnost je odzivati se na lokalne potrebe. Te je deloma med taborom skušala ugotoviti skupina za hitro oceno potreb s pogovori na centrih za socialno delo, z uporabniki in njihovimi družinami ipd.

Skupini za normalizacijo in osebno načrtovanje sta največ časa preživeli na oddelkih z uporabniki. Organizirali sta krajše izobraževanje o teh metodah. Imeli delavnico za uporabnike in zaposlene o normalizaciji, potem pa smo šli na oddelke in opazovali. Proti koncu tabora pa smo pripravili povratne informacije za zaposlene in predlagali, kaj bi lahko v kratkem času spremenili, nekatera spoznanja pa vključili v osnutek načrta preobrazbe.

Zdi se, da je bil glavni učinek tabora pravzaprav ta, da smo bili tam. To je pomenilo, da smo v nasprotju z večino projektov, ki jih financirajo mednarodne agencije, lahko vzpostavili kolegialen stik, včasih celo odnos z zaposlenimi v Demir Kapiji, da smo lahko uporabnike peljali ven z oddelkov na sladoleđ v center, da smo se srečali z županom in spoznali okolico. To nam je omogočilo, da smo se z vsakim, ki smo ga srečali, pogovorili, poklepetali o dezinstitutionalizaciji, povedali, za kaj pravzaprav gre, in včasih tudi nakazali, kako je kakšno stvar mogoče narediti drugače. Z našo navzočnostjo nam je uspelo pripeljati uporabnike in zaposlene iz Porake Negotino v zavod na ogled nekega dokumentarca. Nekateri uporabniki in zaposleni so se prvič po preselitvi iz Demir Kapije spet srečali.

Sirota brez spomina

Za pripravo analize stanja in strategije je bila izkušnja s terena pomembna. Akcijsko raziskovanje ob hitri oceni potreb in storitev nam je omogočilo, da smo lahko izhajali iz lokalnih potreb in virov, ki jih

imajo v državi. Četudi smo pripravljali nacionalno strategijo, ki je navadno precej abstrakten dokument, je bilo pomembno, da smo vedeli, za katere ljudi jo pišemo in kako poteka vsakdan v instituciji v Makedoniji – in da smo jo pisali skupaj z njimi.

Strategija. S strategijo smo morali odgovoriti na bistvene stvari, ki smo jih tako spoznali. Dejstvo, da je v Makedoniji le malo ljudi v institucijah oz. da je *stopnja institucionaliziranosti nizka*, na eni strani omogoča hitro preselitev in izpraznitev ustanov, a hkrati postavlja pomembno vprašanje, zakaj je tako, kakšni mehanizmi oz. momenti so pripeljali do tako ugodnega stanja in kako jih ohraniti in podpreti. V Makedoniji se je, pa čeprav v kratkem času, razvil način dela, ki bi mu pogojno lahko rekli »makedonski model« dezinstitutionalizacije. Postavljalo se je vprašanje, kako to ustrezno nadgraditi, da bo obdržal dobre značilnosti, ki naj bi jih dopolnili natančno s tistim, kar mu manjka. Poseben izziv za strategijo je bil tudi, kako iz razdrobljene pokrajine, ki jo poleg siceršnje drobitve in nepovezanosti služb fragmentirajo še mednarodni projekti, ustvariti *enotno polje*, ki bo bolj omogočalo prehod v skupnost, učenje iz izkušenj, ustvarjanje in akumulacijo novega znanja. Poseben izziv pa je bil tudi, kako v celotni zgodbi zagotoviti avtonomijo managementa, preseči prislovično odvisnost ne samo od centralne in lokalne oblasti, temveč tudi od mednarodnih donatorjev in projektov.

»Makedonski model« dezinstitutionalizacije (v nastajanju)¹⁰³ sestavljajo izkušnje in oblike storitev, ki so jih ustvarili v prvem in drugem valu. Dezinstitutionalizacija se je v Makedoniji začela prav s skupnostno akcijo – lokalno pobudo aktivistov in staršev, ki so »izvlekli« svoje sokrajane iz zavoda in omogočili, da so kot doto, ki

¹⁰³ O specifičnem makedonskem modelu dezinstitutionalizacije je seveda prezgodaj govoriti v tem trenutku, ko se začenja nova etapa. Ko so ga nekateri akterji v tem polju omenjali, so se drugi muzali, češ da pretiravajo in da je dezinstitutionalizacija pač dezinstitutionalizacija, da je nekaj občega in da jo je pač treba uveljaviti tudi v Makedoniji. Čeprav se s takim pomislekom lahko tudi delno strinjamo, saj posebnosti makedonske izkušnje ne odstopajo od izkušenj drugod toliko, da bi lahko govorili o posebnem, makedonskem modelu, ima ta misel vsaj dve produktivni semeni. Govor o »makedonskem modelu«, še zlasti, če ga omenja makedonski govorec, namreč izraža voljo po prilaščanju koncepta, nasprotovanju zgolj »uvozu« od zunaj, kar je plemenita govorna gesta *per se*. Kot zamisel pa omogoča celostno pojmovanje procesov in dejanj na eni strani, na drugi pa ustvarjanje lastnih odgovorov na specifične okolja, v katerem se dogaja.

so jo prinesli s sabo, rešili nekaterim stanovanjsko stisko. Rejništvo in dnevni center so kot obliki oskrbe uporabili tudi v projektu, ki ga je vodil Petrov. Rezultat tega je, da je v Makedoniji precej nosilna mreža dnevnih centrov (javnih za otroke in nevladnih za odrasle) in razmeroma (glede na število ljudi v zavodih) veliko družin, ki zagotavljajo oskrbo večinoma otrokom, a tudi odraslim. Drugi val je temu arzenalu dodal še stanovanjske skupine kot instant rešitev za preselitev. Napredek, ki so ga naredili, je bil v hitrosti in učinkovitosti preselitev (9, 30, 90 preselitev), a je »napredek« pomenil tudi nazadovanje glede kapilarnosti in vključenosti v skupnost. Deloma ga lahko pripišemo temu, da je šlo sprva predvsem za otroke (torej rejništvo), potem pa tudi za odrasle, a ta »napredek« odraža tudi čedalje večjo robustnost in odtujenost posegov od makedonske stvarnosti. Pobude so bile vse bolj od zgoraj in zunaj.

Strategija je predvidevala uporabo robustnih mehanizmov, še zlasti stanovanjskih skupin, za hiter proces preselitev iz zavodov in njihovo izpraznitev do leta 2023.¹⁰⁴ A je hkrati kot ideal postavila samostojno življenje oziroma razvoj kapilarnih storitev po osebni meri (oskrba na domu, osebna asistenca, osebno načrtovanje in osebni paketi storitev, pa tudi drugih nestandardnih), ki naj bi jih začeli uvajati takoj, kakor tudi uporabljati za preselitve iz vmesnih struktur.

Kontekst. A glavni izziv in tudi resnična podlaga za specifični makedonski model je nizka stopnja institucionalizacije. Ne moremo se namreč zadovoljiti s tem, da je proces preselitev iz ustanov zato lahko kratek in v primerjavi z drugimi državami manj zahteven, treba je odkriti mehanizme, ki delujejo v skupnosti tako, da zmanjšujejo potrebo po večjem številu namestitev v zavode, treba je ugotoviti, kako se ljudje že zdaj znajdejo, in potem, kako takšne obrazce neformalne oskrbe okrepiti tam, kjer so ustrezni, in kako jih popraviti, kjer delujejo skoraj še slabše kot namestitev v zavodu (npr. zapiranje za stene družinskega domovanja, pretirano pokroviteljstvo).

Ugotovili smo namreč, da se posamezne pokrajine in celo občine v njih močno in statistično pomembno razlikujejo po stopnji institucionaliziranosti prebivalstva (stopnja institucionaliziranosti

¹⁰⁴ To velja za zavode, ki gostijo otroke in odrasle z nalepko onemogočanja. Strategija je za to obdobje predvidela načrtovanje in eksperimentiranje na področjih starih in duševnega zdravja.

v Pelagoniji je šestnajstkrat tolikšna kot v Pološki regiji). To si lahko deloma razlagamo z bližino institucij, predvsem pa z načinom življenja, ki se po makedonskih pokrajinah precej razlikuje. Nizka stopnja institucionalizacije je namreč značilna za gorske predele, v katerih je klanovska ureditev še vedno zelo živa in je na voljo več skupnostnih virov neformalne oskrbe (pa tudi več sramu tako glede »prizadetosti« družinskih članov kakor glede opuščanja skrbi zanje). A tudi teh razlik (na ravni občin) ne razloži povsem, saj so tudi na drugih območjih nekatere občine z izrazito nizko stopnjo institucionaliziranosti (to bi lahko, paradokсно, pripisali večji stopnje emigracije – »pečalbarji«, ki npr. finančno podpirajo sosede – oskrbovalce) (Flaker, Krstovski, Dukovski, Babanov, Popovska in Rafaelič, 2018, str. 86–88). Predpostavljamo, da torej v makedonski družbi, ki se je naglo urbanizirala, obstajajo še vedno obrazci tradicionalne solidarnosti – nekateri od njih angažirajo celotno skupnost, ne samo sorodstvo, temveč tudi sosesko, v oskrbi njenega člana, medtem ko drugi izčrpavajo požrtvovalne posameznike (navadno ženske) (Flaker, Krstovski, Dukovski, Babanov, Popovska in Rafaelič, 2018, str. 221–222).

Na uganko majhne stopnje institucionaliziranosti lahko odgovori makedonskega modela tako, da k standardni oskrbi v skupnosti doda tudi močno dimenzijo skupnosti kot agensa oskrbe – torej resnične skupnostne oskrbe, oskrbe, ki jo izvaja prav skupnost, pa naj se to sliši še tako abstraktno. Dezinstitutionalizacija namreč lahko skupnosti »prinese doto«, skupnost lahko izboljša. To lahko stori z materialnimi izboljšavami – boljšimi službami in več viri za celotno skupnost (boljši dostop do stanovanj, oskrba za vse, novi skupnostni objekti – denimo, preoblikovanje dnevnega centra v skupnostni center za vse), pa tudi s krepitvijo sodelovanja skupnosti, novo solidarnostjo in etiko neizključevanja. A ta dota bržkone ne bo dovolj, treba je raziskati obrazce neformalne oskrbe, solidarnosti in vzajemne opore. Predvideli smo niz akcijskih raziskav v različnih skupnostih, ki naj bi ustvarjale »zemljevide potreb« in ugotovljale vire, ki so na voljo, oz. potencialne za (dobro in slabo) neformalno oskrbo, kakor se tudi ukvarjale z antagonizmi, ki sicer obstajajo med formalno in neformalno oskrbo. Na ta način bi se okrepile zmožnosti skupnosti za preprečevanje stisk in obremenitev na več načinov – z zagovorništvom, mikroprojekti skupnostne oskrbe in

predvideno decentralizacijo odločanja oz. prenosom moči na lokalno raven, na skupnost. Na makroravni bi morali takšno lokalno dogajanje podpreti posredni ukrepi (zmanjševanja revščine, dajatev neformalnim oskrbovalcem, pa tudi taki, kot je krepitev javnega prevoza).

Projektizem. Usmeritev v makedonski model je nujna, če naj bi ohranili tisto, kar je v Makedoniji dobrega. Je pa v precejšnjem nasprotju z logiko mednarodne pomoči in »projektizma« ali »projektokracije« na sploh, kakor smo jo občutili v Srbiji. Morda je bil v Makedoniji pristop »udari in pobegni« (*hit and run*) še očitnejši. Videli smo, na primer, da pogosto na projektih najeti eksperti pridejo v zavode ali ministrstvo le bežno, da opravijo s projektom povezane naloge, ni pa mehanizma, ki bi omogočal njihovo dolgotrajnejšo sodelovanje, lokalno delovanje in povezovanje z domačimi strokovnjaki na način, ki bi lahko generiral skupno delo in napredek. Na primer, zaposleni neke mednarodne organizacije, ki naj bi delali v zavodu, delajo povsem ločeno brez mandata ali navodil direktorice, zelo redko tudi delajo skupaj z drugimi zaposlenimi v zavodu. Mednarodni strokovnjaki večinoma nimajo ne časa ne znanja, da bi svoje delo prilagodili kontekstu, kaj šele, da bi ga raziskali. Pridejo z znanjem in dokumenti iz svoje države ali projektov v drugih državah, opravijo nekaj pogovorov in zapišejo svoje mnenje v obliki izdelka, ki ga morajo oddati za projekt. Izdelek ostane lokalnim ljudem, ki naj bi ga uveljavili v svoji praksi, ker pa ti izdelki ne ustrezajo kontekstu, so odtujeni domačinom. Domačini pogosto preberejo gradivo, zamahnejo z roko in v najboljšem primeru izpeljejo stvari po svoje.

Teorija kolcanja. Še več, čeprav ima projektni način organizacije dela in delovanja dobro stran, da imajo projekti definirane cilje in čas, v katerem jih je treba uresničiti, pa prav ta značilnost (okrepljena z logiko delovanja »hit and run«) stvarnost, ki je predmet delovanja, fragmentira, razkosa na delce. Razdrobi jo na delce s časovnimi interpunkcijami in kot z notranjo delitvijo projekta na »komponente«, »delovne pakete« ipd., katerih nosilci se pogosto med seboj ne poznajo, kaj šele, da bi se vključevali v enotno polje delovanja v državi, ki naj bi ga projekt vzpostavljala. Včasih se zdi, da so projekti zasnovani kot škatle »lego kock«, iz katerih naj bi sestavili celoto. To je lahko utemeljeno z nujno delitvijo dela, zajemanja več dimenzij in

delčkov v celoto, a takšen »strukturni« pristop oz naravnost izniči pomen procesa, ki naj bi potekal ob povezovanju delčkov v celoto. Ne nazadnje, dezinstitutucionalizacija je proces, ne struktura.

Drobitev procesa je še toliko očitnejša v daljši časovni perspektivi. To, kar smo poimenovali »valovi dezinstitutucionalizacije«, je zares njeno »kolcanje« – proces se začne, se ustavi, potem spet začne, a ko zmanjka sredstev ali volje, se spet ustavi – in tako naprej, do kod? Prav v Makedoniji je bilo mogoče uzreti »teorijo kolcanja«. Zastojev in ponovnih začetkov dezinstitutucionalizacije ne moremo namreč pripisati le »projektizmu«, tudi ne zgolj zunanjim oviram, temveč tudi lastnostim procesa, ki nikoli ne poteka premočrtno kontinuirano, ampak se vrtinči v valovih. Vedno znova je treba snovati nove eksperimente, inovacije, da včasih kaj uspe. Tudi v Italiji se je Basagli kolcalo (Gorica, Colorno, Parma, Arezzo, Trst), dokler ni bila dezinstitutucionalizacija uzakonjena (in še tudi potem, dokler niso zares izpraznili vseh ustanov), podobno velja tudi za Združeno kraljestvo, kjer je kolcanje trajalo od konca druge svetovne vojne do začetka devetdesetih let prejšnjega stoletja. Kolcanje nas lahko nervira, a ima tudi produktivno plat – ko zakolcamo, zajamemo zrak. Kolcanje dezinstitutucionalizacije imamo lahko tudi za proces dozorevanja, na njenih postajah si kolcajoči akterji lahko naberejo novih moči, zadevo razmislijo in jo bolje zastavijo – dokler ne ustvarimo razmer, v katerih kvantiteta preskoči v kvaliteto, dokler poskusi (in napake) ne nasitijo sistema do stopnje, ko jo lahko uzakonimo kot sistemsko rešitev. Prav makedonska izkušnja s prvo strategijo kaže na to, da strategija ali zakon ni dovolj, če na terenu proces zastane. Velja pa tudi obratno, da pobude, ki vzniknejo, tudi usahnejo, če se nimajo v sistemu kam prijati ali česa oprijeti. Zato se nam, bržčas, v Sloveniji kolca že tako dolgo.

Popolna nevihta. Del preskoka je tudi pojav »popolne nevihte«, kakor smo jo opisali za Anglijo (Hester, 2012). Tudi v Makedoniji smo lahko spremljali takšen momentum. Vsaj za kratek čas smo lahko videli, kako lahko deluje nenaden spoj različnih dejavnikov in protagonistov. Pomemben premik je bila zamenjava oblasti, ki ni le, kot se to pogosto zgodi, priložnost za nekaj novega, temveč predvsem v tem, da je zdaj ministrstvo vodila Mila Carovska, ki je imela neprimerljivo večji interes od »predpisanega«. Z njenim prihodom

se je ustalilo vodstvo Demir Kapije¹⁰⁵, ki je imelo interes za prehod v skupnost. Več kot predpisan interes je imela tudi Sophie Beaumont, referentka delegacije Evropske unije, odgovorna za projekt dezinstitutionalizacije, tudi sama z izkušnjo onemogočenosti – zato dodatno občutljiva za pravice stanovalcev in navdušena za prehod v skupnost. Tudi Benjamin Perks, ki je tisti čas vodil predstavništvo Unicefa, je bil udaren in pogumen strokovnjak, ki si je želel zares nekaj narediti. Pokazalo se je tudi, da je proces snovanja strategije na akcijski način tudi vzbudil več zanimanja v lokalni strokovni srenji, pri iskanju novih strokovnih identitet (bolj za defektologijo, ki se je prav tedaj preimenovala v specialno pedagogiko, nekaj manj za socialno delo) in ne le pri iskanju dodatnega zaslužka. Z zrnцем nečimrnosti lahko ugotavljamo, da sva bila del te nevihte tudi avtorja strategije – avtor besedila in Vlado Krstovski (največji strokovnjak in zagovornik dezinstitutionalizacije v Makedoniji). Nevihta je ustvarila naelektreno ozračje možnega, v katerem se je prepričanje o smiselnosti in izvedljivosti dezinstitutionalizacije širilo na vse akterje v polju, to polje tudi ustvarjalo in so torej v razvoj vložili večji del svojega časa in energije.¹⁰⁶

Post scriptum. Strategija je bila dobro sprejeta in je takoj, še pred formalnim sprejemom, zaživela v praksi. Za zgled so jo vzele tudi druge države, ki se pripravljajo na dezinstitutionalizacijo, npr. Grčija. Že do konca 2018 so preselili vse otroke iz ustanov, razformirali tri ustanove za otroke v Skopju v stanovanjske skupini, sirotišnico v Bitoli tudi z zagotavljanjem rejniških družin in hitrimi posvojitvami, delno pa s preselitvijo v manjše enote, tudi v Demir Kapiji

¹⁰⁵ Pred tem se je v zavodu v le pol leta zamenjalo pet direktoric oz. vršilk dolžnosti.

¹⁰⁶ Manjša popolna nevihta se je zgodila tudi v vnosu znanja. Zaradi kompleksnosti materije in nuje zaobjeti vse vidike smo uporabili prav vse znanje, ki nam je bilo na voljo, in ga uporabili v novem okolju, kontekstu. Na freirovski način smo začeli dialog z kolegi, ne na način kot nekdo, ki ve, ampak kot nekdo, ki hoče skupaj z drugimi nekaj izvedeti, ki ga zanimajo oni kot ljudje in kaj se pri njih dogaja, kaj so bili njihovi dosedanja dosežki in kje je treba podpreti njihova prizadevanja. Za pripravo analize situacije smo uporabili hitro oceno potreb in storitev (Flaker, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič, 2019) pa tudi katalog potreb po dolgotrajni oskrbi (Flaker idr., 2008). Osebno načrtovanje in normalizacijo pa smo uporabili tako za raziskovanje kakor tudi kot način uvajanja sprememb v življenje ljudi, način razmišljanja strokovnjakov in način dela že v času načrtovanja reforme. Zdelo se je, kakor da pridejo prav vse izkušnje, pa četudi iz pet potegnjenih ali omar pozabljenega arzenala (npr. izkušnje uličnega dela).

ni bilo več otrok. Sprejeli so novo socialnovarstveno zakonodajo, ki poleg redefiniranja že obstoječih storitev vsebuje tudi nove – osebno asistenco in oskrbo na domu. Poskusili so uvesti tudi koordinirano oskrbo, a so imeli nesrečo pri izbiri (ameriškega) eksperta, saj je predstavil dokaj klasično upravljanje s primerom (*case management*), manj uspešni pa so bili (za zdaj) pri uvajanju mehkejših elementov strategije in tistih, ki so sicer ključni, a nimajo neposredno opraviti s preseljevanjem. Tako se je bolj malo zgodilo na področju avtonomije managementa, krepitve skupnosti in neformalne oskrbe, vzpostavljanja enotnega polja znanja in delovanja (koordinacija akterjev, ustvarjanja centrov znanja, povezovanja ustanov s skupnostnimi službami in skupnostmi pa tudi selitev s pomočjo osebnih storitev). V pripravi preselitev še odraslih se ponavljajo, kot refren slabe pesmi, napake, ki smo jih videli v preteklosti: projektna fragmentacija (več projektov za isti zavod, ugotavljanje potreb v skupnosti brez sodelovanja izvajalcev oskrbe, pomanjkljivo vključevanje terenskih služb ipd.). Dez institucionalizacijo in preselitve v skupnost vidijo kot smiselno ukrepanje za zmanjševanje tveganj ob epidemiji covida-19, hkrati pa je epidemija preselitve začasno ustavila.

Na koncu še utrinek iz sirotišnice (uradno »materinski in otroški dom«), ki je ostal sirota (nismo se mogli odločiti, kam ga uvrstiti):

Obisk v sirotišnici v Bitoli je ganljiv – zaradi množice dojenčkov, kar ne vidiš pogosto. Sveži dojenčki ležijo v svojih posteljah, drugi se plazijo po mehkem gumijastem podu v živih barvah, nekateri pa že racajo in posedajo ob mizicah. Med njimi se kot vile sprehajajo medicinske sestre in negovalke. Včasih se objamejo, pobožajo, vzamejo otroka v naročje, včasih pa nič. Pred nekaj leti je Unicef v domu zgledno zastavil (v nekem projektu) sistem ključnih delavcev, da bi otroci dobili nekoga, na kogar bi se lahko navezali, in tako vsaj malo nadoknadili materinsko prikrajšanost, na katere je opozarjal Bowlby (1951). Glede na dobro ozračje in prisrčne odnose jim je nekaj uspelo. (Ko sem o tem pripovedoval angleški izvedenki za sirotišnice, me je cinično zavrnila, češ da so jih naučili, »da se ne splača jokati«).

A ločenost od skupnosti obstaja. Ko sem vprašal, ali se, potem ko odidejo od tod, še kaj vidijo, ali se udeležijo rojstnih dni, so rekli, da ne. Ta sicer lepa sirotišnica je še vedno ustanova, ki človekom ukrade življenje, spomine, ni nikogar, ki bi otrokom pravil, kdaj so izrekli prvo besedo, ali je bila »mama« ali »ata«. Otroci čakajo na posvojitev, rejništvo (ali pa da dovolj odrastejo, da jih premestijo v drugo ustanovo). Čakajo tudi posvojitelji, na tem čakanju se redi institucija. Ta se ne vpleta v življenje zunaj, nič ne stori, da bi otroci dobili priložnost čim prej. To je delo centra za socialno delo. Fenomen sirote pa je tudi, če parafraziramo Miška Kranjca (Flaker, 2020b), fenomen svobode – »svobode tistih, ki nič nimajo. Biti sirota ni zgolj metafora, je prototip proletarca. Nikomur in nikamor ne pripada, lahko gre in pride, nič ga ne veže ne zavezuje. Pa vendar je konstitutivni člen skupnosti.«

Dezinstitucionalizacija kot sirota.

EKSPERIMENTI, NEVIHTE IN MODELI

V državah, ki smo jih opisali, se je dezinstitutionalizacija začela v povsem različnih obdobjih in je pogosto potekala tudi v državi sami na zelo različne načine. Skupno vsem državam je gotovo to, da sta dezinstitutionalizacija in ustvarjanje okoliščin, ki so jo omogočile, trajali nekaj let s številnimi poskusi in zastoji.

Pri dezinstitutionalizaciji so povsod po svetu pomembni ljudje, ključni zagovorniki dezinstitutionalizacije, ki zagotavljajo kontinuiteto procesa in ustvarjajo pogoje za skupno, timsko delo. Na dolge proge dezinstitutionalizacijo vodijo pravzaprav gibanja, ki so včasih večja, včasih pa gre zgolj za manjše skupine, time, ki delujejo na način gibanj.

V razpredelnici 5 smo poskusili države primerjati med seboj glede na okoliščine, v katerih se je dezinstitutionalizacija začela, organizacijo in potek, način razvoja kadrov in oskrbe in dejavnike uspeha in zastojev.

Razpredelnica 5 prikazuje potek dezinstitutionalizacije v štirih državah. Značilnosti, ki smo jih pripisali Italiji, Angliji, Srbiji in Makedoniji, so značilne v manjši ali večji meri tudi za druge države, so pa bolj značilne oz. bile osrednji del procesa v nekaterih. V štirih državah, ki smo jih opisali, je dezinstitutionalizacija potekala v različnih 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 so bila v obdobju najbolj intenzivnih preselitev poleg managerializma in racionalizacije poslovanja pomembni tudi tema uporabniških pravic, njihova moč in vpliv. V Srbiji in Makedoniji pa se dezinstitutionalizacije lotevajo zdaj in jo utemeljujejo predvsem na človekovih pravicah oz. pravicah družbeno onemogočenih ljudi.

Razpredelnica 5: Primerjava procesov dezinstitutionalizaciji v izbranih državah

	Italija	Anglija	Srbija	Makedonija
Pobuda za začetek	vodstvo ustanove, psihiatri (Basaglia in njegovi sodelavci) – od spodaj	politična odločitev na državni ravni (pritisk uporabnikov in strokovnjakov) – od zgoraj	škandal v medijih in pristopna pogajanja k Evropski uniji – od zunaj	prve iniciative znotraj države mednarodne organizacije in pristopna pogajanja k Evropski uniji
Trajanje	1961–2000 za celotno državo. Trst 10 let.	začetek v šestdesetih, intenzivno v devetdesetih (v enem letu zaprli dve ustanovi, v 10 letih dokončali delo)	zavodi za otroke od 2010–2013. Za odrasle 2013–2017, potem zastoj	trije valovi: 1995, 2008, 2017
Družbeni moment	družbene spremembe, gibanja v šestdesetih, grožnja referendumu o ukinitvi ustanov, zgodovinski kompromis	»popolna nevihta«: racionalizacija poslovanja in človekove pravice	politično približevanje Evropski uniji, tranzicija	politično približevanje Evropski uniji, tranzicija
Akterji	vodstvo ustanove, Demokratična psihiatrija politične stranke	politika, državna in lokalna uporabniška gibanja, radikalni strokovnjaki	mednarodne organizacije, Evropska komisija, ministrstvo in vodilno osebje, angažirani zaposleni v ustanovah	mednarodne organizacije, Evropska komisija, ministrstvo, nevladne organizacije
Organizacija preobrazbe	reorganizacija ustanove	nadomeščanje ustanove	reorganizacija ustanov s podporo strokovnjakov (tujih in domačih)	delno nadomeščanje ustanov, delno reorganizacija ustanov s podporo strokovnjakov (tujih in domačih)
Potek preobrazbe	1. demokratizacija odnosov v ustanovi 2. preselitev v vmesne strukture 3. ukinitve bolnišnice in nov zakon, mreža služb	1. vzpostavljanje mreže služb brez učinka 2. preselitve v vmesne strukture 3. ukinitve ustanov 4. samostojne oblike življenja in demokratizacija odnosov	1. spreminjanje paradigme ravnanja in preselitve v vmesne strukture 2. vračanje poslovne sposobnosti	1. vzpostavitev rejništva in eksperimentiranje s preselitvami 2. priprava strategije in moratorij na sprejeme 3. preselitev v vmesne strukture 4. nova strategija

	Italija	Anglija	Srbija	Makedonija
Metode	večinoma kolektivne – timsko delo, skupno odločanje v timu, kolektivna akcija	individualizacija, vodenje primera, načrtovanje in koordinacija	načrtovanje preobrazbe, normalizacija, osebno načrtovanje, analiza tveganja, timsko delo, uporabniško organiziranje, krizni timi, vzpostavljanje novih služb	defektološke metode, pozneje osebno načrtovanje, ravnanje s tveganji, delo z skupnostjo in družinami
Stanovanjska oskrba	improvizacija – najem, uporaba nepremičnin ustanove, mestna stanovanja	v okviru obstoječih lokalnih socialnih stanovanj in neprofitnih stanovanjskih organizacij	financiranje (EU) gradnje in obnove stanovanj, najemanje na zasebnem trgu, v manjšem obsegu eksperimentiranje z drugimi z zasebnimi stanovanji	uporaba nacionalnega fonda stanovanj (mednarodne donacije)
Dejavniki uspeha	karizmatični vodja, močna gibanja, politični odziv in sodelovanje, dosledna krepitev moči	dosledno vztrajanje pri zmanjševanju kapacitet, nedvoumna politična volja, premagovanje uporov brez zastojev	mednarodna podpora in pritisk, angažiranost direktorjev in mladih zaposlenih ustvarjen etos sprememb z dialoškim izobraževanjem	zainteresiranost ministrice, angažiranost nevladnih organizacij, močno združenje sorodnikov, profesionalizacija nekaterih poklicev v socialnem varstvu
Ovire	nasprotovanje dela psihiatrije številni sodni postopki, zasebne prakse	tehnični proces, ki ni spremenil institucionalne kulture, vztrajanje pri vzorcih moči	dvoumni signali ministrstva za socialne zadeve in Evropske unije politizacija družbe in kadrovanja odhod usposobljenega kadra v tujino in iskanje zaposlitve zunaj socialnega varstva	pretirana projektokracija, prepogosto politično menjavanje vodstev, pretirana odvisnost zavodov od ministrstva
Trenutni sistem	službe v skupnosti večinoma v centrih za duševno zdravje, terensko delo, zaposlitvene zadruge	mreža storitev v skupnosti, sheme neposrednega financiranja	še vedno obstajajo velike ustanove, nekaj stanovanjskih skupin	brez ustanov za otroke, začetek preobrazbe največjega zavoda in nove storitve v skupnosti (osebna asistenca, oskrba na domu)

V vseh primerih se je dezinstitutionalizacija zgodila zaradi spleta raznolikih in raznorodnih pobud in momentov, ki so se v poljubnem trenutku spletli v učinkovit proces. Pivotal sprememb v Italiji je bila praktična baza, nosilca procesa sta bila Demokratična psihiatrija in Franco Basaglia in pokazala sta, da je psihiatrično bolnišnico mogoče zapreti. V Angliji, Srbiji in Makedoniji je prišla pobuda od zgoraj navzdol, šlo je za državno politično odločitev – v Srbiji in Makedoniji jo je motiviral pritisk mednarodnih organizacij, predvsem Evropske unije in Unicefa, le da je v Makedoniji ministrstvo prevzelo občutno več pobude.

Prednost substitucijskega modela, ki so ga na koncu ubrali v Angliji, je v tem, da lahko v zelo kratkem času občutno zmanjša institucionalne kapacitete. V modelih konverzije v Italiji so lahko lokalno procesi potekali zelo hitro, a je bilo na državni ravni treba več časa in kolcanja. V Srbiji zaradi trenutnega zastoja težko sodimo o trajanju in razpletu, v Makedoniji pa je proces bolj konsistenten, pa čeprav s kolcanjem, vsekakor pa se nova strategija obeta veliko.

Kot smo že omenili, sta Italija in Anglija klasična primera konverzije in substitucije zavodov. V Srbiji in Makedoniji sicer kaže, da se bolj nagibajo h konverziji, a pri tem potrebujejo veliko podpore tujih strokovnjakov. Kot je značilno za konverzijo, so v Italiji naprej začeli demokratizacijo odnosov še v ustanovi, potem pa so sočasno začeli ustvarjati mrežo služb na terenu in zapirati bolnišnico. V Angliji so najprej poskusili vzpostaviti mrežo služb v skupnosti, a se je to pokazalo za neučinkovito, saj ni zmanjšalo institucionalnih kapacitet. Šele sistematično in načrtovano preseljevanje ljudi iz velikih ustanov je ustvarilo učinkovito mrežo služb v skupnosti in šele v skupnosti so se tudi nekoliko demokratizirali odnosi med uporabniki in strokovnjaki. Srbija je šele na začetku procesa. Kakor marsikje¹⁰⁷ 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. V Makedoniji imajo bogate izkušnje s preselitvami v stanovanjske skupine nevladnega sektorja in rejniške družine. Ustanove za otroke so »konvertirali«

¹⁰⁷ Stanovanjske skupine so značilen znanilec dezinstitutionalizacije. Dokazujejo, da je oskrba v skupnosti mogoča. Italija je v tem morda izjema, saj so bile stanovanjske skupine način uresničevanja dezinstitutionalizacije, ne toliko njeno oznanilo.

v stanovanjske skupine. Ustanove za odrasle, ki se jih trenutno lotujejo, bodo preoblikovali na podoben način, a z več sodelovanja skupnosti in nevladnih organizacij.

Glede na to, da so v različnih državah uporabili različne modele dezinstitutionalizacije, v enih model konverzije, v drugih substitucije oz. kombinacijo obojega, se je osebje, ki je v procesu sodelovalo, v svojem »poreklu«, naravnosti in pristopu precej razlikovalo. V Italiji so uporabili obstoječ kader iz ustanov, ki je razvil nova znanja in se naučil delati na drugačen način. Tudi tam se je del kadra zamenjal – večina psihiatrov je ob prihodu Basaglie zapustila Trst, prišla pa je mlada ekipa psihiatrov in zagnala proces. V Angliji so preselitve izvedli predvsem zunanji akterji, preselitveni timi, ki so delovali morda celo na način »prisilne uprave«, v novih službah, ki so zagotavljale oskrbo preseljenim stanovalcem, pa so zaposlili nov, svež kader, med njimi le včasih in skoraj naključno tiste, ki so prej delali v bolnišnicah. V Srbiji so izbrali kombinacijo obojega. Večji del kadra izhaja iz zavodov, a so za potrebe pilotnih projektov najeli še dodaten kader, hkrati pa je deloval tim strokovnjakov, ki je proces spremljal, podpiral in spodbujal. V Makedoniji so dezinstitutionalizacijo zavodov za otroke izvedli z lastnim kadrom in z zaposlovanjem novega, v Demir Kapiji pa kombinirajo tako kader, ki dela v zavodu, kot nov kader, ki je zaposlen na projektih.

Spreobračanje in nadomeščanje

Ob primerjavi izkušenj iz Anglije in Italije, smo ugotovili, da obstajata dva modela, ki smo jima sprva rekli »od zgoraj navzdol« in »od spodaj navzgor«. Ob analizi modelov smo videli, da so pri obeh modelih gibanja, civilna družba, angažirani uporabniki in strokovnjaki zahtevali spremembe, hkrati pa so v svoje delo vključili tudi politiko oziroma javne uslužbenke. Tako smo videli, da ne gre v resnici za model v pomenu sprožilca ali pobudnika procesa, ampak bolj za model zapiranja ustanov – ali jih ukinemo in nadomestimo s skupnostnimi službami ali jih od znotraj tako spremenimo, da delujejo skupnostno. Modela smo poimenovali pretvorba oz. konverzija obstoječih ustanov v mrežo skupnostnih služb in model nadomeščanja oz.

substitucije obstoječih zavodov z novimi službami v skupnosti. Prvi model je dezinstitutualizacija, kakor so jo izvedli v Italiji, drugega pa najdemo v angleški izkušnji.

Ko spreminjamo sistem socialnega varstva, gre pri dezinstitutualizaciji oziroma premiku varstva in oskrbe iz zavodov v skupnost za dinamiko spreminjanja obstoječih ustanov, da bi se bolje odzivale na potrebe uporabnikov, in ustvarjanje novih. Gre za dinamiko dostopa do storitev in ohranjanja virov, popravljanja možnosti dostopa do njih in ustvarjanja novih služb in storitev in preoblikovanja starih. Procesi ohranjanja, popravljanja, inovacij in preoblikovanja so krožno in tudi prečno povezani (Flaker, 2015, str. 248).

Substitucija pomeni, da ustanovo nadomestimo z novimi skupnostnimi službami. Te zagotovijo kader (v Angliji so to bili preselitveni timi), ki preselitev izvedejo in potem na območju, ki ga je sicer »pokrivala« ustanova, zagotovijo storitve. To ne pomeni, da obstoječi kader nujno izgubi službo, lahko se prekvalificira in začne delati v novih službah. V modelu konverzije se tako rekoč celoten zavod »spreobrne«: ko gredo uporabniki ven, gre z njimi v skupnost delat tudi osebje, ki med procesom dezinstitutualizacije pridobi nova znanja.

Organizacija v modelu konverzije je preprosta na področju kadrovskih zadev, saj je usposobljeno osebje za delo v skupnosti že na voljo. Treba ga je še dodatno usposobiti, 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, da preprečimo prevelike odpore. V modelu konverzije je potrebna reorganizacija: hierarhična, monolitna in monotona organizacijska struktura totalne ustanove se mora razvejati geografsko pa tudi po tipu dela. V substituciji reorganizacija kot taka ni potrebna, organizacijski podvig je likvidirati ustanovo in vzpostaviti nove organizacije v skupnosti.

Tako pri substituciji kot pri konverziji potrebujemo nov oziroma dodaten kader. Pri konverziji potrebujemo nov, dodaten kader, da vzpostavi novo dinamiko delovanja ustanove, pri substituciji potrebujemo povsem nov kader, da izvede preselitve. Pri obeh modelih obstaja možnost, da ohranimo obstoječi kader, a v različni meri. Pri konverziji ohranimo večji del kadra, a ga moramo dodatno

usposobiti. Pri substituciji ima osebje iz ustanove izbiro, lahko se prezaoposli v službe v skupnosti ali si poišče novo službo. V modelu konverzije zaposleni obdržijo istega delodajalca, ohranijo delovno mesto, spremenijo se le naloge in njihova vloga. Pri substituciji je praviloma delodajalec drug.

V obeh modelih je treba ob zapiranju ustanov 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, ki jih zavod v procesu pretvorbe ustvari, pa nadomeščajo storitve, ki bi jih sicer morale opravljati klasične službe v skupnosti. Substitucija pa omogoča bolj razvejen razvoj služb in storitev, ki so razporejene med številnimi in raznovrstnimi izvajalci.

Substitucija načeloma omogoča občutno krajši potek pretvorbe sistema ali njegovega dela, če odločevalci postavijo jasen cilj in je politika zelo zavezana k procesu. Če ni dovolj močne politične volje, je substitucijo težko izvesti, njen uspeh je odvisen od številnih akterjev, ti pa lahko povzročijo številne zastoje in ovirajo proces (Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011). Konverzija lahko traja dlje (Italija, Hrastovec), saj zahteva demokratizacijo odnosov v zavodu, treba je premostiti morebitne odpore v zavodu, pa tudi proces je bolj odvisen od samega vodstva zavoda, vodstvo pa lahko povzroči številne zastoje, če ni zelo zavezano k dezinstitutionalizaciji (to smo lahko opazovali v Hrastovcu in opišemo v drugem delu monografije).

Oba modela torej lahko naletita na številne ovire in se lahko zato proces dezinstitutionalizacije zavleče. Pri substituciji je več možnosti, da se pojavijo notranji odpori, ki se izrazijo v manjših sabotajah, grožnjah stanovalcem, da jim bo zunaj slabše ipd. A ne preprečuje preselitev, ki jih izvajajo drugi. V tem modelu so usodnejše zunanje ovire, odpori raznih akterjev, od katerih so odvisne preselitve. Če vzamemo za primer Slovenijo, bi to utegnili biti centri za socialno delo ali pa občine. Pri konverziji pa za samo preseljevanje notranji odpori odločilnejši, odvisnost od zunanjih akterjev pa pri preselitvah manjša, mora pa ustanova v preobrazbi vzpostaviti kapilarne oblike sodelovanja in vključevanja uporabnikov skupaj z njimi v obdobju po dejanski preselitvi. Pri obeh modelih torej lahko pričakujemo, da bomo naleteli na ovire in jih morali premostiti. V obeh modelih to

najbolj produktivno naredimo z dialogom in usposabljanjem kadrov – pri konverziji predvsem v ustanovi sami, pri substituciji pa zunaj nje. Pri obeh je za uspešen in bolj konsistenten proces gotovo pomembna podpora od zgoraj oziroma nedvoumna sporočila nadrejenih instanc o odločenosti za dezinstitutionalizacijo.

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 se treba toliko ukvarjati z osebjem v ustanovi, reševati konfliktov in zajeziiti odpora. Povezovanje s skupnostjo je poseben izziv za ob modela, a zdi se, da ima takšno povezovanje pri konverziji večje učinke. Shula Ramon (1998) je pokazala, da mediji v Italiji, kjer so dezinstitutionalizacija izvedli po modelu konverzije, v primerjavi z angleškimi, kjer so se dezinstitutionalizacije lotili z substitucijo, precej manj obsojajoče in stigmativno poročajo o ljudeh z duševnimi stiskami. Eden izmer razlogov za to je, da so se v Italiji pri dezinstitutionalizaciji tesneje povezali s skupnostjo in tudi v njej spremenili pogled na duševne stiske in institucije. Tudi na ravni vsakdanjega strokovnega dela je konverzija v povezovanju z zunanjimi službami produktivnejša. Osebe, ki je že prej skrbelo za stanovalce, jih spremlja v skupnost in je udeleženo v »pogajanjih« o njihovi usodi, o udeležbi te ali one službe v oskrbi nekdanjega stanovalca, pri modelu substitucije pa gre predvsem za »prenos« uporabnikov. Ta je morebiti hitrejši, morda poteka bolj gladko in z manj truda, a mu umanjka prav del pogajanj, pogovora v troje in skupnega izumljanja novih rešitev.

Kakovost življenja stanovalcev se v obeh modelih bistveno spremeni. V modelu konverzije sicer sprva največji del storitev opravlja ena organizacija, ki zagotavlja raznovrstne storitve. Uporabnik ima manj možnosti, da bi izbral med več 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 nanje (Škerjanc, 2010).

Sama izbira ni toliko odvisna od stopnje pluralizacije, temveč od mehanizmov in načina organizacije služb, ki zagotavljajo uporabnikom polno sodelovanje in vpliv na načrtovanje in zagotavljanje 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 na storitve. Koliko bodo dezinstitutionalizacija in službe v skupnosti okrepile moč in vpliv uporabnikov, je odvisno od tega, kakšne mehanizme in operativne sheme bomo uporabili v procesu samem. Nenehno prespraševanje moči strokovnjakov in uporabnikov, ki je bolj značilno za konverzijo, je eden od mehanizmov, ki omogoči, da premaknemo težišče moči k uporabnikom. Operativni mehanizmi, ki postavijo uporabnike na vodilne položaje v organizacijah, ki zagotavljajo storitve in mehanizme sodelovanja uporabnikov pri načrtovanju in zagotavljanju storitev, pa omogočijo, da uporabniki zares prevzamejo vpliv na službe in storitve.

Model konverzije, ki so ga na primer uporabili v Italiji, je bil najverjetneje v tistem trenutku edini možen, saj so morali ustvariti, si izmisliti nove odgovore v skupnosti, ki je bila brez izkušenj z zagotavljanjem storitve v skupnosti. Po pilotski izkušnji je dezinstitutionalizacija 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 dezinstitutionalizacije, sta bili potrebni močna politična volja in odločitev, da jo bodo uresničili. V razpredelnici 6 prikazujemo razlike med modeloma, pri tem pa se opiramo na italijansko in angleško izkušnjo.

Konverzija zavoda je model, ki zahteva odločno in pogumno vodstvo zavoda, 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 dezinstitutionalizacije 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 prespraševanje 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.

Razpredelnica 6: Primerjava modelov dezinstitutionalizacije.

	Konverzija	Substitucija
Organizacija	reorganizacija zavoda	trdna zunanja organizacija, ki koordinira in spremlja proces, preselitveni timi
Kadri	dodatno usposabljanje osebja v zavodih, nekaj novega kadra	usposobljeni delavci preselitvenih timov, dodatna znanja za službe v skupnosti, pre zaposlovanje kadrov
Trajanje	kratko na lokalni ravni, saj je vezano zgolj na določen zavod – na nacionalni se lahko podaljša, če ni dobre nacionalne koordinacije	treba je koordinirati vse akterje, podpora širše javnosti, a kljub temu krajše na državni ravni
Razpršitev	okoliš zavoda, ni nujno povezano z domačim krajem uporabnikov	razvoj služb v različnih okoljih
Življenje uporabnikov	v okolici zavoda, nevarnost, da ostanejo stanovalci zavoda, če se zavod ne preobrazí popolnoma (nujna teritorializacija enot)	se vrnejo praviloma v domači kraj, manj možnosti, da ostanejo pod enotno oblastjo ene same organizacije
Snemanje smetane	preselijo se vsi stanovalci zavoda	večja verjetnost, da ljudje z intenzivnejšimi potrebami ostanejo dlje v zavodu
Politika	zelo pomembno odločno vodstvo zavoda	zelo pomembna močna politična volja na državni ravni
Izkušnje v Sloveniji	Fram, Preddvor, Nove Jarše (v celoti, drugi mladinski zavodi delno), Hrastovec, Ponikve	pogojno nevladni sektor v devetdesetih, eksperiment neposrednega financiranja, koordinatorji obravnave v skupnosti

Konverzija zavoda je model, ki zahteva odločno in pogumno vodstvo zavoda, ki bo proces izpeljalo od demokratizacije odnosov v zavodu do zaprtja ustanove. Prednost modela je v tem, da je bolj organski. Je proces prilagajanja vizije dezinstitutionalizacije 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 prespraševanje 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 določenem okolju zapreti ustanovo in vzpostaviti skupnostne službe. Lahko pa dezinstitutionalizacijo na državni ravni upočasnimo. Namreč, konverzija je zelo odvisna od vodstva ustanove in njihove zaveze k dezinstitutionalizaciji. Vodstva ustanov se med seboj zelo razlikujejo po odločnosti za dezinstitutionalizacijo, nekatera jo tudi aktivno zavirajo. Zato tudi ta model zahteva dovolj močno politično voljo, ki bo sposobna zamenjati direktorje, ki se ne bodo zavezali k dezinstitutionalizaciji in je izpeljali.

Pri substituciji sta ključni močna politična volja in trdna podpora dezinstitutionalizaciji, saj je centralno vodena. Prednost takega modela je prav v tem, da zagotovi enako dostopnost do storitev na državni ravni. Seveda lahko tudi to pri konverziji zagotovimo z ustreznimi ukrepi na državni ravni in morebitno kombinacijo obeh modelov.

Ob ustreznih političnih odločitvah in dobrem krmiljenju na državni ravni je lahko dezinstitutionalizacija v modelu substitucije krajša, saj ni nujno demokratizirati odnosov v instituciji, se ustavljati ob odporih vodstev in zaposlenih. Pri tem modelu pa moramo biti posebej pozorni na to, da dezinstitutionalizacije ne nastavimo zgolj kot tehnični proces premestitve ljudi iz ustanov v domače okolje, ampak da smo dovolj pozorni na zagotavljanje takih znanj ljudem, ki bodo delali v skupnostnih službah, ki bodo zagotovila prenos moči k uporabnikom, in preprečila uporabo institucionalnih vzorcev pri delu v skupnosti.

Četudi se glede na to, od kod generiramo spremembe, modela konverzije in substitucije med seboj zelo razlikujeta – pri prvem izhajamo od spodaj in gremo navzgor, pri drugem pa od zgoraj navzdol – potrebujemo za učinkovitost, uspešnost in hitrost procesa 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, politično voljo in zavezo, nenehno spreprševanje moči in zagotavljanje vpliva uporabnikov v novih službah.

Za uspešnost procesa torej v vsakem primeru potrebujemo kakovosten kader. Tega lahko dobimo z učinkovitim dodatnim usposabljanjem obstoječega kadra in ciljanim zaposlovanjem novih ljudi.

V vsakem primeru 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 nekdanje stanovalce ustanov s skupnostjo. Ovire, na katere bo proces naletel, moramo premagovati pogumno, odločno in vztrajno. Dez institucionalizacija 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. Te je treba reševati z dialogom, na čim bolj demokratičen način in s skupnim učenjem. Da to lahko naredimo, pa potrebujemo trdno politično zavezo za dez institucionalizacijo. Država mora nehati vlagati v institucije, njeni predstavniki pa morajo dosledno dajati jasno sporočilo, da nameravamo razvijati samo službe v skupnosti. Na praktični, vsakdanji ravni pa se mora stroka, ki bo delala v skupnosti, dosledno prespraševati svojo moč in razvijati mehanizme, ki bodo dajali vedno več moči odločanja uporabnikom!

DEZINSTITUCIONALIZACIJA V SLOVENIJI

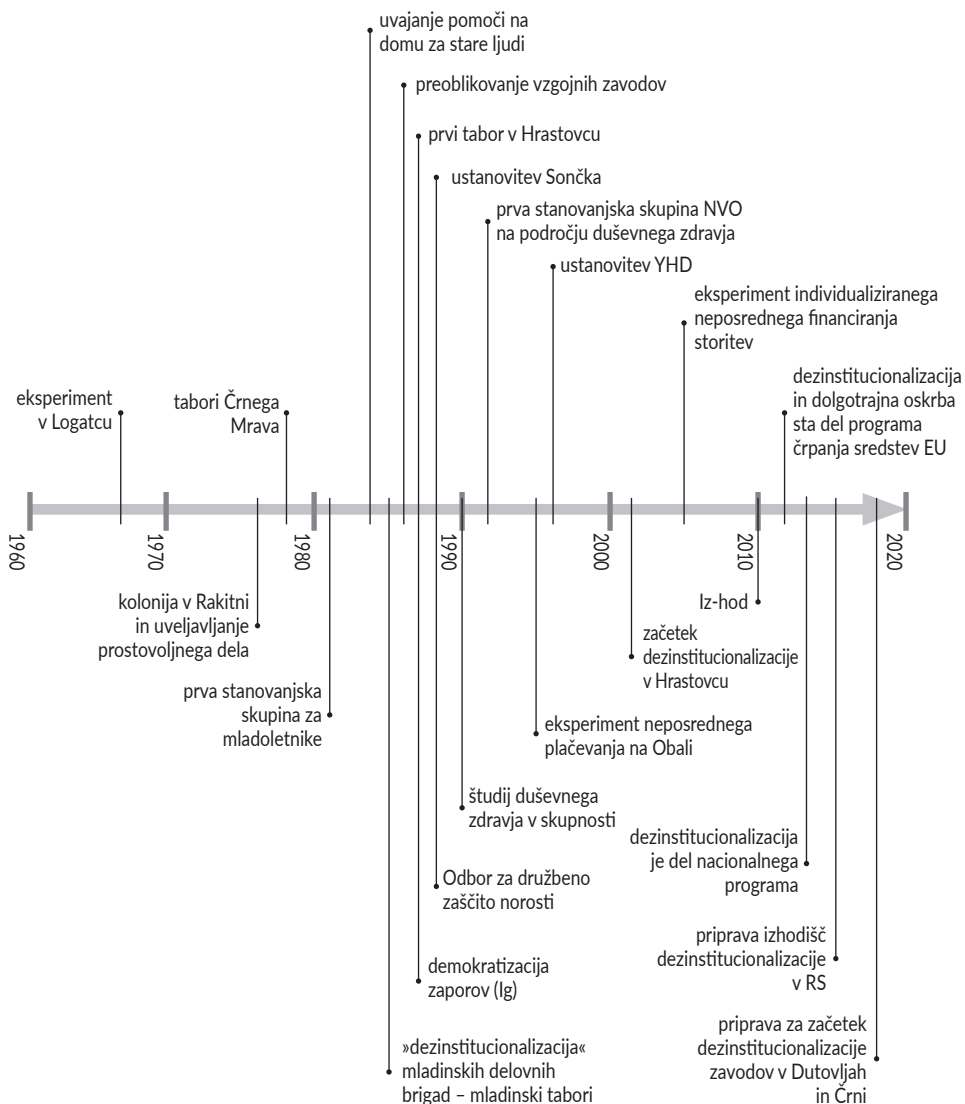
Dezinstitucionalizacija v Sloveniji ima razmeroma dolgo zgodovino. Za njen začetek lahko imamo prvi poskus spreminjanja ustanove v vzgojnem zavodu v Logatcu konec šestdesetih in v začetku sedemdesetih let prejšnjega stoletja, torej traja že več kot petdeset let. V tem času se je zvrstilo več faz, nekateri zavodi so se spraznili, doživeli smo bujen razcvet številnih oblik oskrbe v skupnosti in razvili številne načine dela v skupnosti. Hkrati pa se zdi glede na številne pokazatelje (število stanovalcev, delovanje sistema, kultura oskrbe), da smo šele na začetku resničnega procesa odpravljanja takšnih ustanov. Za orientacijo potek tovrstnih sprememb predstavljamo shematsko in potem proces v skrčeni obliki opišemo in ga primerjamo z izkušnjami, ki smo jih že opisali.¹⁰⁸

Najprej otroci

V Sloveniji se je proces dezinstitucionalizacije začel zgodaj, skorajda sočasno z Basaglinim poskusom v Gorici. V poznih šestdesetih letih je v vzgojnem zavodu v Logatcu pod vodstvom Inštituta za kriminologijo potekal eksperiment, ki je pokazal, da se zavod lahko spremeni, da lahko z ljudmi delamo drugače, z metodami, ki temeljijo na demokratičnih odnosih in ideji o »permisivni vzgoji« (Vodopivec, 1974; Vodopivec, Bergant, Kobal, Mlinarič, Skaberne in Skalar, 1973). Eksperiment v Logatcu imamo lahko upravičeno za temelj

¹⁰⁸ Dezinstitucionalizaciji v Sloveniji se bomo podrobno posvetili v knjigi *Dezinstitucionalizacija II*. Jo pa zaradi kompozicije besedila povzemamo tudi tu. V tem povzetku črpamo iz monografije *Dezinstitucionalizacija II* in besedil, ki smo ju že objavili (Flaker, 2012b; Rafaelič, Ficko in Flaker, 2017). V *Dezinstitucionalizaciji II* pišemo predvsem o tistih dogodkih, ki so pomenili kritiko totalnih ustanov ali pa pripomogli k njihovem spreminjanju in ukinjanju, pa tudi o takih, ki so ustvarjali službe v skupnosti oziroma alternative ustanovam.

Slika 4: Kronologija dezinstytucionalizacije v Sloveniji.



sodobnega socialnega dela in socialne pedagogike v Sloveniji, saj je dvignil stroko na bistveno višjo raven. Uvedel je več za naš prostor pomembnih novosti – metodično utemeljeno skupinsko delo, pokazal na nujnost prepletanja raziskovalnega dela s praktičnim, uvedel akcijsko raziskovanje in eksperiment in pokazal, da je nujno za uspeh lokalnega eksperimenta povezati in dinamizirati celotno mrežo raznih služb in strokovnjakov.¹⁰⁹ Logatec je postal tudi šola in drevesnica strokovnjakov, ki so v nadaljevanju imeli pomembno vlogo pri uveljavljanju sprememb v drugih zavodih in tudi inovacij v socialnem delu in pedagogiki na sploh.

V sedemdesetih letih je sledila inkubacijska doba s številnimi akcijsko raziskovalnimi projekti na področju dela z otroki in mladostniki. Demokratizacija ustanov se je prenesla tudi na zapore (Mlinarič, Petrovec; glej v Petrovec, 2001). Anica Kos in Bernard Stritih sta začela niz akcijskih raziskav, ki jim je bila rdeča nit prostovoljno delo. Najpomembnejši so bili poletni tabori za otroke, ki so vključevali otroke in mladino z raznimi nalepkami (»duševne, vedenjske motnje«, »motnje v razvoju« ipd.), vključevali pa smo jih tudi v prostočasne skupnostne organizacije. Ti projekti so imeli močno antiavtoritarno noto, vključevali so stigmatizirane pa tudi demokratizirali skupnosti s skupinskim in skupnostnim delom (Stritih in Mesec, 1977, 1979; Šuštaršič, Stritih in Dekleva, 1977; Stritih idr., 1979, 1980, 1981; Mesec in Stritih, 1981).

V osemdesetih letih prejšnjega stoletja smo prvič jasno artikulirali in se sistematično lotili dezinstitutionalizacije na področju zavodov za mladino in otroke. Franc Imperl in Irena Benedik sta za gojence logaškega zavoda 1981 ustanovila prvo stanovanjsko skupino.¹¹⁰ Sledila je razgradnja zavoda v Framu; preoblikoval se je v grozd stanovanjskih skupin v Mariboru. Pod Skalarjevim vodstvom

¹⁰⁹ Inštitut za kriminologijo je organiziral letna srečanja vseh akterjev in strokovnjakov, ki so delovali na področju mladostniškega prestopništva in dela z mladino: vzgojitelje v zavodih, delavce na centrih, sodnike in tožilce za mladoletnike, kriminaliste za področje mladostnikov, prostovoljce in druge.

¹¹⁰ Približno ob istem času sta tudi zavoda v Črni (1981) in VDC Tončke Hočevnar (1983) ustanovila stanovanjski skupini, a bolj zaradi prostorske stiske v glavnih stavbah kakor zaradi namena dezinstitutionalizacije. Stanovanjska skupina, ki jo je ustanovil zavod v Logatcu, pa je bila zasnovana kot alternativa zavodu, namenjena preselitvi iz zavoda in začetku novega načina dela.

se je začela prva resnična dezinstitutionalizacija – preoblikovanje vzgojnih zavodov in mladinskih domov (Skalar, 1982, 1986; Skalar in Šelih, 1984).

Ta prva (še socialistična) dezinstitutionalizacija je bila glede na čas in okoliščine izjemno uspešna. Hkrati pa je nismo izpeljali do konca in dosledno, kar nam še zdaj povzroča preglavice in probleme. Da je bila uspešna, lahko trdimo, saj so se trije zavodi (Fram, Preddvor, Jarše) v celoti preoblikovali v stanovanjske skupine, več zavodov je ustanovilo stanovanjske skupine – večkrat je šlo za premik z ruralnega območja v urbano okolje (Dekleva idr., 1993). Da je v Sloveniji razmeroma malo otrok v zavodih, pa je tudi posledica koordiniranega dela in sodelovanja vseh sektorjev in služb. Odločilno pa sta k dezinstitutionalizaciji pripomogla tudi strokovni razvoj rejništva, zelo pa tudi razvoj skupnostnih služb in skupnostnega dela na področju mladih, sprva predvsem v okvirih prostovoljstva in novih oblik dela centrov za socialno delo.¹¹¹

Začeto delo se, žal, ni nadaljevalo, zato je v sistemu varstva in obravnave otrok ostalo več pomanjkljivosti. Predvsem je ostalo trdo jedro institucij (Radeče, Planina), to pa določa obravnavo in oskrbo tudi v skupnosti. Z dvotirnim sistemom nameščanja v zavode in skupnostnega pristopa se je vzpostavil visok prag stanovanjskih skupin in čeprav so bile sprva stanovanjske skupine namenjene tudi otrokom v sporu z zakonom in pa tistim, ki imajo hude vedenjske težave in duševne stiske, takih v stanovanjske skupine ne sprejemajo več. Če ne morejo živeti doma ali v rejniški družini, zanje ni druge možnosti kot, da gredo v zavod.¹¹² K pomanjkanju alternativ pripomore tudi to, da se na tem področju po začetnih uspehih niso razvile intenzivne in proaktivne oblike posamične, individualne oskrbe in obravnave v skupnosti, ki bi temeljile na enkratnih osebnih projektih ali načrtih in koordiniranih paketih storitev na ravni posameznika. Nasprotno, strokovni razvoj je šel v smeri psiho-pedagoškega

¹¹¹ K praznjenju ustanov za otroke, ne zgolj vzgojnih zavodov, tudi tistih, namenjenih otrokom z nalepko intelektualnega onemogočanja, je pripomogel tudi demografski trend zmanjševanja rojstev. To je prav v osemdesetih letih prejšnjega stoletja začelo strmo upadati.

¹¹² To je za delavce centrov za socialno delo velika strokovna frustracija, saj kljub temu, da vedo, da zavod ni dobra rešitev za otroka, ne morejo zagotoviti druge rešitve.

modela, ki na tem področju zdaj ponovno prevladuje. Koordinacija in sodelovanje služb na tem področju, ki sta bila značilna za prejšnja obdobja, sta se v devetdesetih letih prejšnjega stoletja nehala. K temu, da dezinstitutionalizacija na tem področju ni bila toliko uspešna, kot bi si želeli, pa je pripomoglo tudi to, da je bila integracija, vključevanje v šolski sistem preveč papirnata in premalo polemična do segregiranih rešitev (posebnih šol in zavodov).

Občutek dezinstitutionalizacije

Hkrati z reformo vzgojnih zavodov se je ideja dezinstitutionalizacije v osemdesetih razširila tudi na druga področja. Najprej na področje duševnega zdravja in posebnih zavodov, saj smo cilje dezinstitutionalizacije – ukinitve ustanov in njihovo nadomeščanje s skupnostnimi službami – jasno oblikovali na mladinskih delovnih taborih v Hrastovcu in v dejavnostih Odbora za družbeno zaščito norosti.¹¹³ V devetdesetih sta to logiko, miselnost in način dela vzpostavila tudi YHD in Sonček na področju hendikepa.

Prve skupnostne službe na teh področjih – stanovanjske skupine, dnevni centri, klubi, skupine za samopomoč, zagovorništvo in združenje uporabnikov in svojcev pa tudi osebno načrtovanje in neposredno financiranje – smo uvedli v devetdesetih letih v nevladnem sektorju, a so ustanove ostale nedotaknjene. Ugotovili smo, da razcvet skupnostnih služb ni imel materialnih posledic za delovanje zavodov. Stanovanjske skupine, na primer, niso zmanjšale števila stanovalcev v ustreznih zavodih, postale so njihovo dopolnilo (Flaker idr., 1999; Videmšek, 2012). Resničen proces dezinstitutionalizacije se je začel v prvem desetletju tega stoletja s preselitvami stanovalcev Hrastovca, temu zgledu pa so sledili tudi drugi zavodi (Cizelj, Ferlež, Flaker, Lukač, Pogačar in Švab, 2004).

Hrastovec je simbol tako totalnih ustanov kakor dezinstitutionalizacije v Sloveniji – najprej v poznih osemdesetih letih na mladinskih

¹¹³ Odbor je bil gibanje, ki je izšlo iz drugega tabora v Hrastovcu. Sprva je opozarjal na pravice uporabnikov in krivice v institucijah, pozneje (1992) pa je začel organizirati storitve (stanovanjske skupine, klub, samopomoč in zagovorništvo). Kmalu nato se je Odbor preimenoval v Altro (Flaker in Urek, 1988; Urek, 1991).

delovnih taborih, potem pa v prvem desetletju tega stoletja s prvimi preselitvami prebivalcev v skupnost. Tabore v Hrastovcu imamo lahko za prolog v dejanske in množične preselitve in prvi resni poskus preobrazbe večjega zavoda. Vzpostavil je zavedanje o problemu totalnih ustanov, pokazal na možne alternative in možnost delovanja – tako v samem zavodu kot tudi zunaj.¹¹⁴

Velike spremembe in resničen proces dezinstitutionalizacije se je začel leta 2001, ko so z željo po spremembi za direktorja Hrastovca izbrali Josipa Lukača. V prvi fazi ni bilo selitev, pač pa je vodstvo uvedlo več sprememb, ki so pokazale, da je treba delati drugače in spremeniti položaj stanovalcev. Jedli so v isti jedilnici kot osebje, dobili več dostopa do svojih denarnih sredstev, njihovo delo se je začelo bolj vrednotiti. Osebje je sleklo uniforme, strokovni delavci so prenesli svoje delo iz pisarn na oddelke, vzpostavili so se številni timi in osebje je imelo možnost snovati lastne projekte. Poleg teh pomembnih simbolnih sprememb se je zavod v prvi fazi povezoval z zavezniki zunaj (Fakulteto za socialno delo)¹¹⁵, ustvaril novo vizijo v smeri socialnega modela in organizacijsko shemo, ki je bolj ustrezala spremembam.

V drugi fazi so se zgodili stvarni premiki – preselitve. Od leta 2002 do 2007 se je iz Hrastovca preselila več kot tretjina stanovalcev (230), in to na več kot dvajset različnih lokacij od Slovenske Bistrice do Radenec. Večina se jih je preselila v stanovanjske skupine različnih velikosti (od pet do triintrideset stanovalcev, najpogostejše od devet do trinajst), nekaj pa tudi v samostojna stanovanja, peščica s pomočjo nevladne organizacije (Altra), nekaj pa jih je bilo že prej v »nadomestnih družinah«. Dve petini preselitev je bilo v urbana, tri petine pa v podeželska okolja. Preselitve so bile precej uspešne, stanovalci so »zaživeli« v novih okoljih, imeli več možnosti odločati o poteku dneva pa tudi svojega življenja, niso bili več ločeni od skupnosti, imeli so dostop do splošnih pritiklin

¹¹⁴ Hrastovec je bil udeležen pri snovanju in vzpostavljanju prve stanovanjske skupine leta 1992, potem pa se je tudi sam lotil snovanja lastne stanovanjske skupine v Mariboru in jo konec devetdesetih tudi ustanovil.

¹¹⁵ Zelo kmalu so fakulteto povabili k sodelovanju. Najprej z organizacijo tabora, ki je pomembno pripomogel k razvoju nekaterih oblik in metod v zavodu, s konzultacijami avtorja tega besedila (ki je potem postal tudi strokovni vodja zavoda), izobraževanju za nove načine dela in pozneje tudi študijem na specialističnem študiju duševnega zdravja v skupnosti za vodilne delavce.

civilizacije, možnost navezovanja stikov s sosedi in drugimi ljudmi, ki jih sicer ne bi srečali, več možnosti za preživljanje časa s sorodniki in drugimi bližnjimi, več možnosti plačanega dela in lastne porabe zaslužka in žepnine. S prehodom so se stanovalci razcveteli, še posebej tisti, ki so šli povsem na svoje.¹¹⁶

Pa ni šlo zgolj za selitve, temveč je Hrastovcu uspelo sestaviti tehnologijo, ki je bila potrebna za to fazo. Razvili in prilagodili smo metode dela, ki so potrebne za premik v skupnost. Za pogum, da smo to storili, smo uporabili analizo tveganja, vzpostavili timsko delo, da smo lahko delali skupaj in celostno, izdelovali smo osebne načrte, da so cilje lahko določali uporabniki, vzpostavili smo sistem ključnih delavcev, da smo uporabnike lahko okrepili, in vzpostavili med osebjem in stanovalci možnosti človeških navezav, poskrbeli smo za medijske objave, da so oskrba in človeške stiske postale javna zadeva in da so prodrle v prostor, in ne nazadnje, da je skupnost stanovalce sprejela, da so se vanjo vključili.

V tistem času je bil Hrastovec eden izmed pomembnih in živahnih centrov dogajanja ne samo v slovenskem socialnem varstvu, temveč je bil tudi v špici mednarodnih dogajanj – tako po svojih dosežkih kakor tudi z odmevnimi letnimi konferencami. Ko bi morali stopiti v tretjo fazo, v kateri bi se morali lotiti povsem personaliziranih načinov oskrbe, se tesneje povezati s skupnostnimi službami in torej spremeniti način vodenja in poslovanja v njunem bistvu in ko bi morala dezinstitutionalizacija postati vodilno načelo celotnega sistema, je proces zastal. Deloma zaradi pomanjkanja politične volje in nejasno opredeljenega cilja (npr. določenega datuma za izpraznitev zavoda), deloma zaradi premajhnega vložka v proces (celotni proces se je izpeljal brez centa svežega denarja) in torej izgorevanja akterjev, deloma zaradi pravnih ovir in neustreznega načina financiranja sprememb in skupnostnih služb. Ovira je bilo tudi pomanjkanje novih virov in sredstev, zlasti stanovanj, pa tudi prevladujoča kultura skrbništva, ki je v temelju ločevalna. Vse te ovire, tudi nesoglasja v vodilni ekipi in razlike v viziji razvoja, ki bi jih lahko posamično premagali, so se sestavile v nepremagljiv zid, nekakšno negativno

¹¹⁶ Za povzetek dogajanj v Hrastovcu glej Cizelj, Ferlež, Flaker, Lukač, Pogačar in Švab, 2004, str. 76–103. Podrobneje bomo hrastovško izkušnjo analizirali v *Dezinstitutionalizaciji II*.

»popolno nevihto«, ki je ustavila razvoj ne le v Hrastovcu, temveč tudi v drugih zavodih.

Hkrati s procesom v Hrastovcu je namreč podoben proces potekal pod vodstvom Bojana Stanteta tudi v Ponikvah, od koder so preselili tudi skoraj polovico stanovalcev. Tem zgledom so sledili tudi v drugih posebnih zavodih, v katere je kmalu za Hrastovcem pljusnil val preselitev. V istem času je potekal tudi eksperiment neposrednega financiranja, ki je pokazal tako na ovire vzpostavljanju individualizirane skupnostne oskrbe kakor tudi na možne rešitve na ravni osebnih storitev in tudi na sistemski ravni (Flaker idr., 2007; Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011).

Aktivističen in manifestativen način, kako preseči takšen zastoj, je bil Iz-hod – 700 km dolg pohod od ustanove do ustanove, namenjen ozaveščanju in spodbujanju dezinstitutionalizacije.¹¹⁷ Akcija, razen nekaj preselitev stanovalcev zavodov, ki so se priključili pohodu, ni imela neposrednih učinkov, na primer, da bi spodbudila preobrazbo katerega od zavodov. Je pa umrežila gibanje za dezinstitutionalizacijo z drugimi gibanji in pripomogla k nastanku »direktnega socialnega dela« pred Bojem za, zasedbenim gibanjem naslednjo jesen (Flaker@Boj za, 2012a). S tem je tudi uvrstila vprašanje zapiranja v ustanove med teme človeške emancipacije, ustvarjanja skupnega dobrega in ponovnega prilaščanja ne le odtujenih sredstev, temveč tudi lastne usode. Iz-hod je odmeval tudi v politiki socialnega varstva.

Nacionalni program socialnega varstva je leta 2013 še vedno sramežljivo, a odločneje zapovedal dezinstitutionalizacijo posebnih in drugih zavodov, leta 2014 pa je Slovenija uvrstila dezinstitutionalizacijo v program črpanja sredstev iz evropskih skladov (*Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020*, 2013; *Operativni program za izvajanje Evropske kohezijske politike 2014–2020*, 2014). To je zbudilo upanje na večje in sistemske premike.

Za ta namen sta ministrstvi za javno upravo in za delo družino in socialne zadeve naročili študiji o dezinstitutionalizaciji. Eno je

¹¹⁷ Ob obisku ustanove smo navadno pripravili tudi okroglo mizo ali pogovor o temi, ki zadeva dezinstitutionalizacijo. Iz tega gradiva, manifestov, ki smo jih ustvarili, in potopisa je nastala posebna številka *Časopisa za kritiko znanosti* (Rafaelič in Flaker, 2012).

izvedlo uporabniško društvo YHD (s pomočjo raziskovalcev Fakultete za socialno delo) in v svojem akcijskem delu vzpostavilo *Mrežo za dezinstitutionalizacijo* (MDI) (Zaviršek idr., 2015). Drugo smo izvedli na Fakulteti za socialno delo s pomočjo *Mreže za dezinstitutionalizacijo zavodov* (MEDUZA), ki naj bi zagotovila izhodiščni okvir za črpanje evropskih sredstev za dezinstitutionalizacijo (Flaker idr., 2015). V teh letih se je zvrstilo več nacionalnih konferenc, ki naj bi oznanjale začetek sistemske dezinstitutionalizacije, vendar se niti na terenu niti v političnih usmeritvah ni zgodilo nič. Za prvo konferenco sta bila značilna navdušenje in pripravljenost udeležencev vseh vrst, zadnja pa je izzvenela kot pasja procesija, saj se od prve ni nič zgodilo. Ko smo že ugotavljali, da smo priče večjemu zastoju, pa se je, ob koncu obdobja, v katerem naj bi črpali evropska sredstva, nekaj le zganilo in sta se začela procesa preobrazbe v dveh zavodih – Črni in Dutovljah.

Kaj je uspelo in kaj ne

Slovenija ima torej bogato zgodovino eksperimentiranja in razvijanja oblik in metod oskrbe v skupnosti. Ima tudi precej izkušenj preseljevanja stanovalcev iz zavodov v skupnosti. Ti uspehi, znanje in izkušnje hkrati lahko vlivajo optimizem, hkrati pa je dolgoletno eksperimentiranje povzročilo tudi veliko razočaranj in nezadovoljstva pri akterjih dezinstitutionalizacije. Ne povsem dokončana dezinstitutionalizacija mladinskih zavodov, nedokončan proces dezinstitutionalizacije posebnih zavodov sta brez dvoma pokazala, da smo proces zasnovali premalo odločno in ga nismo dokončali do te mere, da preostanek institucionalnih struktur ne bi oviral razvoja skupnostne oskrbe. V obeh primerih se je namreč zgodilo to, da institucionalna usedlina še vedno določa tudi skupnostne oblike oskrbe. Inovacije v devetdesetih so namreč imele duh sprememb, doživljali smo jih kot alternativo sistemu, brez sočasnega zapiranja institucionalnih kapacitet pa so postale dopolnilo institucij – tako po obsegu kot tudi po načinu delovanja – namesto da bi spreminjale ustanove, so sčasoma institucije spremenile njih same.

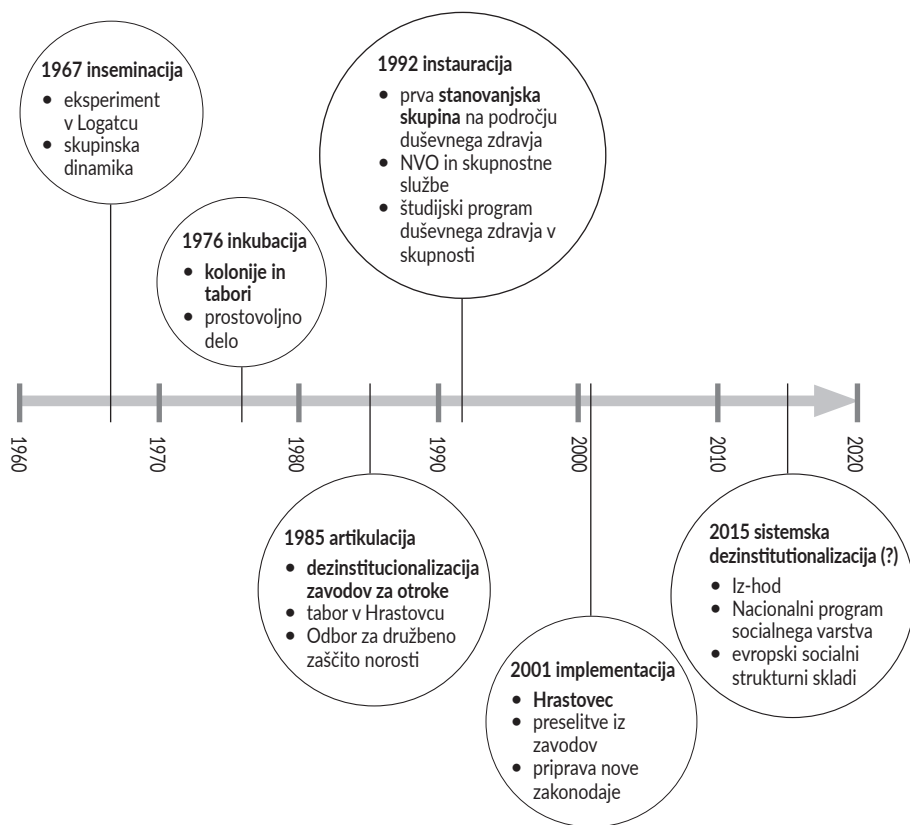
So pa takšne izkušnje pokazale, da je dezinstitutionalizacija možna, da je možno v skupnosti ljudem zagotoviti oskrbo, ki je boljša

od institucionalne in ki omogoča ljudem več povezanosti z okoljem, v katerem živijo. Težave ljudi, ki so inovacije uveljavljali, in ovire, s katerimi so se spoprijemali, pa kažejo na to, da se je glavni primanjkljaj zgodil na nacionalni ravni – do zdaj nismo imeli strategije in načrta prehoda v skupnost in tudi ne nujnih sistemskih in zakonskih sprememb, ki bi ga omogočale.

Dezinstitucionalizacijo v Sloveniji lahko razdelimo na pet obdobj: 1) zametek v logaškem eksperimentu (1967–1976); 2) zorenje idej in preizkušanje praks v prostovoljnem delu in taborih (1976–1986); 3) artikulacijo in prvo sistematično dezinstitucionalizacijo vzgojnih zavodov (1986–1990); njeno uveljavljanje predvsem v razvoju skupnostnih služb (1991–2000); 4) uresničevanje z množičnim preseljevanjem iz posebnih in drugih zavodov; 5) zdaj pa smo, upajmo, verjetno na pragu faze, ki jo lahko poimenujemo *sistemska dezinstitucionalizacija* – torej ustvarjanja sistema, ki bo temeljil na skupnostni oskrbi in ukinitvi ustanov.

Prvi dve fazi lahko označimo kot inkubacijski. Prva faza, ki se je začela z eksperimentom v Logatcu leta 1967, je na eni strani načela samoumevnost ustanov, pokazala, da se da kaj spremeniti, na drugi strani pa uvedla novost v strokovni diskurz in prakso (skupinska dinamika). Je pa ostala izoliran strokovni fenomen, omejen na vzgojne zavode. Skupaj z uvajanjem prostovoljnega dela pa je dala podlago za naslednjo fazo, ki se je začela s kolonijo v Rakitni leta 1976. V tej fazi se je ideja antiavtoritarnosti, spremembe in inovacije širila, sicer še vedno na področju dela z otroki in mladino, a vendar na širši krog ljudi (sekcija za skupinsko dinamiko), in začela dobivati značilnosti družbenega gibanja. To gibanje, ki je bilo sicer antiinstitucionalno v svojem delovanju in ideji, pa še ni jasno artikuliralo dezinstitucionalizacijskih ciljev, pa tudi samega sebe kot družbeno gibanje ne. To se je zgodilo šele z Odborom za družbeno zaščito norosti leta 1988 (oziroma z Informalnico leta 1985) pa tudi z mobilizacijo v okviru Sončka in malce pozneje YHD. V tej fazi smo obstoj totalnih ustanov prvič predstavili kot družbeni problem, dezinstitucionalizacijo pa kot cilj in program. Tej fazi je sledila faza ustanavljanja skupnostnih služb (predvsem v nevladnem sektorju) in ustvarjanja znanj za skupnostno delo. Ta faza se je začela okoli leta 1992 (prva stanovanjska skupina). Zadnja faza, ki jo opisujemo, je faza, ko se je

Slika 5: Faze dezinstitutionalizacije v Sloveniji.



začelo preseljevanje stanovalcev iz posebnih socialno-varstvenih zavodov, lahko jo imamo za dejansko dezinstitutionalizacijo, a je zastala nekje sredi poti, saj bi ji morala slediti naslednja faza – sistemska dezinstitutionalizacija. Ta bi morala imeti nacionalni program dezinstitutionalizacije, zagotoviti pravne okvire, ki bodo omogočali, še več, spodbujali premik v skupnost in tudi organizacijskega akterja, ki bo lahko proces usmerjal in usklajeval.

Tako sosledje faz v grobem ponazarja klasični oziroma značilni obrazec dezinstitutionalizacije, ki se je velikokrat začela kot poskus demokratizacije ene ustanove, to pa navadno ustvari potrebo po izhodu iz ustanove. Iz tega nastanejo tako strokovna kot uporabniška gibanja, eksperimentiranje z novimi načini organizacije služb v skupnosti, to pa skupaj poraja eksperimente zapiranja ustanov na

posameznih lokacijah in potem omogoči prenos na nacionalno raven in sistemsko dezinstitutionalizacijo.¹¹⁸

Taka periodizacija procesov dezinstitutionalizacije velja le na splošno, saj je potek rahljanja ustanov potekal različno v različnih tipih ustanov. Zgodbo dezinstitutionalizacije smo sicer začeli z dogodki v vzgojnem zavodu. Ti zavodi pa so prvi (in edini) izvedli proces dezinstitutionalizacije, približno v dinamiki opisanega klasičnega obrazca do leta 1990, torej že v času, ko v naši periodizaciji govorimo o artikulaciji dezinstitutionalizacije. A je bila ta dezinstitutionalizacija nepopolna in nedosledno izpeljana, nato pa je zastala. Zato na tem področju zavodi še vedno obstajajo, pri delu z mladimi pa je veliko anomalij in disfunkcionalnega ravnanja.¹¹⁹ Na drugi strani pa se na nekaterih področjih dezinstitutionalizacija še ni začela oziroma je v inkubacijskih fazah. Tako imamo uvajanje socialnega modela v domove za stare za začetni proces demokratizacije (Mali, 2008), oskrbo na domu pa za eksperimentiranje v skupnosti. Psihiatrične bolnišnice pa so, na primer, ob vseh posodobitvah in postopnem skrajševanju »ležalne dobe« ostale približno take, kot so bile v sedemdesetih letih.

Procesi so potekali različno tudi po sektorjih. Sektor vzgoje in izobraževanja oziroma šolstva je na področju vzgojnih zavodov izvedel dezinstitutionalizacijo, delno lahko procese vključevanja otrok z različnimi težavami v navadne šole (integracija, inkluzija) imamo za dezinstitutionalizacijska prizadevanja, če bi jih le spremljalo zapiranje posebnih šol in ustanov. Zdravstvo na svojem področju ni uveljavilo dezinstitutionalizacije kot razvojnega načela, čeprav se usmerja k skrajševanju časa, preživetega v bolnišnicah.

¹¹⁸ Tak je bil proces npr. v Italiji, kjer je Basaglia uvedel terapevtsko skupnost v Gorici, nadaljeval v Arezzu (drugi sodelavci pa v drugih mestih) in potem končal v Trstu; tam so zaprli bolnišnico, povod za uveljavitev zakona 180, ki je napovedal in zapovedal dezinstitutionalizacijo po vsej Italiji. Podobno, a ne vezano na eno osebo, se je zgodilo tudi v Angliji, le da je tam preskok z ravni eksperimenta in gibanja na politično raven zgodil bolj neposredno in je potem glavni proces potekal bolj od zgoraj navzdol kot nasprotno.

¹¹⁹ Kot opozarjamo tudi drugje, nepopolna in nedosledna dezinstitutionalizacija nekaterih zavodov (Logatec, Višnja Gora, Malči Belič, Veržej in Smlednik) in »nedotaknjena« zavoda v Radečah in še zlasti v Planini, ustvarja »delitev dela«, v kateri so skupnostne, zunanje oblike ustvarile visok prag sprejema in nujo, da otroke, ki jim sodišče izreče ukrep, nameščamo še vedno (oziroma spet) v zavode.

Podobno je razdrobljena slika po različnih strokah. Na začetku je bil pobudnik Inštitut za kriminologijo, ki je vse do devetdesetih spremljal, spodbujal in krmilil spremembe in preobrazbo vzgojnih zavodov. Čeprav je šlo za inštitut na pravni fakulteti, pa je bil eksperiment v Logatcu interdisciplinaren. Lahko pa trdimo, da je najbolj odmeval v socialnem delu, na njegovi podlagi pa se je pozneje ustanovila socialna pedagogika. V dezinstitutionalizacijskih prizadevanjih so sicer v veliki meri sodelovali psihologi, vendar pa psihologija kot znanost in stroka dezinstitutionalizaciji ni namenjala pozornosti. Specialni pedagogi (do pred kratkim defektologi), ki so v nekaterih državah pomembni akterji pri dezinstitutionalizaciji, so se pri nas začeli pogovarjati o normalizaciji, vključevanju in dezinstitutionalizaciji šele pred kratkim. Podobno velja za stroko zdravstvene nege, saj se je prav s skupnostno usmerjenostjo drugod vsaj delno emancipirala od medicine in vzpostavila dodaten lastni teren delovanja, pri nas pa še vedno stoji ob strani.¹²⁰

Psihiatrija je bila na začetku udeležena pri prvih eksperimentih¹²¹ in je v tistem času v programu imela *socialno psihiatrijo*. To je vsaj načelno pomenilo tudi družbeni pogled, družbeno angažiranje in socialne oblike obravnave duševne stiske. A je bila pri tem zadržana in se je izogibala večjim reformam.¹²² Namesto premika v skupnost je izvedla transinstitutionalizacijo (preselitev v socialne zavode). Hkrati pa moramo ugotoviti, da je kljub bojeviti retoriki Odbora za družbeno zaščito norosti in svoji prislovični defenzivnosti sodelovala z njegovimi akterji pri vzpostavljanju prvih služb in študija duševnega zdravlja v skupnosti. To sodelovanje se je nadaljevalo le na osebni ravni posameznih psihiatrov, na institucionalni ravni pa je zaradi spremembe vodstva na psihiatriji in splošne segmentacije delovanja po sektorjih prenehalo, psihiatrija pa je institucionalno in konceptualno kot znanost in stroka ostala v okvirih sedemdesetih let

¹²⁰ To ne velja za tiste medicinske sestre in tehnike, ki so se zelo tvorno vključili v procese dezinstitutionalizacije v nekaterih posebnih socialnovarstvenih zavodih.

¹²¹ Tako je, na primer, Miloš Kobal sodeloval pri eksperimentu v Logatcu, Lev Milčinski pri skupnostnih projektih telefona v duševni stiski, Anica Kos pa je tudi pedopsihiatrinja.

¹²² Kolega, ki je bil navzoč pri srečanjih med Basaglio in slovenskimi psihiatri, se spominja, da je vodilni slovenski psihiater v zasebnem pogovoru dejal, da je dal eno revolucijo (med vojno) že čez in da bi bila druga zanj preveč.

prejšnjega stoletja. Šele v zadnjem času psihiatrija kaže zanimanje za uvajanje t. i. skupnostne psihiatrije. Je pa vprašanje psihiatrije pomembno, saj je širše od vprašanja dezinstitutionalizacije psihiatričnih bolnišnic. Psihiatri so namreč poleg socialnih delavcev ena od pivotskih in transverzalnih strok celotnega institucionalnega sistema, saj kot eksperti delujejo in vplivajo na delovanje vseh vrst ustanov – od pravosodja do oskrbe starih; pri tem pa je v primerjavi s socialnim delom neizmerno dominantnejša stroka.

Čeprav so torej prizadevanja za preobrazbo potekala v različnih sektorjih, tipih ustanov in strokah na različne načine, z različnim tempom in različnimi rezultati, pa kljub temu lahko trdimo, da je to proces, ki te delitve presega. Izkušnje dezinstitutionalizacije na enem področju, smo videli, lahko vplivajo na drugo. Čeprav so ustanove ločene po sektorjih, so povezane med seboj prek usod uporabnikov, sodelovanja različnih strokovnjakov. Gibanja, ki so se porajala za dezinstitutionalizacijo, so praviloma presegala sektorske, strokovne in institucionalne delitve.¹²³ S tem so tudi ustvarjala enotno polje preobrazbe, onkraj institucionalnih, sektorski in strokovnih delitev.

So se pa gibanja, ki so si prizadevala za ukinitve totalnih ustanov, pri svojem delovanju praviloma znašla na razpotju – na eni strani so delovala aktivistično, razgaljala, kritizirala obstoj totalnih ustanov in odločno zahtevala njihovo odpravo. Na drugi strani pa so bila pogosto prisiljena vzpostavljati nove storitve in so tako izgubljala 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 so lahko izvedla inovacije, ki so jih zagovarjala. Na drugi strani pa je to povzročilo, da so pogosto nekateri aktivisti

¹²³ Nastalo je tudi nekaj uporabniških gibanj in združenj (Paradoks, YHD, Mostovi). Iz pritiskov, ki so jih ustvarila gibanja, so se rodili tudi številni projekti dezinstitutionalizacije in vzpostavljanja oskrbe v skupnosti.

za pravice ljudi v ustanovah postali predvsem zagovorniki interesov svojih organizacij in ne več toliko zagovorniki uporabnikov in samega proces dezinstitutionalizacije. Nevladni sektor, ki je nastal iz gibanj, je bil pomemben akter razvoja novih storitev v skupnosti, manj pa preselitev v skupnost. Z izjemo dveh uporabniških organizacij (Sonček in YHD) redko javno kritizirajo in problematizirajo obstoj totalnih ustanov, njihov interes je bolj razvoj novih oziroma dodatnih storitev v skupnosti.

Po letu 2000, ko se je dezinstitutionalizacija premaknila v javni sektor, so glavni akter in spodbujevalec dezinstitutionalizacije postali posebni socialnovarstveni zavodi. Ti so bili ključni za večino preselitev. Pokazali so, da je možno preoblikovati institucije, spremeniti način dela in preseliti tudi ljudi z najintenzivnejšimi potrebami v vmesne strukture. Ni pa jim uspelo razviti preselitev v samostojne oblike življenja, saj se je proces že pred tem ustavil.

V Sloveniji je bil proces odločilno bolj samorasel v primerjavi s primeroma Srbije in Makedonije, smo pa po zaslugi mrež (denimo mreže Alpe Jadran) in poznanstev in skupnih projektov pri začetkih dobili veliko podpore iz tujine. Projekt Tempus »Študij duševnega zdravlja v skupnosti« je zagotovil podporo in znanja tujih strokovnjakov, med njimi predvsem Davida Brandona, Shule Ramon in Lorenza Toresinija in drugih Basaglijevih sodelavcev, in s tem ustvaril bogastvo lastnega znanja, ki je nastalo v spoju lastnih izkušenj, akcijskih raziskav in drugih poskusov in inovacij z znanjem iz okolij (Anglija, Italija), v katerih so prehod v skupnost že izpeljali (Flaker in Leskošek, 1995). Z eksperimentiranjem in prenašanjem znanja iz tujine smo razvili tako tehnologijo preseljevanja kot metode dezinstitutionalizacije.

Dosedanji potek dezinstitutionalizacije moramo razumeti na ozadju političnega procesa. Njeni začetki segajo v obdobje liberalizma v socialističnem sistemu (t. i. Kavčičevo obdobje). V tistem zgodovinskem momentu je dezinstitutionalizacija imela dvojno mesto – bila je sporočilo o novem pristopu k vzgoji (permisivni, demokratični), hkrati pa tudi zahteva po krepitvi strokovnosti nasproti voluntarizmu. Kljub temu pa je v tistem času ostala zaprta v strokovne objave in nepovezana s sočasnimi študentskimi gibanji. Na

ostanke teh¹²⁴ se je kot nekakšna postnovolevičarska formacija vezala kolonija na Rakitni, ki jo je najbolj zaznamoval duh samoupravnega socializma v žlahtnem pomenu besede, torej iskanja demokratičnih rešitev na ravni mikroorganizacije in oblikovanja skupnosti. Čeprav je v teh obdobjih politika po tihem podpirala ali zgolj tolerirala idejo dezinstitutionalizacije, je bila v času pred spremembami političnega sistema in ekonomskega režima, torej v času novih družbenih gibanj, ukinitvev institucij v sozvočju z utopijami tistega časa, del politike, ki je bil z njimi povezan in jih je tudi vzel za svoje. A ne za dolgo, strankarska politika tega interesa ni imela. Bolj zaradi mednarodnih obveznosti, deloma pa kot odgovor na zahteve gibanja in na dejstvo, da so nevladne organizacije dobile podporo na ministrstvu za socialo, se je tudi dezinstitutionalizacija, vsaj deklarativno, pojavila v nekaterih programskih dokumentih. Podpora nevladnemu sektorju je bila tudi v sozvočju s prvim obdobjem konstituiranja postsocialistične države. Za procese dezinstitutionalizacije in ustvarjanje skupnostnih služb politika posebnega interesa ni pokazala. Razvoj gibanja za dezinstitutionalizacijo je bil najintenzivnejši v obdobju, ko smo slavili zgodbo o uspehu, ki ji je pomagalo tudi socialno delo. Zastoj je nastal v času prosperitete, tudi desne vlade, verjetno tudi zaradi pregovorne nepripravljenosti oblasti, da bi posegla na to področje. V času krize, ko bi dezinstitutionalizacija lahko bila eden izmed vzvodov izhoda iz krize, se je zastoj dasiravno nadaljeval.

Kar zadeva politični interes in podporo, je bila dezinstitutionalizacija v Sloveniji sirota, v najboljšem primeru pastorek. Večino preselitev pa tudi drugih inovacij smo izvedli z obstoječimi sredstvi, ki smo jih prenesli iz institucij v skupnost. Šele v zadnjem obdobju je država priskrbela iz evropskih skladov občutni znesek dodatnih sredstev (s tem pa se tudi zavezala k temu, da bo občutno zmanjšala svoje institucionalne kapacitete).

Procesi dezinstitutionalizacije v Sloveniji potekajo že dolgo, njihovi učinki pa imajo dobre in slabe rezultate. Govorimo lahko o treh valovih dezinstitutionalizacije – prvi je potekal v osemdesetih letih prejšnjega stoletja v vzgojnih zavodih, drugi v devetdesetih

¹²⁴ Frane Adam, eden izmed pobudnikov kolonije na Rakitni, je bil npr. eden vidnejših aktivistov študentskega gibanja.

z množenjem skupnostnih oblik oskrbe na vseh področjih, zlasti na pobudo gibanj in civilnih iniciativ, izvedle pa so ga nevladne organizacije, tretji, ki se je pred dvema desetletjema začel v zavodih, pa s preselitvijo velikega deleža stanovalcev v zunanje enote oz. stanovanjske skupine.¹²⁵

Skupne značilnosti vseh treh obdobj dezinstitutionalizacije so, da je akterjem sicer uspelo narediti prvi korak, a samega procesa niso izpeljali do konca. Pomembna značilnost je tudi to, da smo v tem času pridobili veliko novih izkušenj, znanja, metod dela v skupnosti, razvili smo veliko novih oblik oskrbe, med njimi tudi primere dobre prakse, s katerimi se lahko ponašamo tudi v mednarodnem merilu. Hkrati pa je ostalo jedro institucij nedotaknjeno. Alternative institucijam so postale zgolj njihovo dopolnilo. Lahko rečemo, da smo razvili tehnologijo dezinstitutionalizacije, nismo pa vzpostavili sistema.

Tehnologijo dezinstitutionalizacije, ki je nastala, lahko razdelimo na metode, ki so se razvile, na oblike, ki so se vzpostavile, in na reformo celotnega sistema. Na dediščini eksperimenta v Logatcu so se v spregi z eksperimentiranjem z novimi, humanističnimi in skupinskimi tehnikami razvijali skupinsko delo in razne oblike svetovanja. Posebna značilnost slovenskega eksperimentiranja s temi metodami je bila, da smo jih hoteli kontekstualizirati – torej uporabiti v skupnostnem delu in pri rahljanju ustanov. V sedemdesetih in osemdesetih letih prejšnjega stoletja so se takšne metode namreč razvijale, med drugim, predvsem pri uvajanju nepoklicnega prostovoljnega dela in na taborih. Prostovoljno delo kot metoda in oblika dela je tudi drugod stalni pojav, ki spremlja prehod v skupnost, a je pri nas imelo še posebej angažiran naboj, oblikovano v tabore pa je skorajda izključna posebnost slovenskih poskusov dezinstitutionalizacije. Organizacijski in spoznavni okvir uvajanja novih metod je bil od Logatca, kolonij in taborov akcijsko raziskovanje. Z njim smo nove pristope in oblike uvajali, hkrati pa jim dajali obeležje skupnostnega dela.

Na to podlago so se cepile metode, ki smo jih spoznavali s pomočjo projekta Tempus v devetdesetih letih prejšnjega stoletja. Osnovna metoda, ki smo jo uporabili za prehod k skupnostnim oblikam

¹²⁵ Iz posebnih zavodov se je preselilo 16 % skupnega števila stanovalcev, iz zavodov za usposabljanje, delo in varstvo 26 %, varstveno-delovni centri pa imajo 31 % svojih kapacitet v takšnih strukturah.

oskrbe, je bila osebno načrtovanje.¹²⁶ Na dediščino prejšnjih dveh desetletij sta se dobro prijela tudi metoda »normalizacije« (Brandon, 1991, 1993; Dekleva 1993) in razvoj timskega dela (Brandon in Brandon, 1992; Flaker, 1997). Za ravnanje s tveganji smo z lastnimi močmi razvili analizo tveganja (Flaker, 1994).

Najznačilnejša oblika skupnostne oskrbe, kar jih poznamo, so vmesne strukture, predvsem stanovanjske skupine, ki so se na področju otrok in mladih razvile v osemdesetih letih, za druge skupine stanovalcev pa v devetdesetih letih prejšnjega stoletja. Dnevno varstvo kot alternativo namestitvi v ustanovo so v obliki varstveno-delovnih centrov starši ljudi z nalepko, takrat »duševne prizadetosti« (zdaj intelektualnega onemogočanja), razvijali že v sedemdesetih, na drugih področjih pa so se začeli dnevni centri razvijati šele v devetdesetih. V osemdesetih so se začele pojavljati tudi skupine za samopomoč, iz njih pa so sporadično, v devetdesetih in pozneje, vznikale tudi uporabniške pobude in društva. Kmalu so se pojavile bolj individualizirane oblike organiziranja oskrbe. Oskrba na domu se je začela razvijati v zadnjih letih osmega desetletja, osebna asistenca in osebni paketi storitev pa v devetdesetih letih prejšnjega stoletja.

Čeprav sistemske dezinstitutionalizacije nismo izvedli, pa smo že v devetdesetih letih prejšnjega stoletja razvili nekatera konceptualna orodja za ta namen, predvsem načine ugotavljanja potreb in ocenjevanja stanja na terenu (Flaker idr., 1995; Flaker, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič, 2019). V zadnjem desetletju pa smo spodbujeni z evropskimi smernicami in na podlagi izkušenj v Srbiji tudi pri nas razvili načine, kako ustvariti načrte preobrazbe na ravni posameznih zavodov kakor tudi celotnega sistema (Flaker idr., 2015). Projekt Tempus pa je omogočil tudi sistematično izobraževanje za takšne procese kakor tudi terensko izobraževanje na kraju samem oz. za delavce posameznih ustanov ob njihovem delu ali za uvajanje novih profilov, ki jih je uvajala sem ter tja nova zakonodaja.

¹²⁶ Prvi priročnik smo prevedli že leta 1994 (Brandon in Brandon). Osebno načrtovanje se je kot metoda v Sloveniji dobro uveljavila in je dobila tudi podlago v Zakonu o duševnem zdravju. Za celosten prikaz metode glej Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013.

Ujeti v dvotirni sistem

Rezultat dosedanjih prizadevanj je torej dvotirni sistem institucionalnega varstva in skupnostne oskrbe, v katerem institucionalni model dominira, hkrati pa je neučinkovit in, bržkone, bolj potraten. To je zelo očitno na ravni zavodov, ki so v preteklosti izvedli preselitve in morajo zdaj vzdrževati skoraj celoten »pogon« zavoda, hkrati pa še zunanje strukture.¹²⁷ Očitno je tudi na ravni sistema – samo investicije v zavode stanejo toliko kot vsi programi, ki jih v skupnosti vsako leto sofinancira ministrstvo (Flaker idr., 2015, str. 50).

V Sloveniji je bilo leta 2014 nameščeno v institucionalne kapacitete brez zunanjih enot 21.275 ljudi, brez ustanov za otroke. V vmesnih namestitvah, stanovanjskih skupinah, je živelo 1208 ljudi, dnevne oblike oskrbe (varstva) pa je obiskovalo v mesečnem povprečju 4440 uporabnikov. Skupaj je v vmesnih strukturah povprečno 5684,1 uporabnikov. Intenzivnejših skupnostnih oblik oskrbe po osebni meri (oskrbe na domu, osebne asistencije in osebnih paketov oskrbe) je bilo deležnih nadaljnjih 9828 uporabnikov povprečno na mesec. Torej zunaj institucionalne oskrbe je bilo deležno 13.168 uporabnikov povprečno na mesec ali 61,9 % uporabnikov v institucionalnih strukturah socialnega varstva odraslih (brez otrok in zdravstvenih ustanov). Torej je razmerje med skupnostnimi in institucionalnimi strukturami 2:3.¹²⁸

Če uporabnikom, ki prejemajo take ali drugačne storitve, prištejemo še prejemnike denarnih nadomestil (18.461 je bila ocena tistih, ki prejemajo samo denarna nadomestila za oskrbo), je bilo skupaj uporabnikov v skupnosti 34.873. To pa je za 13.598 več, kot je uporabnikov v ustanovah, razmerje med ljudmi, ki živijo v ustanovah, in tistimi zunaj je torej 2:3, tokrat v korist uporabnikov zunaj ustanov.

Kljub občutnemu razvoju lahko zaznamo nedoslednosti dezinstitucionalizacije v Sloveniji in hkrati trdimo, da je obstoječi sistem še vedno temelji na institucijah oz. je pretežno institucionalen.

¹²⁷ Ocenjujemo, da stroški dvotirnosti sistema znašajo tudi do sedem milijonov evrov na leto (Flaker idr., 2015, str. 77). Kumulativno je to občutno več, kot bomo porabili evropskih sredstev za prehod v skupnost.

¹²⁸ Podatke smo zbrali za omenjeno pripravljeno študijo (Flaker idr., 2015). Z izjemo zdaj uzakonjene storitve osebne asistencije v zadnjih petih letih ni bilo večjih sprememb.

1. V zavodih je še vedno veliko ljudi, na tisoč prebivalcev 10,7. Kljub večjim premikom in številnim skupnostnim službam smo še vedno med bolj institucionaliziranimi državam v Evropi.

2. Ugodno razmerje med številom uporabnikov skupnostnih in institucionalnih služb je posledica tega, da so dosedanja poskusi dezinstitutionalizacije ustvarili številne službe v skupnosti, in je razmerje zaradi tega ugodnejše kot v okoljih, kjer se to ni zgodilo.

3. Skupnostne službe so v glavnem visokega praga in nižje intenzivnosti, kot bi si želeli. To pomeni, da sprejemajo ljudi, ki ne potrebujejo veliko intenzivne oskrbe, t. i. lažje primere. Ljudje, ki zasedajo mesta v skupnostnih službah, bi pogosto, ob manjši podpori, lahko živeli skoraj samostojno.

4. Večina sredstev za oskrbo gre v zavodsko oskrbo. Za institucionalno varstvo smo leta 2014 porabili 400.696.000 €. Če od tega odštejemo proporcionalni delež za ljudi, ki so formalno v institucionalnem varstvu, a zaradi sprememb v zavodih živijo v zunanjih bivalnih enotah zavodov, in izdatke zavodov za oskrbovana stanovanja, oskrbo na domu in dnevne centre, in ga upoštevamo pri skupnostnih službah, je bila vsota še vedno 363.424.000 €, vsota, porabljen za oskrbo zunaj institucij, pa je znašala 133.580.497 €. To je 229.843.503 € manj oziroma 36,7 % porabe v zavodih, kar je približno razmerje 2:1 v korist institucij.

Torej še vedno vztraja model visoko intenzivne porabe sredstev v institucionalnem sektorju – 1.423,52 € na uporabnika na mesec in razmeroma nizko intenzivne porabe sredstev v skupnostnem 319,20 € na uporabnika na mesec, kar paje razmerje skoraj 1:4.¹²⁹

5. To pa v praksi pomeni, da ljudi z intenzivnimi potrebami le redko lahko oskrbimo v skupnosti. To dokazujejo kvalitativni podatki, ki smo jih zbrali, glede ovir za preselitve. Človek z intenzivnimi potrebami ima v takem sistemu le malo možnosti, da ostane doma, še manj pa, da se iz zavoda preseli v samostojno življenje v skupnosti.

¹²⁹ Kljub temu, da smo leta 2019 začeli uvajati zakonsko pravico do osebne asistencije, ki je zelo intenzivna skupnostna storitev, podatki še vedno kažejo na občutno višje stroške v institucionalni oskrbi. Leta 2019 so na primer znašali stroški za osebno asistenco za 920 uporabnikov približno 3.800.000 €. Prihodki Hrastovca, kjer živi približno 680 uporabnikov, so na letni ravni znašali približno 18 milijonov evrov.

Tudi tisti delavci v socialnem in zdravstvenem varstvu, ki si prizadevajo za preselitve ali za intenzivno oskrbo v skupnosti, naletijo na isti problem in ne morejo zaradi pomanjkanja sredstev nekoga preseliti ali ga obdržati doma. Koordinatorji obravnave v skupnosti, ki so vsaj delno usposobljeni za tako delo in je to njihova naloga, obupajo in ob pomanjkanju sredstev človeka namestijo v zavod. Le tam, kjer se jim je uspelo dogovoriti z občino za plačevanje osebnih paketov storitev (vsaj v višini zavodske oskrbnine), lahko uspešno asistirajo ljudem pri preselitvi oziroma jim omogočijo, da ostanejo v svojem okolju.

6. Še več, zaradi takega sistema in zastoja razvoja v zadnjih letih sta se uveljavili institucionalna kultura in prevlada institucionalnega modela v skupnosti. Konkretno to pomeni, da skupnostne službe, denimo stanovanjske skupine v nevladnem sektorju, ki so prejemale 1071,11 € na mesec na uporabnika, za 352,40 € manj kot v institucionalnem varstvu, namesto da bi ljudi selile iz zavodov, naredijo pogosto prav nasprotno – ljudi, s katerimi je težko delati, preselijo v zavod.

7. Problem pa ni samo v denarju, saj smo podobni praksi vračanja ljudi v ustanovo pogosto priče tudi v dislociranih enotah zavodov, ki prejemajo isto vsoto denarja. Vračanje pa stanovalci, pogosto pa tudi osebje, dojemajo kot disciplinski ukrep. Vsebinsko in formalno gledano pa je to seveda kršitev njihove pravice do življenja v skupnosti.

8. Velik del storitev, ki imajo potencial omogočanja preselitev oz. oskrbe v skupnosti (npr. do pred kratkim osebna asistenca), delujejo kot programi in ne kot storitve. S tem je kršeno načelo dostopnosti in pravice do oskrbe, saj so programi nekaj bolj fakultativnega, neobveznega, to pa njihovim izvajalcem omogoča dvigovanje praga vstopa.

9. Oskrba (pomoč) na domu, ki je storitev, načelno in dejansko dostopna, sicer precej neenakomerno po državi, pa ima tudi podobne slabosti in odraža institucionalno miselnost celotnega sistema. Kljub izjemno velikim potencialom, ki jih ima za to, da ljudje ostanejo v svojem okolju ali se vanj vrnejo, ima dve glavni omejitvi. Prvič, nesmiselno omejevanje števila ur oskrbe navzgor (20 ur na teden), drugič pa omejitev vrste storitev v naboru dejansko izvedenih storitev.

Slednja omejitev ni toliko normativna, zapovedana v pravilnikih, kolikor se je v dejanski praksi uveljavila. Pomoč pri higieni in v gospodinjstvu je namreč premalo za tiste, ki potrebujejo kompleksno in intenzivno oskrbo.

10. Podobno, če preselitve iz zavoda in življenja v skupnosti ne jemljemo kot neodtujljive pravice posameznika, lahko postane znotraj delovanja zavoda, ki ima dislocirane enote, življenje v zunanji enoti, drugi družini ali samostojno življenje privilegij, ki si ga je treba (s svojim vedenjem, ubogljivostjo itn.) zaslužiti. To pa, seveda, povsem obrne idejo pravice pa tudi način delovanja osebja iz socialnega modela omogočanja v medicinskega, popravljalnega.

11. Poleg finančnih razlogov in mehanizmov napotovanja, ki upoštevajo denarne tokove in jih nadgrajujejo, pa tudi neustreznega formalnega okvirjanja storitev, ki bi sicer omogočale preselitve in oskrbo v skupnosti na način samostojnega življenja, pa je seveda eden izmed razlogov za prevlado institucionalnega modela nad skupnostnim tudi sam *obstoj institucij*.

12. Pomembni napotovalci oz. usmerjevalci (gatekeeperji), kot so: splošni zdravniki, psihiatri, socialni delavci na CSD pa tudi sodniki in izvedenci, bodo zaradi različnih razlogov, kot so: zmanjševanje tveganja, prelaganje odgovornosti, razbremenitev svojega dela ali nepoznavanje možnosti oskrbe v skupnosti, dokler obstajajo občutne kapacitete v zavodih, tja ljudi tudi napotovali.

13. Na to, da se je v zadnjem obdobju zgodila reinstitucionalizacija, kažejo ne zgolj dejstva o zastoju preselitev (ali celo vračanju ljudi v ustanove), večanje institucionalnih kapacitet, temveč tudi obnova varovanih oddelkov in investiranje vanje. Paradoks je, da so s tem v nekaterih zavodih, ki so odpravili zapiranje in prisilna sredstva, to prakso ponovno vzpostavili, s tem pa na simbolni ravni, pa čeprav nehote, dali vedeti, da je zapiranje prioriteta in temelj delovanja.

Torej brez načrtne, sistematične in predvsem odločne razgradnje ustanov se je bati, da tudi, če bomo spremenili način financiranja, načrtno krepili in razvijali zunajinstitucionalne oblike intenzivne oskrbe, ne bomo dosegli dejanskega prehoda od institucionalnega varstva v skupnostno oskrbo, še manj pa slovesa in izhoda iz institucionalne kulture, ki nas zato bremeni tudi zunaj ustanov.

Če primerjamo potek dezinstitutionalizacije v Sloveniji z državami, ki smo jih predstavili, je dinamika poteka pri nas nekje v sredi med »klasiko« dezinstitutionalizacije (Anglija in Italija) in med poznejšim razvojem novodobne dezinstitutionalizacije v Srbiji in Makedoniji, v nekaterih potezah celo bolj podobna razvoju v prvih dveh državah, le da je nismo izvedli do konca – do izpraznitve ustanov.¹³⁰ V Sloveniji je, tako kot v Angliji in Italiji, pobuda prišla od znotraj (sicer kot odmev na mednarodna dogajanja), sprožila jo je kritična in socialno usmerjena stroka (kriminologija, socialna psihiatrija, pedagogika in socialno delo). Začela se je kmalu po začetkih na Zahodu, dozorevala nekoliko dlje, a ko je dozorela (preobrazba Hrastovca in drugih posebnih zavodov), se ni zgodil preskok na sistemsko raven, »popolna nevihta«. Proces se je podaljšal (kakor v nekaterih zahodnih srednjeevropskih državah (Nemčija, Avstrija). Tako so nas države, ki so proces začele precej pozneje, dohitele in v marsičem tudi prehiteli (Makedonija ima, denimo, strategijo, v Albaniji so izpraznili večino psihiatričnih bolnišnic za dolgotrajno namestitve, na Češkem so izvedli primerljivo število preselitev, a v krajšem času).

Družbeni momenti, ki so botrovali dezinstitutionalizaciji, so bili v prvih fazah podobni kot v zahodnih državah – najprej polna zaposlenost¹³¹ in razvita socialna država, potem njena kriza in pojav neoliberalne ideologije, družbena gibanja v šestdesetih in osemdesetih letih prejšnjega stoletja. Politična tranzicija je takoj¹³² omogočila pluralizem tudi na področju sociale (nevladne organizacije, rojenje novih oblik oskrbe), bila pa je prešibka, da bi koreniteje posegla v sam sistem oskrbe.¹³³ Na drugi strani pa Slovenija zaradi pridruženja Evropski uniji ni dobila zahtev po takšni harmonizaciji, kakor

¹³⁰ Primerjavo bomo izvedli glede na sklepno razpravo v prejšnjem poglavju. Glej preglednico 5.

¹³¹ V primerjavi z drugimi deli Jugoslavije je Slovenija imela polno zaposlenost. Morda je tudi to odgovor na uganko, zakaj se varstveno-delovni centri niso razvili drugod v Jugoslaviji – pri nas so na začetku dobili kooperantska dela brez težav, v okoljih večje brezposelnosti je to težje.

¹³² Na Češkem se je to npr. zgodilo nekoliko z zamikom.

¹³³ Tranzicija v Sloveniji je bila precej previdna in je ohranjala nekatere pridobitve socializma tako v ekonomski kakor družbeni sferi. V socialni je pozitiven izplen tega, da smo ohranili mrežo centrov za socialno delo, to pa ne velja za zavode.

se je to zgodilo pred našo pridružitvijo v Grčiji z Lerosom ali pa v primeru Srbije in Makedonije po njej.¹³⁴ V Sloveniji so bila pomemben akter dogajanj gibanja, podobna zahodnim (in z njimi povezana), v drugih delih Jugoslavije pa tudi v drugih socialističnih državah pa je takšnih gibanj manjkalo.¹³⁵ Pomanjkljivost slovenskih preobrazb je tudi v tem, da je psihiatrija precej manj vključena v proces v primerjavi z navedenimi okolji. V Angliji sicer niso bili nosilna sila sprememb, kakor se je to zgodilo v Italiji. So se pa nekateri vključevali tudi v prve bojne vrste, drugi pa so v procesu le sodelovali. V Srbiji so se v najbolj dinamični fazi le priključili, v Makedoniji pa so se pač (na koncu z manj uspeha) dezinstitutucionalizacije lotili hkrati s socialnim sektorjem.

Organizacijski model preobrazbe samih zavodov je bolj podoben italijanski izkušnji konverzije, je pa »jalovo« (glede resničnih prese-litev) rojenje skupnostnih oblik, brez preobrazbe ustanov, podobno poteku v Angliji, le da uvid v jalovost zgolj vzpostavljanja skupnostnih služb, ki je sicer v Sloveniji botroval poskusu preobrazbe posebnih zavodov, ni imel učinka v nacionalni reformi.¹³⁶ Pomanjkanje strateškega ravnanja je prav gotovo ena od večjih pomanjkljivosti slovenskih poskusov preobrazbe.¹³⁷

V pomenu produkcije znanja in kapacitet za izobraževanje in usposabljanje je stanje v Sloveniji primerljivo (sploh če upoštevamo

¹³⁴ Poleg tega, da se je takrat mudilo s pridružitvenim »pokom«, sprejemom skupine držav, je razlog tudi ta, da vseeno tudi takrat razmere v slovenskih zavodih niso bile tako dramatično slabe, kakor so bile na Lerosu. Na drugi strani pa Evropska unija še ni bila podpisnica konvencije, ki je bila pravzaprav pravna podlaga za tako zahtevo do Srbije in Makedonije.

¹³⁵ V osemdesetih letih prejšnjega stoletja so v Srbiji obstajala vzporedna gibanja (Lepa Mladenović), a je njihovo delovanje prekinila vojna (v njej so se aktivisti dezinstitutucionalizacije ukvarjali z mirovništvom in ženskimi vprašanji, tudi z nasiljem proti njim). Da se gibanja niso obudila po vojni, pa je deloma pripisati tudi šibkejšemu institucionalnemu ozadju v primerjavi z našimi gibanji, ki so bila vpeta v strokovno in znanstveno produkcijo (Flaker, Jović, Cvetković in Rafaelič, 2020, str. 301–304).

¹³⁶ Morda je prav v odsotnosti strateškega načrtovanja, spremljanja in krmiljenja procesa, ki je značilen za severno Evropo, tudi eden izmed razlogov za to, da se takrat dezinstitutucionalizacija ni povsem razcvetela. To je ob vsej kritiki do »projektizma« le njegova dobra plat, ki jo v Makedoniji izvajajo prav mednarodne organizacije.

¹³⁷ V primerjavi s Srbijo je zapostavljena tudi tema vračanja poslovne sposobnosti.

majhnost države) tudi s klasičnimi okolji dezinstitutionalizacije. To je tudi eden od redkih pozitivnih učinkov daljšega trajanja procesa, a dvomljive vrednosti (bolje bi bilo, da bi bilo preseljenih več stanovalcev zavodov, kakor da dobro vemo, kako to storiti). Metod dela in znanja o organizaciji storitev nismo zgolj »prejeli« od drugod – vedno smo jih povezali z obstoječim znanjem ali pa jih celo sami ustvarjali (analiza tveganja). Zaradi anglosaške kulturne hegemonije je videti, da so tudi pri nas metode usmerjene večinoma na posameznika, manj na skupnost, teritorij, pa čeprav sta bila prav skupinsko in skupnostno delo v veliki meri gonilo razvoja metod. V tem pogledu je lahko Makedonija, kjer mora biti vpliv skupnosti in neformalne oskrbe ključen element razvoja novega sistema, kažipot ne le za Slovenijo, temveč tudi za okolja, v katerih se je dezinstitutionalizacija močneje razvila.

Razloge za zastoje pa tudi dejavnike uspeha bomo podrobneje analizirali v drugi knjigi, *Dezinstitutionalizaciji II*. Od dejavnikov uspeha, ki smo jih našli v obravnavanih državah, nam je morda manjkal karizmatični vodja vsaj približno Basaglinega kalibra, ki bi utelešal tudi italijansko spretnost delanja politike. Manjkal nam je tudi primerljiv odziv politike, kakor smo ga opisovali pri Italiji, Angliji pa tudi Makedoniji – nismo imeli tako angažiranega politika, kot je bila Mila Carovska, Michelle Zanetti ali John Bowis. Nismo imeli dovolj domišljenih, jasno zastavljenih in trdno postavljenih mehanizmov spremljanja in krmiljenja procesa, ki ga v Angliji vzpostavlja upravno-strokovni establišment in ki ga, na primer v Makedoniji, izvajajo mednarodne organizacije. V primerjavi s Srbijo in Makedonijo nismo imeli tolikšnega vložka mednarodnih sredstev pa tudi ne sposobnosti za porajanje lastnih za premostitev prehoda in zagon novih struktur. Da smo kljub temu naredili to, kar smo, pa temelji na konsistentnem delovanju gibanj, sicer nekontinuiranem in med sektorji povezanem vplivu uporabnikov (in svojcev), razvoju in prodornosti stroke (predvsem socialnega dela), akademski opori, zmožnosti veliko narediti s pičlimi sredstvi, kakor tudi ustvarjalnosti na terenu (tako v zavodih kakor v skupnostnih službah). Vsekakor pa je med največjimi ovirami ne le fragmentarnost sistema, temveč njegova dvotirnosti, ki v momentu zastoja začne vleči v nasprotno smer – torej pomanjkanje odločnosti in dorečenosti (predvsem na

politični ravni), preveč nepotrebnih kompromisov (bojazen, da bi se komu kdo zameril), skrbniška kultura in prilaščanje uporabnikov in varčevanje tam, kjer je nujen vložek, nasproti potratnosti tam, kjer je kontraproduktivna (stroški dvotirnosti).¹³⁸

¹³⁸ Podobno nagnjenost h kompromisom lahko spremljamo tudi v Nemčiji. Razlika je, da si bogata Nemčija dvotirnost laže privošči.

KORONAVIRUS V INSTITUCIJAH¹³⁹

Ob epidemiji smo, ne samo v Sloveniji, ampak tako v drugih državah zahodnega sveta kot državah v razvoju, povsem po nepotrebnem izpostavili številne stare in ljudi z nalepko onemogočanja izredni nevarnosti in številnim tveganjem že s tem, ker še nismo izvedli dezinstitutionalizacije in razvili skupnostnih služb. Hkrati so se z epidemijo nekateri elementi totalnosti ustanov preslikali v skupnost. Občutek, da nas nenehno nekdo opazuje, pozornost na vsak korak, pretirana skrb za naše vedenje in prilagajanje na nov bonton oziroma nove okoliščine in podobno so značilni tudi za totalne ustanove in jih doživi vsak njihov novinec. Ukrepi zoper epidemijo so seveda omejili človekove pravice in svoboščine celotnega prebivalstva, za ljudi, ki živijo v ustanovah, pa so bili odločilno bolj drastični in bodo verjetno imeli dolgotrajne zdravstvene in socialne posledice in povzročili poškodbe.

Mednarodna študija o ljudeh v institucijah med pandemijo, v katero je bila vključena tudi Slovenija, je pokazala, da so bili zavodi med epidemijo povsem odrezani od družbe (Brennan idr., 2020). Kot so poročali stanovalci, je veliko držav med ukrepe za zaježitev epidemije uvrstila zaporo zavodov – prepoved obiskov in izhodov stanovalcev.¹⁴⁰ Osebe, ki dela v institucijah, je poročalo, da so bili med epidemijo stanovalci predozirani z zdravili, »seditirani« ali zaprti. Taka situacija je zelo slabo vplivala na njihovo počutje. Številni sorodniki so izražali skrbi za varnost in dobro počutje svojih bližnjih, ki so živeli v institucijah. Skrbelo jih je, da bi se zaradi pomanjkanja nadzora, ki se samodejno vzpostavi z obiski, v času zapore institucij dogajale dodatne kršitve pravic stanovalcev.

¹³⁹ Poglavje temelji na zapisu o smrtnem spoju med institucijami in koronavirusom s konca prvega vala epidemije (Flaker, 2020a).

¹⁴⁰ Devetinšdeset odstotkov vključenih v raziskavo je reklo, da ljudje niso smeli zapustiti institucije, 84 % jih je reklo, da niso smeli sprejemati obiskov v socialnih zavodih, in 82 %, da niso smeli sprejemati obiskov v psihiatričnih bolnišnicah.

Epidemija je omejevala tudi življenje ljudi z nalepko onemogočanja, ki so živeli v skupnosti, a manj. V nekaterih državah niso imeli dostopa do osebne asistencije ali neformalne oskrbe, ker se njihovi neformalni oskrbovalci zaradi ukrepov niso mogli svobodno gibati in jih obiskovati.¹⁴¹ Zelo malo držav je med epidemijo namenilo dodatna sredstva za ljudi z nalepko onemogočanja. Večina jih je epidemijo preživela v izolaciji kot preostalo prebivalstvo, vendar jih je dodatno oviralo umanjkanje ustrezne pomoči (Brennan idr., 2020).

* * *

Še preden je epidemija zajela Slovenijo, smo vedeli, da gre za virus, ki napada oz. ogroža predvsem stare in hudo bolne ljudi, še posebej pa stare, ki so bolni. Zelo kmalu se je pokazalo, da ne gre zgolj za »starostno skupino«, ampak da so del problema tudi ustanove, v katerih so stari ljudje nameščeni. Čeprav je očitno, da je problem v velikih koncentracijah ljudi na enem mestu, pa še starih povrh, se je razprava o problemu starih in epidemije v domovih zanje raje izognila problemu domov za stare kot totalnih ustanov. S tem pa je tudi prikrila probleme visoke stopnje institucionalizacije pri nas, zamujanja dezinstitutionalizacije in uvajanja dolgotrajne oskrbe, ki bi morala na terenu nadomestiti vsaj večji del institucionalnih kapacitet in s tem tudi zagotoviti možnosti za varnejšo oskrbo.

Za nekatere so domovi za stare pač kraj, kjer so stari ljudje, in jim je samoumevno, da se epidemija pojavlja na takih krajih. Drugi se, sicer upravičeno, pritožujejo nad pomanjkanjem kadra v domovih. Spraševali so se tudi, kje je bolje, da so okuženi stari ljudje nameščeni¹⁴² – v domovih ali bolnišnicah – s tem v zvezi pa tudi ugotavljali, da domovi za stare nimajo usposobljenega kadra, ki bi lahko delal z okuženimi in okužbami. Pojavila se je tudi upravičena kritika privatizacije institucionalnega varstva. Razprava se je torej sem in tja dotikala domov, ni pa šla v jedro zadeve, *in medias res* – v problem koncentracije ljudi in obstoja totalnih ustanov. V tem poglavju torej najprej definiramo institucije kot dejavnik tveganja za

¹⁴¹ Tako so tudi v Sloveniji med prvim valom epidemije ustavili ocenjevalne postopke za pravico do osebne asistencije.

¹⁴² Afera s Ptujsko bolnišnico.

okužbo s koronavirusom, to podkrepimo z podatki *Covid sledilnika*. V drugem delu besedila pa poskušamo iz ptičje perspektivne opisati, kako je pravzaprav oblast tako na nacionalni ravni kakor v ustanovah ravnala, da bi zavarovala stanovalce ustanov, in koliko jim je ob tem uspelo ohranjati človekovo dostojanstvo.

Institucije kot dejavnik tveganja

Da so institucije idealno gojišče bolezni in okužb je že dolgo jasno. Tudi brez podatkov in raziskav človek lahko vidi, da je v velikih koncentracijah ljudi, med katerimi se tako ali drugače znajde tudi več kužnih, možnost stika in prenosa pomembno večja. Poznamo tudi bolezni, ki se jih ljudje nalezejo zgolj v takšnih prostorih (legionela, MRSA), oziroma take, ki so večinoma doma v ustanovah (npr. rotavirus v domovih za stare in vrtcih). Težko bi rekli, da je koronavirusna bolezen ena izmed njih, a se je tudi ta v institucijah hitro razširila. Gre verjetno za kombinacijo dveh značilnosti epidemij – prenos na prostem, ki se skoncentrira v institucijah. Torej so v primeru epidemije koronavirusa institucije vozlišče prenosa in pa tudi, glede na smrtnost, njena zadnja postaja.

Takšne ustanove imajo vsaj dve značilnosti. Prva je segregacija, druga pa kongregacija. So torej razmeroma ločene od svojega okolja, včasih celo izolirane, hkrati pa je v njih *skupaj* nameščenih veliko ljudi, ki sodijo v določeno kategorijo.¹⁴³ Prvo imamo lahko za varovalni dejavnik proti okužbam od zunaj, drugo pa nasprotno za dejavnik pomembno večjega tveganja. Z drugimi besedami, virus težko pride v ustanovo, ko pa je notri, ima zelo veliko možnosti in priložnosti za razmnoževanje in prenos. V tem pogledu so takšne ustanove, v primeru koronavirusa še posebej domovi za stare, kakor tempirane bombe, ki čakajo na naključno sprožitev.

¹⁴³ Prav tako bi utegnile na širjenje virusa v domovih vplivati tudi same zgradbe, ki so pogosto slabo zračne in zatohle. Neustrezno »kolektivno«¹⁴³ prezračevanje je tudi lahko vir okužb – celo brez stika s prenašalci (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2020).

Prenašalci in prinašalci – pasivne žrtve

Čeprav so domovi razmeroma izolirani, pa so v nasprotju, denimo, z izolirano hribovsko vasico, ki je tudi precej samooskrbna, zelo odvisni od okolja in ne morejo preprečiti vnosa niti v primerih najstrože zastraženih zaporov niti v primeru najbolj prepovedanih zadev (droge, orožje). Pri vnosu virusa seveda ne gre za hotno dejanje, temveč spodrseljaj, nesrečni dogodek, ki se ob podaljšanem trajanju epidemije, kakor se je pokazalo, neizogiben, saj v dom tudi ob prepovedi obiskov vsak dan stopajo osebje in dobavitelji raznih dobrin. Z restriktivnimi ukrepi in strogim nadzorom možnost vnosa zmanjšati, ne moremo ga pa preprečiti.

Glede na to, da so obiske v domove že zelo kmalu prepovedali in da so tudi stanovalci bili večji del brez izhoda, lahko vnose v domove pripišemo osebju, ki je tudi sicer bolj mobilno, in njihovim stikom z okoljem. V domovih so lahko omejili stike med stanovalci (npr. skupno posedanje, skupinske dejavnosti, medsebojne obiske), niso pa mogli povsem omejiti gibanja osebja in njihovih stikov z več stanovalci. V tem pogledu so zaposleni pripravniki prenašalci tudi virusa.¹⁴⁴ Stanovalec ima tudi v razmerah omejitev vsak dan stik z vsaj dvema ali tremi zaposlenimi, praviloma pa tudi več (npr. okoli pet). Na drugi strani pa ima negovalka stik s stanovalci celotnega oddelka, na katerem streže.

Čeprav bi na prvi pogled lahko sodili, da so zaposleni prav zato bolj izpostavljeni, pa števila kažejo drugače. Število okuženih med zaposlenimi je skoraj ves čas zbiranja podatkov za polovico manjše od okuženih stanovalcev.

Visoko raven okuženosti med stanovalci lahko razlagamo tudi z različno stopnjo previdnosti osebja. Nekateri so lahko previdnejši, bolj pazijo na higieno, razdaljo ipd., drugi pa so na to manj pozorni. To je odvisno deloma od ozračja in stališč v ustanovi, njene mentalitete, deloma pa od osebne naravnosti posameznega zaposlenega. Tako v primeru večje previdnosti in pozornosti kakor manjše je poleg nemarnosti kot značajske poteze ali kolektivne

¹⁴⁴ Goffman (2019, str. 244–252) opisuje mehanizme (nedovoljenega) prenosa dobrin in sporočil v totalnih ustanovah. Med pomembnimi kanali je prav osebje, ki ima možnost gibanja med oddelki in med ustanovo in zunanjim svetom.

»šlamparije«, ki je rezultat naravnosti v zavodu, pomemben tudi odnos do stanovalcev.

Ena izmed pogostih značilnosti totalnih ustanov je namreč tudi opredmetenost stanovalcev ustanove. Institucionalno varstvo je namreč organizirano po načelih industrijske, masovne proizvodnje. To je v resnici birokratski prijem, deluje tudi kot obramba proti prizadetosti, ki jo utegne navezanost na nekega stanovalca povzročiti (Menzies Lyth, 1988), je pa tudi posledica usmerjenosti v telesno nego in opravljanje »tehničnih« opravil. Zaradi vsega tega osebje pogosto jemlje stanovalce kot predmete svojega dela (nege), manj pa kot ljudi s svojimi željami, skrbmi, odnosi, zgodovino (Goffman, 2019, str. 78–94).

To se lahko pri nekaterih delavcih ali pa v nekaterih ustanovah v razmerah epidemije, večje zaprtosti, manj obiskov ipd. še stopnjuje. Konkretno pa to lahko pomeni gojišče za »egoistični« odnos oz. stališče v zvezi z epidemijo in prenosom. Od človeških, etičnih varovalk za previdnost pri prenosu imamo, denimo, dve. Previden sem lahko, da se ne okužim sam, če pa mi je to vseeno (ker sem mlad ali pa ker sem se vdal v usodo ali pa ker mi je od zdravja pomembnejše biti v družbi), pa je še varovalka glede blaginje drugega. Previden bom, da ne okužim drugih, meni pomembnih ljudi – npr. vnuk se ne bo družil s prijatelji, ker obiskuje babico, ali pa nasprotno, ne bo obiskoval babice, ker se je družil z vrstniki.¹⁴⁵

Bolj ko osebje definira svoje delo kot delo s predmeti, ne pa z ljudmi, večja je možnost, da osebje ne bo upoštevalo drugega kot človeka oz. mu ne bo mar, ali vpričo njega nosi masko in upošteva navodila. Položaj in moč stanovalcev pa sta takšna, da stanovalci le stežka opozorijo osebje na napake in nedoslednosti, saj so od njih odvisni, pa tudi če bi jih opozorili, jih v takem primeru ne bodo poslušali.¹⁴⁶

¹⁴⁵ Institucionalizacija nas s premikom človeka pod institucionalno skrb razreši prav te druge odgovornosti in solidarnosti.

¹⁴⁶ Goffman (2019) opisuje podtalno življenje v totalnih ustanovah. V raznih nedovoljenih, neželenih ali uradno nepredvidenih dejavnostih, ki omogočajo odmik od predpisanih vlog, sodelujejo tako stanovalci kot osebje neke ustanove. Tisto, kar smo v vojski poimenovali »hvatanje krivin«, je način življenja v takšnih ustanovah. Zato nas ne more presenetiti, da nekateri delavci ne bodo upoštevali pravil, navodil ali drugih ukrepov. Z njimi si bodo olajšali delo, popestrili rutino, izrazili sebe in preživeli dan.

Večja možnost za prenos med stanovalci pa je tam, kjer je več večposteljnih sob (zaradi stikov med sostanovalci, večje frekventiranosti in premajhne razdalje med posteljami). Samoizolacija namreč v domovih ni mogoča v celoti, so pa v nekaterih domovih ostali stanovalci v svojih sobah.

Institucije – žarišča okužb in smrti

Povezavo med institucijami in stopnjo okuženosti, še bolj pa smrtnosti lahko zaznamo tudi v statističnih podatkih. V prvem valu bi lahko rekli, da so bili domovi za stare ljudi tako rekoč edina žarišča okužb. Na koncu prvega vala epidemije (16. maja 2020), je bilo 30,07 % vseh okužb v Sloveniji prav v domovih za stare ljudi (zaposleni in uporabniki). Če tej številki prištejemo še zaposlene v zdravstvu, je bilo skupaj 42,05 % vseh potrjenih okužb v institucijah. Delež okužb med stanovalci zavodov je bila torej v prvem valu več kot petina vseh potrjeno okuženih v državi.¹⁴⁷

Ko se je v drugem valu povečalo število potrjenih okužb v prebivalstvu, se je njihov delež v ustanovah seveda zmanjšal, a je še vedno znašal 8–12 %. Delno bi tako velik delež potrjenih okužb med stanovalci domov v obeh valovih lahko pripisali pogostejšim testiranjem v domovih za stare. Hkrati pa lahko rečemo tudi, da se je v drugem valu delež okuženih v domovih zmanjšal, ker so ukrepi, ki so bili uvedeni, delovali (merjenje temperature, pogostejše testiranje in drugi), deloma pa se je tudi prekuženost v domovih povečevala. Kljub manjšemu deležu ljudi s potrjeno okužbo v domovih pa ta še vedno pomeni desetino vseh potrjenih okužb.¹⁴⁸

¹⁴⁷ To pa je dvajsetkrat več od deleža stanovalcev ustanov v celotnem prebivalstvu.

¹⁴⁸ Delež ljudi, ki živijo in delajo v domovih, pa je največ 2 % celotne populacije.

Razpredelnica 7: Okužbe v domovih za stare ljudi.

Število potrjenih okuženih/ datum	16. 5. 2020	%	14. 10. 2020	%	4. 1. 2021	%
v prebivalstvu	1503	100	10.688	100	128.370	100
Zaposleni v DSO	137	9,11	310	2,90	5.000 (naša ocena)	3,89
Stanovalci DSO	325	21,62	625	5,84	10.949	8,53
zaposleni v zdravstvu	170	11,31	822	7,79	ni podatkov	ni podatkov
Skupaj DSO	462	30,07	935	8,74	15.949	12,42
Skupaj vse institucije	632	42,05	1757	16,43		

Vir: Sledilnik Covid-19

Če primerjamo podatke o vseh potrjeno okuženih v prebivalstvu nad 65 let in o potrjeno okuženih v domovih za stare ljudi, lahko vidimo, da je povezava med institucijami in tveganjem okužbe še toliko izrazitejša. Delež potrjeno okuženih med vsemi stanovalci domov znaša kar 55,77 %, delež vseh potrjeno okuženih nad 65 let pa le 5,79 %. To pomeni, da imajo stanovalci domov skoraj desetkrat večjo možnost, da bi se okužili, v primerjavi z vrstniki, ki živijo v domačem okolju.

Razpredelnica 8: Potrjeno okuženi v domovih in starih nad 65 let na dan 4. 1. 2021.

Potrjeno okuženi	število	% delež celotne populacije
nad 65 let	24.924	5,79
stanovalci domov	10.949	51,77
razlika	13.975	3,46

Vir: Sledilnik Covid-19

Po podatkih NIJZ je bilo do 11. januarja 2021 58 % (1682) vseh smrti, povezanih s covidom, v domovih za stare ljudi. To pomeni, da je vsak deseti stanovalec domov za stare podlegel posledicam covida oziroma da je umrl skoraj vsak tretji okuženi stanovalec (27,6 %). Med epidemijo je torej zaradi covida umrlo 9 % stanovalcev domov za stare ljudi – institucije so postale dokazano nevarne za človekovo

življenje.¹⁴⁹ Preživeli stanovalci pa so bili in so še vedno izpostavljeni pomembno večjemu tveganju okužbe in bolezni kot drugi, kljub temu, da zanje veljajo najstrožji omejevalni ukrepi v državi. Na podlagi števil lahko ugotavljamo, da je pojav korone tesno povezan z institucijami, saj lahko s tem, da okuženi delajo ali pa so nameščeni v institucije, razložimo dobršen del okužb in še bolj smrti. En del tega »statističnega« pojava pripišemo zbiranju podatkov – torej vidnosti in vidljivosti – bolj izraženim znakom in pa (kar velja toliko bolj za osebe) večji stopnji testiranja, kot so jo deležni ljudje zunaj ustanov.

Odvzem pravic in medijska podoba

V socialnovarstvenih zavodih, ki niso namenjeni starim, v prvem valu niso zaznali okužb, so pa nato, začeni s Črno na Koroškem, v drugem valu tudi ti postali žarišča okužb.¹⁵⁰ Da bi bolje razumeli, kaj se je dogajalo v teh ustanovah, najprej poskušamo razvozlati kronologijo ukrepov in navodil, ki so jih v ustanovah dobili od nadrejenih inštanc, potem pa odzive na vdor okužbe in ravnanja institucij za preprečevanje širjenja okužbe in zmanjševanje škode za uporabnike, ki so bili žrtve še večjega zapiranja in prisile.

Prve ukrepe, povezane z epidemijo v socialnovarstvenih zavodih, smo zaznali že pred prvo potrjeno okužbo pri nas (torej pred 4. marcem 2020). Že februarja sta ministrstvi, pristojni za socialo in zdravstvo, priporočali zavodom, naj takoj ukinejo vse skupinske aktivnosti in naredijo vse, da bi preprečili vnos virusa v ustanovo.

¹⁴⁹ Za primerjavo: zunaj ustanov je umrlo šesto manj ljudi v tem starostnem razredu, kar je le dobrega pol odstotka prebivalstva v starostni skupini nad 65 let. Če celotno starostno skupino za ustreznejšo primerjavo zožimo na upravičence do dolgotrajne oskrbe ali tiste, ki so v domači oskrbi, se razmerja sicer zmanjšajo, a še vedno je možnost, da človek umre zaradi covida v zavodu, vsaj dvakrat večja – tudi če bi vsi umrli zunaj ustanove sodili med upravičence do dolgotrajne oskrbe. Torej lahko ugotovimo, da je faktor smrtnosti v domu dvakrat ali celo trikrat večji kot zunaj.

¹⁵⁰ Vdor virusa v zavod v Črni je celotno Koroško regijo uvrstil v rdečo cono. Skoraj ganljivo je bilo poslušati županjo Črne, kako se je trudila pojasniti, da njihova občina in regija nista tako zelo nevarni, in se pri tem trudila, da ne bi s svojimi izjavami očrnila zavoda in njegovih stanovalcev.

Takoj, ko naj bi se okužba pojavila, naj bi stanovalca¹⁵¹ osamili in nato zdravili v bolnišnici. Kako to izvesti v zavodih in domovih, ki temeljijo pravzaprav na kolektivnosti in skupinskih dejavnostih, je bilo vprašanje, ki si ga takrat nihče na ministrstvih ni postavil.¹⁵²

Že dva dni po prvi okužbi v Sloveniji sploh, ko se je drugo prebivalstvo še nemoteno gibalo in živelo brez omejitev, so stanovalci zavodov že doživeli omejitve, prepovedali so jim vse obiske. V prvi polovici marca, ko še ni bilo okužb v domovih, je ministrstvo za zdravje priporočilo, naj ostanejo stanovalci v zavodski oskrbi in se ne vračajo domov. Konec marca pa je strokovna skupina za obvladovanje epidemije pri ministrstvu za zdravje svetovala prav nasprotno, da naj sorodniki, če je le mogoče, vzamejo sorodnike v domačo oskrbo (niso pa k temu »nasvetu« dodali nobenih materialnih ukrepov, ki bi tako ravnanje spodbujali ali vsaj omogočili). Hkrati so marca prepovedali sprejeme paketov sorodnikov, izhode in nove sprejeme. Sočasno s temi ukrepi je vlada v sredini marca ukinila nekatere skupnostne storitve, npr. dnevno varstvo, pomoč na domu pa dopustila zgolj za nujne situacije.

Maja, ko se je število potrjenih okužb zmanjšalo, so ponovno dovolili sprejeme v domove in zavode, a niso odprli dnevnega varstva. Oskrba na domu pa je začela delovati kot pred epidemijo. Z junijem so bili ponovno dovoljeni obiski v domove in zavode ob upoštevanju ukrepov, a so lahko trajali le pol ure in bili v pogostosti omejeni (npr. dva obiska na teden).

Ob začetku drugega vala epidemije sta ministrstvi pristojni za zdravje in socialo že dali navodila domovom in zavodom, naj ob prvem sumu okužbe prepovedo vse izhode in obiske. Kjer okužbe ni bilo, so bili sicer obiski še naprej dovoljeni, prav tako izhodi. Tokrat sta prvič ministrstvi dodali priporočila, ki so temeljila na uravnoteženju in zmanjševanju škode. Zavodom so predlagali, naj stanovalce, ki jim omejitve stikov in izhodov puščajo posledice na zdravstvenem (ali socialnem) stanju, stanovalce, ki imajo »težave pri komunikaciji«, kadar ne poteka v živo, in v primerih umirajočih stanovalcev

¹⁵¹ Navodila so se nanašala zgolj na stanovalce, ne pa na osebeje.

¹⁵² Tu ne gre zgolj za prostočasne ali terapevtske aktivnosti, ampak tudi za osnovne življenjske aktivnosti, kot je prehranjevanje, spanje, včasih tudi prhanje.

dopustijo izjeme. Domovom in zavodom so dali zelo splošna in nelogična navodila, naj tehtajo med »omejevanjem z ukrepi in počutjem stanovalcev« in ob sprejemljivem tveganju in upoštevanju ukrepov omogočijo začasne izhode ob spremstvu.¹⁵³

Oktobra pa se zdi, da so se odgovorni začeli zavedati, da je lažje zajeziiti povečanje števila okužb z zunanjimi strukturami kakor z delitvijo samega prostora zavoda, zato so pozvali vodstva zavodov, naj se začnejo povezovati s civilno zaščito in drugimi v lokalnem okolju in poskusijo najti dodatne prostore za oskrbo stanovalcev v primeru okužbe.

Ves čas epidemije je večina novih kadrovskega okrepitve in medicinskih pripomočkov dotekala v ustanove, ki zagotavljajo institucionalno varstvo. Oskrbo v skupnosti so v tem pogledu povsem zanemarili in je niso okrepili niti zaznali kot morebitni preventivni ukrep proti širjenju okužbe v zavodih.

Vsi ukrepi so torej temeljili na omejevanju stanovalcev, ni pa bilo niti sledu razmisleka o tem, da bi omejili zaposlene, pa čeprav prav oni okužbo prinašajo v ustanove. V nekaterih drugih državah (Črna Gora, Srbija) so, na primer, organizirali oskrbo v domovih in zavodih tako, da so tudi zaposleni dva tedna živeli v zavodu, nato pa so se zamenjali. Pri nas se kaj podobnega ni zgodilo. Prav tako ni nihče niti pomislil, da bi zagotovil, da bi osebo tudi v zasebnem času bolj omejili stike kot preostalemu prebivalstvu. Za omejevanje stikov so bili odgovorni sami, pa čeprav na račun stanovalcev.

Prve okužbe v zavodih

Prve potrjene okužbe v zavodih, ki niso namenjeni za stare, so v drugi polovici septembra 2020 zaznali v Črni na Koroškem. Vlada je razglasila občino Črna na Koroškem za izjemno ogroženo območje, kar je pomenilo zgolj to, da jim je lahko namenila dodatno pomoč brez večjih birokratskih ovir. Ker je bil CUDV v Črni prvi med tovrstnimi zavodi (ne za stare, pač pa za odrasle z nalepkami mentalnega onemogočanja), v katerem so se okužbe hitro razširile po

¹⁵³ Minister, pristojen za socialno varstvo, je celo tik pred »boomom« drugega vala zapiranje označil za nedopustno in napovedal inšpekcijski nadzor nad tem. Le nekaj dni po tej izjavi je skokovito širjenje epidemije to plemenito namero »povozilo«.

vsem zavodu, Črna pa prva občina s tako množičnimi okužbami, je v primerjavi z drugimi zavodi dobila neprimerno več medijske in politične pozornosti.

Za Črno se je okužba razširila tudi po drugih zavodih: Grmovju, Petrovem Brdu, Hrastovcu, Dutovljah in drugih. Zelo kmalu je postalo jasno, da okužbe ne bo mogoče zajezi niti v teh ustanovah in da se bo okužba pojavila večkrat.

Ob vsakem začetku okužb v zavodu so direktorje ali predstavnike vlade pogosto zaprosili za medijsko izjavo. Značilen odgovor direktorjev, predstavnikov NIJZ in vlade je bil, da gre za ljudi s posebnimi potrebami, ki navodil in ukrepov ne razumejo ali jih težje razumejo, zato se okužba širi tako hitro. Povedali so tudi, da se stanovalci dobro počutijo in da so zaposleni pod velikanskim stresom. Izjema je bila le direktorica zavoda v Črni, ki je izjavila, da je očitno tudi, da te stare zgradbe niso primerne za življenje ljudi in da je stanovalcem treba čim hitreje zagotoviti varnejše in kakovostnejše življenje v skupnosti.

Predstavitev v medijih je torej zvrnila odgovornost z oblasti (ki zamuja z dezinstitutizacijo) na uporabnike, ki ne razumejo navodil, z infrastrukture (z institucij) na primanjkljaje posameznikov oz. kar celotne skupine ljudi. Niso poročali o stiskah, ki so jih v tem času doživljali uporabniki, o strategijah za spopadanje z neverjetno invazivnimi posegi v njihova življenja. Prav tako niso poročali o tem, da so bili uporabniki zaskrbljeni, kaj bo z njimi, če pride virus, in da so poskušali tudi sami podpreti osebe in pogosto pomirili situacije v zavodih.

Pogosto smo tudi na novinarskih konferencah poslušali, da so vodstva ustanov kriva za širjenje virusa v ustanovah, ker ne zagotovijo dovolj varnosti, pozneje pa zato, ker niso prepričali zaposlenih, da se cepijo. Družbeno vprašanje nedopustnosti totalnih ustanov se je povsem preneslo na posameznike – bodisi na uporabnike bodisi na vodstva, ne pa na tvegane okoliščine, v katerih živijo ljudje v ustanovah.

Odzivi institucij na vdor okužbe

Institucije so torej dobile od ministrstev dve vrsti ključnih navodil glede ukrepov za ravnanje v času epidemije.¹⁵⁴ Na eni strani, naj upoštevajo ukrepe, ki zmanjšujejo možnosti okužbe, in določijo tri cone za delo v primeru vdora okužbe v zavod, na drugi strani pa, naj vedno znova pretehtajo tveganja, povezana z omejitvami, in se odločajo v najboljšo korist stanovalcev. Večinoma smo od medijev, pa tudi v strokovnih diskusijah, slišali samo o prvem, redko pa o posledicah, ki jih je tako omejevanje pustilo na življenju stanovalcev zavodov. In splošne, vseobsegajoče prepovedi je »lažje« uveljaviti kakor filigranske, v vsakem primeru posebej oceniti tveganja in poi-skati rešitev, ki bo varna, a do stanovalcev pravična.

O tem, kako so v zavodih, ob morebitnem sodelovanju Nacionalnega inštituta za javno zdravje, presojali o tveganjih, povezanih z zapiranjem zavodov zaradi epidemije, vemo bolj malo in težko sodimo, kako učinkoviti so bili ti ukrepi. Lahko pa smo opazovali vsaj dva načina, kako so z epidemijo in vdorom okužbe ravnali v zavodih. Nekateri zavodi so se odločili, da bodo zavod še bolj zaprli in epidemijo zaježili v njem samem, drugi pa so svoje stanovalce razpršili po manjših skupinah na druge lokacije.

Ponekod smo torej lahko opazovali, da so se institucije zaradi njim lastne zaprtosti in represivnosti okrepile, stanovalci od marca naprej niso smeli zapustiti ustanove, niti na sprehod v okolici niso smeli. V nekaterih so sicer lahko šli ob spremstvu zaposlenih na sprehod, a obiski so bili zelo omejeni. V teh ustanovah se je praviloma institucionalna kultura v zelo kratkem času izjemno okrepila.

Po telefonu je z enega izmed oddelkov, ki so jih zaradi epidemije zaprli, iz obupa klical stanovalec: »Ne morem več zdržati tukaj. Tako grdo delajo z nami, sestra kriči, preklinja, nikamor nas ne spustijo, niti po stopnicah ven. Ponoči ne morem spati, ker smo vsi skupaj. Eni kadijo na WC-jih, drugim ne pustijo. Nimam več cigaret, jih ne morem iti kupit in tudi nobena sestra

¹⁵⁴ V resnici so se bili direktorji ustanov prisiljeni sami znajti v množici nasprotujočih si navodil in po lastni presoji oceniti, kako ravnati v situaciji.

mi jih noče prinesiti. Ubil se bom, če bo še tako. Ne morejo tako z nami delati, ne morejo.«¹⁵⁵

Za veliko ljudi, ki so morali od marca 2020 živeti zaprti v zavodih, je bilo to obdobje izjemno naporno, stresno. Pogosto niso dobili informacij ali pa niso bili gotovi, ali so informacije, ki so jih dobili o epidemiji, natančne. Obdobje je bilo skrajno naporno tudi za zaposlene. Četudi so si v tistih zavodih, v katerih poleti ni bilo okužb, lahko vsaj deloma odpočili, so ob drugem valu spet morali delati v zelo težavnih razmerah, z vizirji in drugo zaščitno opremo.

Marsikje so tudi v takrat zaprtih ustanovah kljub temu naredili vse v svoji moči, da so nekatere dobrine prinesli v zavod, ki jih sicer ne bi. Tako je direktor v neki ustanovi, potem ko je skupina starih ljudi, po posebnih poteh (rovih) zbežala iz ustanove po vino, naredil vse, da je stanovalcem dostavil dovolj alkohola in tobaka v dom in tako zmanjšal tveganje, da bi kdo prinesel v ustanovo virus. Seveda je to dejanje sprožilo množico drugih strokovnih vprašanj: kako pravzaprav ravnati z alkoholom v zavodu, kako povedati ljudem, kje lahko pijejo, na način, na katerega jih ne bi pretirano spodbujali k pitju, kako omogočiti ljudem, da se javijo, da bi tudi oni potrebovali deci ali dva vina, ne da bi se izpostavili, in podobno.

V ustanove, ki so se na hitro zaprle vase, tudi kamere niso imele vstopa, zato smo lahko redko videli, kaj se v njih dogaja. Zelo hitro so stanovalcem vzeli vse – pisma in pakete, ki so jih dobivali od sorodnikov, in številne manjše ugodnosti – na primer odhod v trgovino. Tudi v stanovanjskih skupinah zavodov so uporabniki morali biti doma in so lahko stanovanje zapustili le ob spremstvu zaposlenih. Zelo hitro so znova uvedli nekatere prisilne ukrepe in sivo cono uporabili za discipliniranje stanovalcev.

Neki stanovalec, ki mu zaradi epidemije niso dovolili v trgovino, je že več dni prosil več zaposlenih, ali mu lahko iz trgovine prinesejo cigarete. Ker jih ni dobil, je preplezal ograjo zavoda in si jih šel kupit sam. Ko se je vrnil v zavod, so ga, ne da bi imel kakršne koli simptome covida-19, zaprli v sivo cono. Če bi to pravilo veljalo za vse, bi morali vsi zaposleni ob vstopu v ustanovo za nekaj dni v sivo cono. (Osebni arhiv avtorice)

¹⁵⁵ Avtorica je pogovor poslušala, ko je neki stanovalec poklical svojo socialno delavko iz ustanove, v kateri živi.

Nasprotno pa so v nekaterih ustanovah bodisi zaradi njihove naravnosti bodisi zaradi slabših prostorskih razmer začasno preselili okužene ali pa neokužene stanovalce. Na televiziji smo lahko videli, da so živeli v raznih skupnostnih prostorih, npr. v kulturnem domu, telovadnici, centrih za šolske in obšolske dejavnosti ali hotelih. Tam so lahko čas preživljali na dvorišču ali pa se (tisti, ki niso bili okuženi) sprehajali po vasi. Zavodi so pokazali, da lahko preselitve izvedejo izjemno hitro, pravzaprav čez noč, če je nujno, in da se pravzaprav s stanovalci ne zgodi nič posebej dramatičnega. Še več, ponekod so poročali, da se je »stanje« stanovalcem izboljšalo. Nekatere zaposlene je to še dodatno prepričalo, da je nujno zapreti zavod in zagotavljati oskrbo v skupnosti. »Že prej sem bila prepričana, da je treba preseliti stanovalce, zdaj pa res vem, da je treba vse preseliti in to staro hišo zrušiti.« V nekem zavodu so poročali, da jih je presenetilo, da stanovalci v novih okoljih dobro funkcionirajo, da je lažje delati v majhni skupini in da so tisti, s katerimi so imeli največ dela v instituciji, nehali »delati probleme«.

Zdaj sem videla, da je čisto v redu, če pustim uporabnike, da gredo z vrta sami v sobo pa potem pridejo nazaj, kadar jim paše. Povsem se znajo zamotiti in si organizirati dan. Videli smo tudi, da ni nobenega razloga, da bi vsi isto kavo pili. Pač, če enemu paše kava, drugemu pa tisti dan kapučino, ni razloga, da ne bi vsak svoje spila. Zdaj je čisto drugače, ko gledamo na vse z drugačnimi očmi. (Osebni pogovor z zaposleno v ustanovi)

Epidemija je torej hitro pokazala na zmožnost ljudi za zelo hitro prilagoditev na novo okolje in situacije. Covid je kot nova sila v polju zelo hitro zamajal ustaljeno ravnotežje sil delovanja institucije, bodisi na bolje bodisi na slabše. Na eni strani so se nekatere ustanove odzvale »retrogardno« in zelo hitro uveljavile načine še večjega omejevanja stanovalcev in jim precej onemogočile življenje ali kakršen koli stik z zunanjim okoljem, na drugi strani pa so nekatere to prilžnost avantgardno izkoristile za preizkušanje možnosti skupnostne oskrbe in večjanje samostojnosti stanovalcev.

Za ljudi, ki so v tem času živeli in delali v zavodih, ko so se povsem zaprli, je bila to zelo neprijetna izkušnja. Zdelo se jim je, da so se

v času vrnili nekaj desetletij nazaj. Stanovalci pa bodo precej verjetno občutili škodo tudi na daljši rok, nekateri si od situacije, ki jih je prizadela, nikoli ne bodo opomogli. Predvsem stari, pa tudi drugi stanovalci so zaradi pomanjkanja samodejnih spodbud navadnega, pa čeprav zavodskega življenja zaradi ukinitve dejavnosti (fizioterapije, delovne terapije, skupin za samopomoč ipd.) in omejenih stikov med sabo, še bolj pa s sorodniki in drugimi pomembnimi ljudmi zunaj zavoda, dobesedno shirali, obležali na postelji oz. obsedeli na vozičku. Tudi institucije kot take bodo gotovo potrebovale še nekaj časa, da se bodo vrnile vsaj na prejšnji način delovanja.

Za tiste, ki so se vsaj začasno preselili iz zavodov, tako zaposlene kot stanovalce, je bila ta izkušnja neprecenljiv način učenja in pridobivanja znanja za oskrbo v skupnosti pa tudi za razvoj hitrih preselitev. Čeprav je res, da življenjske razmere v začasnih namestitvah niso bile idealne in da preseljeni stanovalci niso imeli pri sebi vseh stvari, ki so jih potrebovali, so te začasne preselitve omogočile tako zaposlenim kakor uporabnikom, da so spoznali, kako je biti v drugačnem okolju, kako delati razpršeno, ponekod pa celo ustvarile znanje o vzpostavljanju mobilnih terenskih timov.

Nuja dezinstitutionalizacije in uveljavitve dolgotrajne oskrbe – človeškost nas varuje pred epidemijo

Epidemija je še poudarila razlike in diskriminacijo več prikrajšanih družbenih skupin. Razgalila je neprimernost in nevarnost institucij za zdravje in počutje ljudi. Pokazalo se je, da še vedno ohranjamo (zmotna in ponižujoča) prepričanja o ljudeh, ki živijo v institucijah, ki naj bi bili nesposobni in nevredni življenja, kot ga živi preostalo prebivalstvo. Na drugi strani pa je pokazala tudi na velik potencial, ki ga imajo tako ljudje, ki živijo v zavodih, kakor ustanove same za prilagajanje na nove okoliščine in možnosti, da na hitro izvedejo preselitve, če le imajo dovolj volje in spodbude pa tudi sredstev. Epidemija je pokazala ne samo to, da je dezinstitutionalizacijo možno izvesti tako rekoč čez noč, ampak tudi, da jo je izvesti nujno, če želimo obvarovati človeška življenja.

Iz dostopnih podatkov in razprave o njih smo lahko ugotavljali nekatere dejavnike, ki so (morda) pripomogli k širjenju epidemije v domovih. Videli smo, da velikost ustanove ni usodna, a utegne biti pomembna. Videli smo tudi, in to je najočitnejša, pa tudi najbolj kontroverzna teza, da so domovi totalne ustanove, ki ne le s koncentracijo, temveč tudi z značilnim ozračjem, pojmovanjem ljudi, odnosi med osebjem in stanovalci in pomanjkanjem družbene moči stanovalcev odločilno pospešujejo širjenje okužb. Skladno s tem tudi videli, da so zaposleni prenašalci okužb, stanovalci pa prejemniki in žrtve (večja stopnja okuženosti, hujše posledice).

Velikost, tip zavoda, naravnost, ozračje, število enoposteljnih sob, odnosi med osebjem in stanovalci pa tudi moč uporabnikov in slog vodenja so dejavniki, ki zelo očitno vplivajo na širjenje virusa po ustanovi, manj pa vplivajo na vnos.¹⁵⁶ Če so to za širjenje ključne zadeve, so za vnos bolj ali manj naključne ali pa posredne (večji domovi imajo več nujnih stikov z okoljem in možnosti vnosa, bolj ali manj oseben in odgovoren odnos do stanovalcev se utegne poznati tudi pri pozornosti na vnos stvari in lastno ravnanje zunaj doma in pazljivost na lastno okuženost). Ob vseh teh možnih vplivih smo lahko v prvem valu kljub temu ugotavljali, da je vnos bolj ali manj naključen dogodek, da so imeli domovi, v katerih se je to zgodilo, bolj nesrečo, kot pa da bi vnos sami zakrivali.¹⁵⁷ Kot statistični pojav pa se kaže, da je vnos skorajda nujen, da se mora zgoditi – prej ali slej, v tej ali oni ustanovi.

Glavni in skupni dejavnik umrljivosti zaradi covida, do določene mere tudi prenosa okužb, so zaradi koncentracije in notranjega ustroja institucije. V dosedanjih javnih razpravah smo se temu izogibali, saj prevladuje videz, da ni pravih alternativ institucionalnemu varstvu. Te pa seveda obstajajo, in naglavni greh dosedanjih vlad, tudi sedanje (tretje Janševe), pa tudi drugih akterjev na tem področju je, da

¹⁵⁶ Za razpravo o teh dejavnikih v prvem valu epidemije, ko smo lahko analizirali morebitne okoliščine oz. značilnosti domov, v katerih so se je pojavile okužbe, v primerjavi s tistimi, v katerih okužb ni bilo, gl. Flaker, 2020a, str. 311, 316–318. V drugem valu so se okužbe pojavile v skoraj vseh zavodih, zato takšne primerjave ne moremo narediti.

¹⁵⁷ To je pogled splošne razprave, v kateri se ukvarjamo z ugotavljanjem dejavnikov in momentov, ki omogočajo prenos virusa in okužbe v zavodih. Za ugotavljanje okoliščin, ali celo krivde, pri konkretnih dogodkih pa so pristojne druge službe.

se nikoli niso zares lotili dezinstitutionalizacije pa tudi ne uvajanja dolgotrajne oskrbe, ki bi lahko v pomembnem deležu na kakovosten način nadomestila institucionalno varstvo.

Pri tem je treba pripomniti, da je projekt dolgotrajne oskrbe tam, kjer so jo uvedli, tudi projekt dezinstitutionalizacije – torej nadomeščanja institucionalnega varstva z intenzivno oskrbo na domu, v skupnosti. Pri nas pa je v zadnjem času dolgotrajna oskrba postala sinonim za institucionalno varstvo – tako tudi v razpravah, povezanih z epidemijo.

Žrtve covida so bili skorajda samo stari ljudje. Pri tem smo razpeti med hipotezo o starosti in namestitvijo v domove kot glavnih dejavnikov okužbe in umiranja zaradi nje. Lahko se zadovoljimo z razlago, da so v domovih tisti stari, ki so bolj bolni, ranljivejši in da je zato smrtnost med njimi tako velika. Ta razlaga delno drži. A je potencialnih upravičencev do dolgotrajne oskrbe zunaj institucij vsaj dvakrat več, med njimi pa je tudi veliko takih, ki so po starosti in zdravstvenem stanju primerljivi s tistimi, ki so v domovih. Glede na to bi moralo biti tudi ob upoštevanju »pristranskega vzorca« (manjše vidnosti in vidljivosti v skupnosti) število umrlih tudi po tej razlagi najbrž večje – po zelo pavšalni oceni bi moralo biti takih, ki so umrli zunaj ustanov, vsaj slaba polovica – v resnici pa jih je glede na število umrlih v domovih občutno manj. Torej je starost le pogoj, ne pa vzrok za usoden razvoj bolezni. Podatki kažejo, da je institutionalizacija tisti nujni pogoj, ki v kombinaciji s prvim (okužba in smrt) pomembno poveča tak izid.¹⁵⁸

Tudi če pogledamo поблиže, nam bo jasno, da so tveganja v institucijam alternativnih oblikah oskrbe manjša. Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo in niso v ustanovah, ampak v domači oz. družinski oskrbi, so deležni oskrbe na domu in zdaj nekateri tudi osebne asistencije. Pri vseh teh oblikah je možno v izrednih razmerah

¹⁵⁸ Če smo predpostavili dva ključna dejavnika – starost z bolehnostjo in izpostavljenost, nam podatki o številu okužb zelo nazorno dokazujejo, da je izpostavljenost v domu pomembno večja. Tretji dejavnik, ki bi utegnil vplivati, je kakovost in ustreznost oskrbe, ko nekdo zbolí. O tem je še manj dostopnih podatkov, lahko pa predpostavimo, da je domača oskrba vredna več, ker je bolj po osebni meri in omogoča bolj do človeka pozoren pristop – kar ni nepomembno tudi s povsem zdravstvenega vidika poteka bolezni oz. organizacije odgovora nanjo.

brez večjih težav stike z več ljudmi zmanjšati na minimum, ki je podoben kot v mlajših starostnih skupinah in seveda precej manjši od enakega minimuma v institucionalnem varstvu.

Pri osebni asistenci je, na primer, tisti, ki oskrbuje, že tako eden in isti za enega človeka, podobno velja tudi za oskrbo na domu in domačo oskrbo. V teh primerih, tudi če sicer enega človeka oskrbuje več ljudi, je mogoče število brez večjih in z institucijo primerljivih težav prilagoditi in zmanjšati. Lažje je tudi regulirati nepotrebne stike in jih čim bolj zmanjšati.¹⁵⁹ Poleg tega je zaradi individualizirane oskrbe večja možnost nadzora okuženosti in tudi hitrejšega in bolj ciljnega ukrepanja. Bolj osebni pristop in tudi bolj avtonomno delo pa spodbujata tudi večjo odgovornost, pozornost in upoštevanje uporabnika, zato ima ta več moči za ukrepanje sebi v prid. Skratka samoizolacija je veliko bolj dosegljiv ideal v skupnosti kakor pa v ustanovi.

To se je med epidemijo tudi praktično pokazalo: skupinske karantene tveganja bolj povečujejo kakor pa odpravljajo. V nekaterih totalnih ustanovah pa so velik del stanovalcev – iz psihiatričnih bolnišnic bolnike, iz zaporov obsojence – poslali domov, izpustili.¹⁶⁰ Kaj takega oz. v takem obsegu se ni zgodilo v domovih za stare.

Domovi so sicer na začetku ponudili, da se stanovalci, če tako želijo in imajo možnosti, lahko preselijo nazaj domov ali pa k sorodnikom. Za tako rešitev se je, kljub očitnim prednostim glede varnosti, odločilo le malo stanovalcev. Tako naj bi se odločilo v prvem valu le 41 stanovalcev domov za stare in pa nadaljnjih 210 iz zavodov za ljudi s »težavami v intelektualnem razvoju« (Pihlar, 2020).¹⁶¹ To je komaj odstotek stanovalcev vseh socialnovarstvenih zavodov oz. dva promila stanovalcev domov za stare. Razlog je bil, da so bili pogoji nemogoči. Treba je bilo namreč še naprej plačevati oskrbo (razen hrane), dodatek za tujo postrežbo in pomoč pa je kljub odhodu stanovalca ostal zavodu. Bilo je jasno, da se človek ne bi smel

¹⁵⁹ Tako so npr. v prvem valu epidemije storili v nekaterih zavodih za oskrbo na domu. Svoje delo so omejili na najnujnejše primere in opravila. V instituciji tega preprosto ni mogoče storiti, saj je, na primer, treba skuhati in postreči hrano ne glede na to, ali je to nujno potrebno za posameznega stanovalca.

¹⁶⁰ Izpust zapornikov in pacientov je pravzaprav pokazal na to, da teh ustanov ne potrebujemo. Ljudem, ki so se vrnil domov, se ni nič zgodilo, kriminaliteta pa se tudi ni povečala.

¹⁶¹ Za drugi val teh podatkov ni na voljo.

vrniti v dom do konca epidemije (obstajala je realna grožnja, da bi svoje mesto sploh izgubil).¹⁶² Predvsem pa ni bilo zagotovljene nadomestne podpore oz. storitev, ki bi kaj takega podpirale. Sistem je pač institucionalno naravnan, zunaj ni dovolj nosilne mreže, da bi jo pa provizorično vzpostavili, ni bilo ne interesa ne volje, morda celo ideje ne.¹⁶³ Ideje pa so bile, da bi okužene stanovalce spravili v bolnišnice.

Glavna polemika, ki se je ob tem razvnela, je sicer vključevala pomembna etična vprašanja, med njimi tudi vprašanje starizma, opuščanja pomoči, odločanja o življenju in smrti starih ljudi brez njihove vednosti, kaj šele privolitve (Jager, 2020; Žorž, Bratina, Pollak, Ivanovič in Štravs, 2020; Kovač, 2020). Med drugim je tudi opozarjala na nekatere značilnosti ustanov, o katerih tu razpravljamo (koncentracija ljudi, zadrževanje ljudi v domovih oz. onemogočanje odhoda domov kot samoosamitve ipd.). Vendar pa je pomanjkljivosti domov za stare zvedla na pomanjkanje opreme, pomanjkljivo znanje, pomanjkanje prostora in kadra ipd. V tem je sicer legitimna in pomembna razprava premestila težišče z ene ustanove na drugo, z vprašanja totalne ustanove in institucionalizacije na vprašanje vrste ustanov oz. prednosti in pomanjkljivosti ene ustanove v primerjavi z drugo.¹⁶⁴

¹⁶² V obdobju po koncu prvega vala epidemije smo imeli priložnosti o tem prebrati dramatično zgodbo v *Večeru* (Lesjak Tušek, 2020), ki opisuje situacijo in zagate ob vrnitvi domov. Pristojno ministrstvo je nekaj teh stroškov sorodnikom povrnilo. S tem verjetno ni poplačalo vsega truda, a vsaj nekaj – za nazaj.

¹⁶³ To je bila tudi značilnost odpuščanja iz psihiatričnih ustanov in zaporov. A je ta *ad hoc* dezinstitutionalizacija bila možna, ker gre za ljudi, ki ne potrebujejo (toliko) oskrbe (pri zapornikih večinoma sploh ne, v skladu z logiko zapora pa bi »potrebovali« nadzor). Je pa določeno število ljudi, predvsem tistih, ki so navajeni na obiskovanje bolnišnic, kljub temu trpelo pomanjkanje in stisko, saj so skupnostne službe (Altro, Kralje ulice) zaprli. Zgodilo se je prav nasprotno, kot bi se moralo – zaprti bi morali ustanove in občutno okrepiti skupnostne službe, predvsem tiste, ki zagotavljajo oskrbo na domu.

¹⁶⁴ Gre tudi za prelaganje odgovornosti in dela. V tem prelaganju vročega krompirja ali kovanja pa sta se pokazali dve vrsti »rasizma«. Prvi je »starizem«, ki se kaže v opuščanju pomoči starih ljudem. Drugi je »rasizem« do bolezni, bolnikov, okuženih, ki se kaže v brezglavem strahu pred okužbo in nevoljnosti pomagati okuženim. V hotenju, namenu, da okužene premestijo v bolnišnice, in nasprotovanju bolnišnici temu se kažeta oba – naravnost proti starim in proti bolnim, okuženim. Oblast pa je tak rasizem v obeh primerih tolerirala – kakor tolerira razne druge vrste rasizma, nestrpnosti in sovražnosti.

Morda bi bilo res bolje za stanovalce, da bi jih premestili v bolnišnice. Gotovo bi bilo tudi bolje, če bi domove med epidemijo kadrovsko okrepili s specialisti medicinske in zdravstvene stroke, dobavili več zaščitne pa tudi zdravniške opreme (kisik, respiratorji). Še bolje pa bi bilo, če bi jim vse to omogočili doma ali v kakšni drugi obliki samoosamitvene oskrbe (npr. intervencijska oskrbovana stanovanja).

Premestitev v bolnišnico bi morda bila celo prehod »z dežja pod kap«. Priznani angleški epidemiolog Tom Jefferson, ki deluje v Italiji, ugotavlja, da je odhod starega človeka v bolnišnico skorajda zanesljiva smrtna obsodba (Sajovic, 2020). Verjetno zato, ker so bolnišnice še nevarnejši prostor, pa tudi zato, ker je ob premestitvi star človek še ranljivejši. Še več, zavzema se ne le za oskrbo na domu, temveč tudi za medicino in zdravljenje na domu, saj sodobna tehnologija to omogoča.

V drugem valu je zdravstvo sicer začelo uporabljati nekaj več »telemedicine«, a v precej rudimentarni obliki (merjenje kisika, temperature, svetovanje bolnikom na daljavo, presejanje potrebnosti hospitalizacije). To kaže na dezinstitutionalizacijo, v katero je zdravstvo, da ne bi postalo preveč obremenjeno, prisilila epidemija. Tudi nekateri socialni zavodi, predvsem tisti, ki so imeli tudi dnevne obiskovalce v varstvu ali delavnicah varstveno-delovnih centrov, so razvili takšno ali drugačno obliko dela na daljavo in na terenu. Ker uporabniki niso mogli hoditi k njim, so jih klicali po telefonu, jim dovažali orodje, ki so ga potrebovali za delo in prostčasne aktivnosti domov. Zaposleni so morali tudi intenzivneje sodelovati s svojci. Večinoma je bilo zadovoljstvo obojestransko, nekateri strokovni delavci so prvič videli uporabnike v domačem okolju, sorodniki pa so bili izjemno zadovoljni, ker so imeli občutek, da jim je nekdo na voljo in da jim je mar zanje in za njihovega sorodnika. Ustanove so torej bile ključno torišče epidemije. Večinoma so se razne strokovne skupine, inštitut za javno zdravje in drugi v epidemiji ukvarjali z reguliranjem in upravljanjem ustanov, pa jim pravzaprav nikoli ni uspelo zares ustaviti širjenja okužb v njih. Na drugi strani pa so se v izrednih situacijah oblikovali manjši skupnostni odgovori. Nastajali so sproti, ne načrtovano v situacijah, ko smo se morali odzvati na izredne okoliščine skupnostno, na način, ki je bil blizu ljudem, in

vstopiti v njihove življenja na nov način. To so tako uporabniki in njihovi sorodniki kot tudi strokovnjaki izjemno cenili in prepoznali kot boljši odgovor na stiske ljudi kot institucije.

ZGODBE PREHODA

Glavna zgodba, ki jo pripovedujemo, je o dezinstitutionalizaciji – prehodu iz institucij v skupnost. Ta zgodba je dvojna, ne samo o naporih in podvigih prehoda, temveč tudi o zanikanju, negaciji totalnih ustanov, a tudi njihovi odpornosti zoper spremembe. Dvojna sta tudi vidika pripovedovanja. Začeli smo s splošno ekspozicijo predpostavk dezinstitutionalizacije, s povzetkom tega, kar vemo o totalnih ustanovah in dezinstitutionalizaciji, o abstraktnih shemah, a tudi strojih. Ti imajo svojo splošno matrico, ki se sestavi v času, zgodovinsko z dodajanjem posameznih komponent. Te splošne predpostavke smo preskusili z ozirom na konkretnih izkušnjah v nekaterih okoljih, v drugem delu tudi slovenskih.¹⁶⁵ Sprehodili smo se skozi čas, da bi videli, kako te sheme pri nas delujejo, od teme do teme, kakor so se v času porajale. Glavna zgodba je dobila mlade, pripovedovali smo namreč tudi zgodbe o gibanjih kot o nosilcih in pogonskem agregatu prehoda, opisovali smo razvoj oblik oskrbe, ki naj bi nadomestile totalne ustanove, razpravljali o razvoju metod, ki jih prehod zahteva, pa tudi o operativnih shemah, ki jih potrebujemo za uresničevanje ciljev prehoda – torej zgodbo o reformah, spremembah zakonov, politike, reorganizaciji kakor tudi o paradigmatičnih spremembah, ki so hkrati učinek sprememb in njihovo vodilo. Te pripovedi je kronala korona, med epidemijo so se namreč izkristalizirala protislovja obstoja institucij, nuja dezinstitutionalizacije se je pokazala jasneje, se je pa v tem momentu razpotje med avtoritarnim in demokratičnim urejanjem življenja še bolj zaostri.

¹⁶⁵ Čeprav slovenske izkušnje obdelujemo v drugi knjigi, se razprava tu nanaša nanje oz. črpa iz njihove obdelave.

Kaj se je za ljudi spremenilo?

Še najmanj zgodb smo povedali o spremembah v življenju ljudi, ki jih to zadeva, o življenjskem svetu uporabnikov – tistih, ki so v ustanovah ostali, tako tistih, ki so jih zapustili, kakor tudi tistih, ki bi utegnili vanje oditi.¹⁶⁶ Za prve lahko ugotavljamo, da se jim je verjetno nekoliko izboljšala kakovost življenja. Manj je večposteljnih sob, te so manjše – ni več spalnic, v katerih bi spalo tudi po petdeset ljudi, kakor se je pri nas utegnilo zgoditi še v osemdesetih letih prejšnjega stoletja. Morda je na voljo kakšen jedilnik več, a se je kakovost hrane v nekaterih zavodih, zaradi mehanizmov javnega naročanja, še poslabšala. Vtis je, da se je ozračje v ustanovah nekoliko izboljšalo – deloma zaradi večje pozornosti na kakovost nastanitve pa tudi storitev, deloma zaradi inovacij, ki so jih v nekaterih zavodih uvedli,¹⁶⁷ deloma pa tudi zaradi splošnega izboljšanja storitvene kulture. A je kljub izboljšavam režim ostal precej nespremenjen.

Totalne ustanove se, odkar jih je Goffman opisal, niso zares spremenile. Kljub številnim poskusom, da bi jih humanizirali, počlovečili, kljub ustvarjanju boljših bivalnih razmer, uveljavljanju »socialnega modela« tudi v teh prostorih (kamor sicer ne sodi), zavodi še vedno ostajajo prostori izključevanja in označevanja. Še vedno pretvarjajo ljudi v predmete svojega delovanja, še vedno jim ukradejo identiteto – tako v njih samih kakor nasproti zunanjemu svetu. Svojim stanovalcem onemogočajo polnopravno sodelovanje v skupnosti in jih odmikajo od vsakdanjega življenja. Njihov ustroj (struktura) in ozračje (institucionalna kultura) ostajata ista – še vedno delujejo sistem oddelkov in sistem privilegijev, centralno in birokratsko uravnavan ritem življenja in potek dejavnosti, segregacija prostora, njihovi

¹⁶⁶ O tem smo poročali ob drugih priložnostih. Življenjski svet ljudi z dolgotrajnimi stiskami smo celostno opisali v *Dolgotrajni oskrbi: očrt potreb in odgovorov nanje* (Flaker, Mali, Kodele, Grebenc, Škerjanc in Urek, 2008), ki je pravzaprav atlas situacij, v katerih se ljudje z dolgotrajnimi stiskami znajdejo. Podrobne pripovedi o življenju ljudi pred in med eksperimentom neposrednega financiranja in po njem, lahko bralec najde v *Nastajanju dolgotrajne oskrbe* (Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011). Utrinke o življenju v ustanovi, preselitvi in življenju zunaj so ostali zapisani tudi o poročilih o *Iz-hodu* (Rafaelič in Flaker, 2012).

¹⁶⁷ Duh dezinstitutionalizacije se pozna prav v spremembah v zavodih in mnogih inovacijah, ki so jih uvedli. So lahko dobra podlaga za premik navzven, a tudi izgovor za ostati notri (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018).

prebivalci živijo z ljudmi, ki si jih niso izbrali sami za sostanovalce, imajo zelo malo vpliva na svoje življenje, vedno znova so pred njihovimi interesi v ospredju interesi organizacije, ki jim zagotavlja oskrbo.

Še najmanj so se ustanove spremenile, kar zadeva možnosti izhoda iz ustanov. Kot se je pokazalo v času korone, je možnost, da bi stanovallec zapustil ustanovo, skorajda nična, še posebej, če za tak podvig nima osebnih ali sorodniških virov. So pa službe v skupnosti nekaj, na kar se lahko človek ob preselitvi hopre. V kombinaciji s sorodniki in osebnimi viri lažje sestavi kombinacijo, na katero zunaj ustanove lahko računa. Tega pred prizadevanji za dezinstitutizacijo ni bilo.

Kljub temu pa smo, številčno gledano, naredili bolj korak nazaj kakor naprej. V slovenskih ustanovah je danes dvakrat več ljudi kot pa na začetku procesa. To je seveda učinek demografskih procesov, staranja prebivalstva, saj se je število stanovalcev totalnih ustanov povečalo predvsem na račun čedalje večjih kapacitet domov za stare. Povečevanje števila ljudi v ustanovah je tudi »bumerang« učinek dvotirnega sistema oskrbe, saj več skupnostnih služb ob hkratnem obstoju totalnih ustanov utegne te ustanove »hraniti« s stanovalci, ki v tradicionalnem dvopolnem sistemu v ustanove ne bi prišli.

Podobno velja za tiste, ki jim grozi namestitev v ustanovo. Tudi njihovo življenje se ni bistveno spremenilo. Nekaterim možnost skupnostne oskrbe podaljša življenje v domačem okolju, nekaterim pa ga, nasprotno, lahko tudi skrajša. Ključna novost je, da zdaj v njihova življenja pogosteje stopajo formalni oskrbovalci, a je še vedno izid, ali bodo ostali doma ali pa običali v zavodu, bolj odvisen od njihovih lastnih virov in manj od kapacitet in naravnosti služb, ki jih obiskujejo. Paradoks je, da več skupnostnih oz. terenskih služb pomeni več možnosti ostati doma in si izboljšati življenje, hkrati pa tudi več možnosti za napotitev in pristanek v zavodu. Skupnostne službe namreč ne nadomeščajo institucij oziroma niso, kot je bilo sprva mišljeno, namenjene prehodu iz institucionalne oskrbe k neodvisnemu življenju, ampak pre pogosto ostajajo zgolj čakalnica, predsoba institucij.

Najbolj se je spremenilo življenje tistim, ki so se zaradi prizadevanj za dezinstitutizacijo preselili iz zavodov. Kakor smo opisovali ob preoblikovanju vzgojnih zavodov (Dekleva idr., 1993; Flaker, 1998b), poročali ob prvih preselitvah iz posebnih zavodov (Flaker idr., 1995), bili ponosni ob množičnejših preselitvah iz zavodov

pred petnajstimi leti (Cizelj, Ferlež, Flaker, Lukač, Pogačar in Švab, 2004), dokumentirali v projektu neposrednega financiranja (Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011) in ob Iz-hodu (Bohinec in Rafaelič, 2012), ljudje, ki so se preselili iz zavodov, živijo neprimerno bolje, polno in človeka vrednejše življenje.

A ima tudi ta zgodba »lepotno napako« oz. je ostala za marsikoga nedokončana. Le malo je bilo namreč takih, ki bi jim preselitev omogočila popolno osamosvojitve, emancipacijo od raznoraznih služb, strokovnjakov, celo zavodov. Večina se jih je preselila v vmesne strukture, obstala na pol poti. Le peščica (kakšnih sto nasproti 1500) se jih je preselila na svoje.

Že tistim, ki so se preselili v vmesne strukture, se je življenje v primerjavi z zavodskim občutno obrnilo na bolje. Živijo v precej bolj vsakdanjem okolju, v ozračju večje domačnosti, s pomembno večjo možnostjo vplivanja na svoje življenje, odločanja o vsakdanjih pa tudi bolj strateških zadevah, z večjo možnostjo izbire v skoraj vseh vidikih življenja, z več stiki z navadni ljudmi in v bolj enakopravnih odnosih z osebjem (Cizelj, Ferlež, Flaker, Lukač, Pogačar in Švab, 2004).

S prehodom v samostojne oblike življenja se ti dobitki povečajo na kvadrat, a hkrati tudi povečajo stopnjo izzivov, s katerimi se ljudje, ki so stopili na takšno pot, morajo ukvarjati – morajo si urediti stanovanje in skrbeti zanj, imajo na voljo več možnosti glede tega, kaj bodo delali in kako si bodo zagotovili preživetje, a morajo v nove ureditve vložiti več truda, imajo možnost večjega nabora stikov z več ljudmi. Kako potekata njihov dan in življenje, je povsem njihova zadeva, a morajo življenjski ritem sami vzdrževati in usmerjati. Lažje prikrijejo svojo stigmo, a se morajo naučiti »obrti« ravnanja z njo, saj so pod večjim drobnogledom zahtevnejšega občinstva, bolj so neodvisni od svojih pomočnikov, a je morda pomoč v nekaterih ključnih momentih odločilnejša. Skratka, samostojno življenje je težje in zahtevnejše – tako za uporabnika kakor za ljudi, ki mu stojijo ob strani. Je pa hkrati bolj polno, bolj resnično, še zlasti v primerjavi z »Disneylandom«, ki ga neredko srečamo v vmesnih strukturah.¹⁶⁸

¹⁶⁸ Totalnost izkušnje obiskovalcev varstveno-delovnih centrov, še zlasti tistih majhnih in prijaznih, sploh ni v brutalnem režimu ustanove, temveč v ureditvi, ki ustvarja odvisnostni mehurček v trikotniku med obiskovalcem, centrom in sorodniki. V tem primeru identiteto uporabnika ne omrtvičijo nečloveški postopki, temveč pretirano pokroviteljstvo in zaščitniška naravnost. Človek se znajde v »vati«, izoliran od resničnega življenja in njegovih izzivov (Rafaelič idr., 2020).

Nezmožnost vzpostavljanja razmer, ki bi omogočili emancipacijo uporabnikov, se kaže tudi v tem, da so pravzaprav iniciative in uporabniške organizacije povratnikov iz zavodov ali pa na sploh ljudi z duševnimi stiskami ali intelektualnimi ovirami redke, njihova moč pa zelo majhna. Kljub temu, da ob vsakem poskusu dezinstytucionalizacije vidimo, da imajo uporabniki občutno več potenciala za organizacijo oskrbe, za razumevanje in razvoj skupnostne oskrbe, ostaja ta potencial vedno znova zanemarjen. Kadarkoli se uporabniki zberejo in postanejo glasni, se zdi, da jih strokovnjaki, pogosto pa tudi aktivisti ne znamo podpreti, jim ne znamo posredovati znanja, ki pride prav v labirintih služb, pravilnikov in drugih administrativnih pravil, da bi lahko njihova društva, iniciative zares zaživele. Tako ostajajo na obrobju in vpijejo, drugi pa jih ne želijo ali pa ne zmorejo poslušati.

Feniks ali Dodo

Kljub nekaterim izboljšavam in formalnim ukrepom za varovanje človeških pravic v zavodih temeljne kritike totalnih ustanov ostajajo iste – še vedno kršijo človekove pravice (še posebej Konvencijo o pravicah onemogočanih), življenje in delo v njih ima škodljive posledice tako za stanovalce kot zaposlene. Stanovalci postanejo pasivni, nemočni, ustanove jih poškodujejo in pohabijo, zaposleni so pogosto na bolniških in ne vidijo napredka pri svojem delu, izključujejo ljudi iz okolja in vsakdanjega življenja. Ustanove torej oropajo svoje uporabnike njihove usode, strokovnjake pa strokovnosti. Nemogoče si je zamisliti, da bi lahko v njih socialne delavke, medicinske sestre, zdravnice, pedagoginje ali drugi profili lahko dobro opravljali svoje delo in zares delali v dobro ljudi. Vedno znova ob uvajanju osebnega načrtovanja, tudi v ustanovah, ki so naredile velike spremembe v svojem delovanju, ostaja osebje presenečeno, kako malo so pravzaprav vedeli o svojih stanovalcih in česa vse so ti zmožni.

Pri vseh teh upravičenih kritikah, znanstvenih dokazih in etični nesprejemljivosti pa tudi konkretnih poskusih se moramo čuditi, da totalne ustanove sploh še obstajajo, da navzlic dezinstytucionalizaciji vztrajajo. Prav vztrajnost, inertnost je značilnost, ki jih ohranja pri življenju in preprečuje, da bi jih piš dezinstytucionalizacije odpihnil

na smetišče zgodovine. Odpravo ustanov preprečuje tudi družbena funkcija, ki jo totalne ustanove imajo. Prav družbene funkcije so bile v sicer obilni kritiki totalnih ustanov morda nekoliko zanemarjena tema. Povsem logično, saj nas predvsem zmotijo njeni neposredni učinki – omrtvičenje, razčlovečenje, škodljivost, kršene pravice – nemoč stanovalcev in presežek moči osebja. V tolikšnem ognjemetu ogorčenja utegneta izstrelišče in eksplozivna zmes ostati prikrita.

Že sam izraz ustanova oz. institucija izraža inertnost takšnih tvorb, saj kaže na nekaj, kar je u-stan-ovljeno, kar stoji samo zase in samo od sebe. Pojem ustanove vzpostavlja dialektiko med točko, na katero je postavljena, in med preseganjem svoje situiranosti. Institucije v širšem pomenu besede pomenijo ustvarjanje videza večnosti, ki presega končnost posameznika pa tudi konkretne skupnosti. S tem so nepogrešljiv del birokratske stvarnosti (Weber).

Ko gre za totalne ustanove, takšen položaj utrjujeta še fizična in prostorska umestitev. Ni naključje, da so za sodobne totalne ustanove uporabili izpraznjene gradove, saj so takšne ustanove, tudi če so v opuščeni stavbi, zgrajeni tudi za kakšne druge namene, ali pa celo novogradnje, nekaj, kar se dviga nad pokrajino, vasjo, skupnostjo, jo obvladuje na ne povsem dojemljiv način (Kafka – Grad). So stolpi, burgi, trdnjave – koncentracije moči. A pri tem niso le izpostava centralne oblasti, kakor so bila *castra* – antična vojaška taborišča, v katerih je bila skoncentrirana vojaška moč rimskih legij, da bi obranile *limes*, mejne zidove imperija. Tudi ko opravljajo to, iz centra določeno, funkcijo, jim srednjeveški del rodovnika omogoča nekakšno sprevrženo podeželsko avtonomijo.¹⁶⁹

Usmerjenost v ustanavljanje zavodov na podeželju je imela v času pospešene institucionalizacije, ob prehodu v industrijsko družbo pred šestimi desetletji, svojo računico. Z izvažanjem odvečne oz.

¹⁶⁹ Sprevrženo zato, ker takšne ustanove niso prav nič avtonomne v svojih virih, kakor so bile v srednjem veku, saj zdaj prejemajo sredstva za svoje delovanje samo iz centra oz. iz nacionalnih dajatev, pa naj so to prispevki ali davki. To velja tudi, ko so ustanoviteljice lokalne oblasti (ali v zadnjem obdobju zasebniki), saj dotok sredstev, tudi lokalnih (doplačila) in osebnih (plačila stanovalcev), zagotavlja nacionalna oblast. Političnoekonomske navezave zavoda na svoje okolje so torej zgolj v potrošnji – plačevanju delovne sile, storitev in blaga. V tem pogledu je okolje zavoda, podeželje, odvisno od zavoda. A se to obrne, ko zavod zaradi klientelističnih mehanizmov, tudi brez korupcije, postane odvisen od okolja, včasih celo njegov talec.

neuporabne delovne sile na podeželje je država nižala stroške oskrbe, saj so bili delovna sila in stroški materiala (hrane) takrat tam občutno cenejši. Hkrati pa je bila to tudi poceni investicija v »zaostala« področja, ki je, kakor smo lahko videli na Tratah, spremljala kolonizacijo zaradi vojne depopuliranih ozemelj. V današnjih časih teh dobitkov ni več. Ostaja le podeželska pozaba. In inertnost.¹⁷⁰

Veja oblastne aksiomatike

Inertnost totalnih ustanov je še vedno le njihova značilnost, podpira pa njeno glavno funkcijo *zajemanja prebivalstva*. Torej skorajda identično funkcijo, kot so jo imela fevdalna gospodstva pred zemljiško odvezo, pred osvoboditvijo tlačanov pripadnosti nekemu ozemlju. Totalne ustanove so zgodovinsko bile protiutež *razzemljitvi* (deteritorializaciji) vedno bolj gibljivega prebivalstva. Ljudje niso pripadali več zemlji (in zemljiški gospodi), začeli so hoditi v službo – v tovarne in pisarniške kasarne. Tisti, za katere v njih ni bilo prostora, so dobili svoj prostor v senci ubožnic, prisilnih delavnic, bolnišnic in zaporov. Čeprav negibne, pisarne in tovarne omogočajo mobilnost – zahtevajo pot na delo, hkrati pa omogočajo »družinsko odvezo«, saj za otroke, stare, bolne pa tudi delinkvente poskrbijo prav te totalne ustanove, ki so nastale v senci tovarn, kasarn in pisarn. S tem pa so postale temeljni kamen, boljše rečeno mesto *pripenjanja* celotne mreže disciplinskih dispozitivov, ki obvladujejo gibanje in delovanje prebivalstva. Središče disciplinskih krogov je na njihovem obodu (Flaker, 1998a).

Kar je za nevidno disciplinsko oblast zajemanje prebivalstva, ljudje doživljamo kot omejitev prostosti, kratenje svobode. Goffman (2019) razume svobodo ne kot odsotnost kakršnekoli oblasti, temveč zmožnost (s)prehajanja od ene vrste oblasti v drugo. Pri tem je oblast vsaj delno prostorsko utemeljena. V resnici je meščanska ureditev svojo svobodo ustvarila z delitvijo prostora na javnega in zasebnega (Ariès in Duby, 1985). Oba prostora na komplementaren način omogočata svojo vrsto svobode. Javni prostor omogoča

¹⁷⁰ Odvisnost od podeželja podrobneje pokažemo v knjigi *Dez institucionalizacija II* na primeru Hrastovca.

gibanje, zbiranje, svobodo govora in političnega delovanja. Zasebni prostor pa intimnost, posest, skrb in oskrbo. Komplementarna sta, ker v prvega stopamo kot enakopravni ljudje, v simetričnih odnosih, v drugem pa velja asimetrija razmerij, pokroviteljstvo in pomoč.¹⁷¹

A zajec tiči v grmu hibridnih prostorov – kakršen je tudi totalna ustanova. Hibridni prostori združujejo tako javno kakor zasebno oblast.¹⁷² S tem ustvarjajo posebno oblast za posebni prostor. Ta oblast ni demokratična (izvoljena), kakor naj bi bila splošna oblast javnega prostora, in tudi ne izhaja iz razmerij, ki jih ljudje ustvarjajo med seboj, kakor se to zgodi v družini, sobivanju, med sosedi. Ta oblast je *nastavljena*. V nasprotju s polivokalnostjo, večpomenskostjo javnega in zasebnega prostora hibridni prostori uvajajo univokalnost, enodimenzionalnost prostora, ki postane posvečen zgolj eni človeški dejavnosti, denimo, nakupovanju, potovanju, zdravljenju. Izmenjave v takšnih prostorih so vnaprej določene, ljudje, ki se v njih znajdejo, se samodejno delijo na »uporabnike« (stranke, obiskovalce, goste, varovance idr.) in na »osebje« (prodajalce, strokovnjake, biljeterje idr.), in ko nekdo stopi v takšen prostor, prevzame vlogo, ki jo mora uprizoriti ali vsaj izvesti opravila, ki jih vloga od njega zahteva. Ravnati se mora po »hišnih pravilih« in tudi izvesti nalogo, ki mu jo prostor dodeli. So tudi hrami (v primeru manjših prostorov pa vsaj molilnice) parcialnih človeških resnic, v katerih obhajamo, se posvečamo temu ali onemu božanstvu kapitalističnega panteona. Vsaka od teh

¹⁷¹ Izvorno je zasebni prostor družinski. Z vse večjo atomizacijo se pojmovanje tega prostora spreminja. Takšen prostor postaja čedalje bolj osebni, ne le zasebni. Kakor da bi osebni prostor postajal osebna celica v nekem splošnem družbenem samostanu. Morda se bo ideal Robinzona le uresničil na koncu dobe, ki jo je napovedoval in ustvarjal. Upajmo, da ne.

¹⁷² Javne in zasebne oblasti ne smemo zamenjevati z javno oz. zasebno lastnino ali sektorjem. Hibridni prostori lahko obstajajo tako v javnem kakor zasebnem sektorju in so lahko v zasebni ali javni lasti.

naprav vzpostavlja svojo aksiomatiko o tem, kaj naj bi človek bil, ki jo z vstopom moramo sprejeti.¹⁷³

Z vstopom v takšen prostor se odrečemo svobodi, ki jo imamo zunaj – tako svobodi srečevanja enakopravnih v javnem prostoru, kakor suverenosti, ki jo imamo doma. Ne moremo več odločati, še manj določati, ne moremo ustvarjati, celo soustvarjati ne. Reziduum svobode je le v izbiri¹⁷⁴, pravzaprav v prihajanju in odhajanju – zato sta poleg firme na pročelju najpomembnejši oznanili VHOD in IZHOD. Teh napisov totalne ustanove nimajo. Odvzamejo nam še ta pičli preostanek svobode.

Če hočemo pozornost z učinkov preusmeriti spet na funkcije totalnih ustanov, sta njeni najočitnejši funkciji totalno zasetje in izključevanje. V razmerah odprte in globalne družbe je namreč človeka nemogoče izobčiti ali izgnati, lahko pa ga nekam pospravimo. Ta funkcija je funkcija discipliniranja – ne le tistih, ki se znajdejo v takšnih tehnoloških parkih družbene disfunkcionalnosti, temveč tudi vključenih v proizvodne (ali subproizvodne) procese. Totalne ustanove pa ljudi zunaj disciplinirajo ne zgolj z grožnjo institucionalizacije (izključitve), temveč s številnimi drugimi dispozitivi, ureditvami, ki iz njih rojijo ali ki jih zunaj posnemajo. Te ureditve so lahko, kakor smo jih opisovali, prostorske, kot ustanova sama, lahko pa gre le za pravila, postopke, ki niso povezani s posebnim prostorom.

¹⁷³ Seveda, ko stopamo v takšne prostore in prevzemamo vnaprej določene vloge, imamo še nekaj maneverskega prostora, ki nam omogoča, da v dramsko uprizoritev vključimo še nekaj domačega in javnega. Ohraniti moramo vsaj nekaj vljudnostnih pravil, ki veljajo za javni prostor, dati izmenjavam pridih civilnosti, imamo pa tudi možnost človeškega stika in izmenjave, ki presega poslovno pa tudi civilno – prodajalko povprašamo po počutju, razdremo kakšno šalo, povemo kaj o sebi. A so ti manevri le mazilo, da izmenjava, ki jo zapoveduje prostor, poteka gladko in uspešno. V tem je tudi premik zadnjih desetletij, saj so se v preteklosti celo prodajalke ali natakariji, ki bi morali biti najbolj »uslužnostni«, pogosto vedli kot avstro-ogrske ali socialistične uradnike ali celo paznike v živalskem vrtu – krotili svoje stranke, jim dajali vedeti, da so nekaj več, jim nemarno postregli, češ bodi vesel, da sploh kaj dobiš.

¹⁷⁴ Magija prostora kot usmerjevalca človekove dejavnosti se kaže tudi v tem, da čeprav nam v večini takšnih prostorov načeloma ni treba opraviti tistega, kar prostor zapoveduje, imamo občutek dolžnosti in krivde, če tega ne storimo. Ko stopimo mimo blagajne s prazno košarico, nam je nerodno in se za takšen interakcijski prekršek opravičimo. Podobno nas je sram, če v gostilni nič ne naročimo. Ali če zamudimo na kinematografsko predstavo, še bolj pa, če jo hočemo predčasno zapustiti.

Gre tudi za urejanje finančnih tokov tako, da denar dobijo tisti, ki ga že imajo. Hkrati pa tudi za onemogočanje odločanja oziroma za prenos odločanja na »družbene instance«, ki naj bi bile za kaj takega »kvalificirane«. Torej so totalne ustanove aparat, instrument nenehnega obnavljanja družbene podrejenosti.

Ugotavljati, da so totalne ustanove način vzpostavljanja oblasti, je bržkone odveč. Je pa treba to oblast okvalificirati. Jasno je, da so totalne ustanove ključni del *disciplinske* oblasti. Malo manj očitno je, da so, od svojih začetkov, tudi socialni korektiv – tudi ko ne gre za socialne ustanove, so namenjene predvsem revežem in vsebovanju revščine, ki tako ostane prikrita za njihovimi zidovi. So torej tudi del *socialne oblasti*, ki jo lahko definiramo kot tisti del oblasti, ki vladajočim daje ljudsko legitimnost, ki priča o tem, da oblast ne poskrbi samo zase, ampak, če je treba, tudi za tiste, ki ne morejo poskrbeti sami zase.¹⁷⁵ Ta socialna veja oblasti je še kako pomembna, kot se je pokazalo tudi med epidemijo. Začasna izpraznitev šol (dezinstitutizacija?) je povzročila več socialnih preglavic kakor izobraževalnih. Zelo kmalu se je pokazalo, da glavni problem ni pouk, temveč varstvo. Zmotila je prostorsko in časovno ureditev življenja staršev – bodisi pri delu od doma bodisi pri odhajanju v službo. Vrnitev v šole so glasno zahtevali tudi s povsem socialnim argumentom – nimajo vsi računalnikov in enakega dostopa do omrežja.¹⁷⁶ Šele na tretjem in zadnjem mestu so omenjali primanjkljaje pri obvladovanju učne snovi, pa še to ne enoglasno in odločno. Najhujši primanjkljaj, z vidika življenjskega sveta otrok, je bil v »obšolskih dejavnostih«, v usihanju tistega sveta, ki si ga otroci ustvarijo ob šoli kot, Goffman bi rekel, sekundarno prilagoditev. Nazadovanje, ki so ga pokazale meritve telesnih značilnosti in sposobnosti, najbrž velja tudi za estetske,

¹⁷⁵ To velja tudi za takšne ustanove, kot so zapori. Retorika zaporov govori ne zgolj o skrbi za varnost (red in mir) v odprti družbi, temveč tudi o skrbi za obsojence – njihovo prevzgojo in rehabilitacijo. Tako prvo kot drugo so zgolj retorične figure, kar je tudi ena od funkcij totalnih ustanov. Tudi njihova inertnost je sama zase precej zgovorna, a v nasprotju z drugimi obljubami, ki jih ne izpolni, njena negibnost ostane nevprašljiva.

¹⁷⁶ Po tej logiki uravnilovke bi zaradi duševnega zdravja vsi morali v psihiatrične bolnišnice. Ali pa, kar se že dogaja, spremeniti družbo v eno samo norišnico. Vsekakor pa je odgovor na stisko otrok z računalniki, da bi morala biti možnost dostopa do interneta in primerne opreme pravica – vsaj vsakega otroka, če ne že vseh ljudi.

družabne in igralne. Pri tem pa si lahko mislimo, da so otroci bolj pogrešali neformalne oblike delovanja, tovarišijo – torej odmore, potepanje po pouku, potegavščine, ki osmešijo učitelje, ipd.

Na oblastno naravo teh ureditev in na njihovo inertnost pa tudi na inertnost oblasti (tako v pomenu, da je oblast težko premakniti z njenega položaja, kakor v pomenu, da oblast težko kaj premakne, spremeni) kaže tudi odsotnost imaginacije in ustvarjalnosti (pa tudi pomanjkanje stika z ljudsko stvarnostjo), s katero bi izpade nadomestili na epidemiološko varen način. Kakor bi se lahko izognili številnim smrtnim v domovih za stare z intenzivno oskrbo na domu, intervencijami oskrbovanimi stanovanji, razselitvami, krepitvijo neformalnih oskrbovalcev ipd., bi lahko tudi otrokom nadomestili vsaj nekaj več tistega, za kar so bili prikrajšani. Še laže, saj so tveganja manjša.

Svoje inertnosti torej totalne ustanove ne črpajo zgolj iz stvarne umestitve v fizični prostor, iz svojega fizičnega obstoja in negibnosti, temveč predvsem iz aksiomov, na katerih temeljijo in jih ustvarjajo. Fizična umestitev in negibnost zgolj potrjujeta njihovo neomajnost. Najočitnejši del aksiomatike totalnih ustanov in oblasti, ki jo podpirajo, je ta, da določena skupina sodi v določen prostor – »otroci sodijo v šole«, »stopnja smrtnosti v domovih za stare je višja, ker so tam pač stari ljudje«. Da so takšni postulati lažni, je jasno vsakemu otroku, ki zna prešteti več kot do sto. Otroci so tudi na igriščih, dvoriščih, kot taborniki celo v hosti. Več starih je doma, kot jih je v domovih za stare, več kriminalcev med politiki in poslovneži, kot jih je v zaporih, več norcev, upajmo, je v umetnosti in znanosti, kakor jih je v norišnicah. Celu nune najdemo tudi zunaj samostanov.

Aksiomska miselnost, ki je temelj institucionalizma, izhaja verjetno iz postulata, da vsak človek pripada določenemu ozemlju. Povezuje se s sorodnimi oblastnimi aksiomi, kakor so, da vsaka stvar mora imeti svojega lastnika, da je človek nedeljiv posameznik, individuum, s svojim jedrom, centrom identitete, da mora vsako ozemlje imeti svojo oblast oz. gospodarja, in celo, zelo za las privlečena predpostavka, da so cene, ki so zapisane na artiklih v trgovini

neomajne, da se o njih ne moremo pogajati.¹⁷⁷ To so seveda temeljne predpostavke sedentarne družbe, ki v nomadski ne morejo delovati, so samoumevnosti, ki jih dezinstucionalizacija presprašuje in ki jih razraščanje virtualnega, internetnega prostora – na bolj ali manj vsečen način – načinja. A čar opisane aksiomatike je, če beremo Foucaulta, da oblast ostane skrita, da jo ljudje zgolj izvajamo (je vnaprej nastavljena), da je lahko diskretna, pa čeprav brutalna, in – če beremo Kafka – dovolj nora, da ji ne moremo priti do konca).

Dezinstytucionalizacija je proces!

Dezinstytucionalizacijo moramo videti kot odpor zoper aksiomatsko utemeljeno oblast (totalnih ustanov) in možnost, da ji zares uideemo.

Najširša definicija dezinstytucionalizacije je, da je vse tisto, kar ni totalna ustanova. Ta definicija je zastrašujoče prazna in hkrati polna vsega in česarkoli. Je pa resnična in tudi praktično pomembna. Saj tudi ko zapustimo zgradbo totalne ustanove, moramo biti pozorni na njene vznike v netelesnih oblikah.

Resnična je tudi v tem, da je dezinstytucionalizacija negacija – zaničanje, odprava in nasprotje totalne ustanove. Totalna ustanova je stanje (*par excellence*), dezinstytucionalizacija pa proces. Totalna ustanova je ustavitev, dezinstytucionalizacija gibanje (družbeno in gibanje v prostoru). Totalna ustanova je koncentracija, dezinstytucionalizacija razpršitev – ljudi, virov in moči. Totalna ustanova je hierarhična in avtoritarna, dezinstytucionalizacija demokratična in horizontalna. Totalna ustanova daje moč strokovnjakom in jo odvzema njihovim uporabnikom, dezinstytucionalizacija krepi in vrača moč uporabnikom in jo preoblikuje strokovnjakom, jim daje novo, produktivno vrsto moči. Ti so pod okriljem totalne ustanove čuvarji prostora, z dezinstytucionalizacijo pa dejavni nosilci sprememb. Totalna ustanova povečuje stigmo, dezinstytucionalizacija jo pretvarja v prednost. Totalna ustanova je ena sama rešitev za nešteto problemov,

¹⁷⁷ Garfinkel (1967, str. 68–70) je s študenti izvedel eksperiment, v katerem jim je naročil, da se ob nakupih pogajajo za ceno. Študentom je bilo nerodno, so pa redno bili uspešni. Nekateri so to spretnost pogajanja (ki je tudi pomembna spretnost dezinstytucionalizacije) obdržali tudi po koncu eksperimenta.

dezinstitutionalizacija zagotavlja nešteto rešitev za vsako stisko. Totalna ustanova je *končna rešitev*, dezinstitutionalizacija je *neskončni boj* za človekovo dostojanstvo.

Nasprotij med totalno ustanovo in dezinstitutionalizacijo bi lahko našteali še več (in jih tudi še bomo). Kljub temu, da dezinstitutionalizacijo definira nasprotje z ustanovo, da je negacija institucije, pa ni zgolj preslikava z negativa na pozitiv, ima svojo lastno podobo in substanco. Opisovali smo jo kot zgodovinski proces – kot preobrazbo konkretnih ustanov, kot nacionalno reformo sistema oskrbe in kot mednarodno platformo. Identificirali smo njene akterje in agente, ugotavljali, kakšne vloge v procesu imajo. Opisali smo jo lahko kot gibanje in ugotavljali njen vpliv na gibanja in spoznali gibanja kot ključni vir dezinstitutionalizacije. Rekonstruirali smo dejavnike in momente, ki jo pospešujejo ali zavirajo, kakor tudi vzgibe, da se je ljudje lotijo. In, ne nazadnje, spremljali smo, kaj je ustvarila, naredila. In tega, spet v nasprotju s totalno ustanovo, ni malo. Ustvarila je nove oblike oskrbe, nove metode dela pa tudi nove postopke in načine organiziranja. Spreminja, reformira sistem oskrbe, varstva, ustvarja novo zakonodajo in spreminja vrednote in kulturne obrazce. Ob tem reorganizira službe, spreminja tok sredstev in menja paradigmo – ustvarja novo znanje, pa naj bo teorija ali praxis.

Zgodovinski proces in civilizacijski dosežek

O dezinstitutionalizaciji kot procesu, o njenem poteku smo pisali na več ravneh. Dezinstitutionalizacija je zgodovinski proces, del razvoja družbe, civilizacije. Opisovali smo konkretne izvedbe izpraznitve nekaterih ustanov, preselitev njenih stanovalcev v skupnost. Analizirali smo poteke dezinstitutionalizacije v nekaterih državah in tudi ugotavljali, da je na začetku tega stoletja postala globalna platforma.

Dezinstitutionalizacija je pravzaprav nastala zaradi nuje po spreminjanju ustanov od njihovega nastanka naprej. Pravzaprav jo imamo lahko za zgodovinski nasprotni pol centralni, avtoritarni in od boga dani (aksiomatski) oblasti. Če nič drugega, so upor grških držav velikim imperijem, legende rimske republike in pomen

majhnih ljudi (Cincinat)¹⁷⁸ vir inspiracije za demokratično delovanje in usmeritev, tudi za dezinstitutionalizacijo. Tudi razkroj rimskega imperija imamo lahko za velikansko dezinstitutionalizacijo, še zlasti, ker ni šlo le za sesutje centralističnega sistema, temveč tudi za zavračanje nomadskih poglavarjev, da bi ga prevzeli.¹⁷⁹

Tudi ko gre za sodobnejše totalne formacije, lahko spremljamo dezinstitutionalizacijo protototalnih ustanov – odmiranje gobavišč, spremembo špitalov v hotele in bolnišnice, ukinitve samostanov in premeno dvorov – na koncu v turistične znamenitosti. Ne nazadnje se je francoska revolucija začela s padcem totalne ustanove (Bastille), pa čeprav jih potem niso mogli ukiniti, ampak so jih le specializirali in zaupali strokovnjakom (Castel, 2021; Flaker, 1998a). Pa ne zato, ker ne bi videli alternative skupnostne oskrbe, temveč ker niso mogli premagati aksioma, da skrbniška oblast deluje teritorialno, v nekem prostoru. Tudi v nadaljevanju 19. stoletja doživljale kritiko – strokovno (Connolly)¹⁸⁰ ali uporabniško (Perceval)¹⁸¹ in poskuse reform (denimo uporaba geelskega modela na koncu taistega, 19. stoletja) (Parry-Jones, 1981; Flaker, 1998a, str. 177–178)¹⁸² in celo dezinstitutionalizacijo enega tipa ustanov – ubožnic, ki je sovpadala in bila tesno povezana z nastankom socialnega dela (Crowther, 1981).

¹⁷⁸ Lucij Kvintij Cincinat (519–430 pr. n. š.) je bil kmet in vojskovodja, ki je takoj potem, ko je sovražnika porazil, spet prijel za plug in se odrekel oblasti. Po njem se imenuje ameriško mesto Cincinnati.

¹⁷⁹ Pri srednjeveški sintezi je morda zanimivo prav to, da je politično decentralizacijo nadomestila verska enotnost prostora. V sodobnem razpadu teritorialnih ureditev ima to funkcijo medmrežje.

¹⁸⁰ John Conolly (1794–1866) je bil angleški psihiater, ki je v tridesetih letih 19. stoletja v hanwellskem azilu uvedel načelo »brez prisile« (ang. *non-restraint*). Več v: Scull, 1985.

¹⁸¹ John Thomas Perceval (1803–1876), sin angleškega predsednika vlade, ki je prebil tri leta v angleških norišnicah in o tem po odpustu spisal dve knjigi, pozneje (1845) pa ustanovil *Društvo prijateljev domnevnih blaznežev* (Alleged Lunatic's Friend Society) – mnogi ga imajo za prvo zagovorniško organizacijo na področju duševnega zdravja. Njegova dela je v 20. stoletju uredil in znova objavil Gregory Bateson (1962). Za eno izmed štirih zgodovinskih ponazoritev bledeža jih je uporabil tudi Podvoll (1990), pozneje jih je v slovenskem prostoru povzela Tanja Lamovec (1995).

¹⁸² K temu skupnostnemu modelu oskrbe, na katerega bi lahko spominjal »makedonski model« (cf. poglavje Uganka konteksta), se bomo vrnili v knjigi *Dezinstitutionalizacija II*, v kateri bomo opisovali hrastovski alternativne namestitve v »nadomestne družine«.

Ne glede na kritike in poskuse v 19. stoletju lahko začetek sodobne dezinstitutionalizacije, o kateri pišemo in v kateri sodelujemo, datiramo v drugo svetovno vojno. Ali gre res za začetek novega procesa, ki je korenito drugačen od prejšnjih obdobj, za katere je bilo značilno zgolj izmenjavanje sprejemanja ali zavračanja totalne aksiomatike, je težko z gotovostjo trditi. A ima trdnejše temelje kot prej. Okvira, ki ga zagotavljajo upor proti najbolj črnemu totalitarizmu, izkušnje koncentracijskih taborišč, zaveza demokraciji in socialni pravičnosti in povojne dajatve socialne države, prej ni bilo. Kmalu po začetku te epohe, v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja, je Castel v novih oblikah in naravnosti videl predvsem *aggiornamento* stroke, njeno prilagoditev in iskanje nove legitimnosti kakor tudi priložnosti (denimo v psihiatrizaciji družbe), v resnici pa ponavljanje istega in starega. Optimizem oz. upanje, da gre tokrat le zares, pa je Castel črpal prav iz takratnega dogajanja v Italiji (Castel, 2021, str. 16–17).

Proces je videti močnejši in stabilnejši, kot je bil od padca Bastille do druge svetovne vojne, ko je šlo za sporadične poskuse, in tudi v primeru ukinitve ubožnic za reformo le enega segmenta totalnih ustanov. Program dezinstitutionalizacije po drugi svetovni vojni je širši, univerzalnejši – kritičen je do vseh vrst totalnih ustanov (celo do hotelov!). Je tudi veliko bolj pravno utemeljen – tako z nacionalno področno zakonodajo kakor tudi z mednarodnimi dokumenti, še posebej odločno v pogosto omenjanem 19. členu *Konvencije o pravicah onemogočanih*. Opuščanje nekaterih tarč, ki so bile še v osemdesetih na »tapeti« (denimo zaporov in šol), pa kaže nasprotno, na nekonsistentnost protiinstitutionalne oz. njeno prilagodljivost, tudi v opuščanju nekaterih ciljev. To je slabo, a hkrati se lahko tolažimo z opaženimi spremembami, ki so se kljub temu, bolj zaradi družbenih sprememb kakor programa, zgodile v takšnih, neciljanih ustanovah.

Tudi če se glede pomena in narave sodobne dezinstitutionalizacije motimo, pa jo kljub temu lahko imamo za prvovrsten civilizacijski dosežek. Merimo ga lahko s številom ljudi, ki niso več zaprti, s pomembno večjim in bolj uresničevanim naborom pravic ljudi, ki so bili sicer onemogočani; z njihovo navzočnostjo v javnem življenju in stopnjo njihovega sprejemanja v širši družbi. To ni malo, a še vedno ne dovolj – dokler ne bodo ljudje, ki so onemogočani, postali

zgolj ljudje brez dodatnih pojasnil ali nalepk, smo prisiljeni iskati rešitve dezinstitutionalizacije.

Preobrazba zavoda

Pod oboki prečenja zvite poti od avtoritarnega proti demokratičnemu, od aksiomov zapiranja k imperativom odpiranja, so potekale posamične zgodbe, ki so jih ustvarjali konkretni posamezniki in kolektivi v konkretnih ustanovah. Čar pripovedi o dezinstitutionalizaciji je med drugim prav v tem, da gre za konkretne, prostorsko umeščene zgodbe, z znanimi protagonisti. Splošna dezinstitutionalizacija obstaja le kot program, možna je le na konceptualni ravni. Odpravljanja totalnih ustanov ni mogoče začeti in izpeljati, ne da bi se najprej lotili ene. Zato imajo takšne zgodbe svoje junake in junaki svoja bojna polja.

Začetek preobrazbe nekega zavoda je bil pogosto v začetnih obdobjih dezinstitutionalizacije stvar naključja. Lahko je šlo za povsem naključne dogodke¹⁸³ ali pa, kakor se je v pionirskih časih pogosto zgodilo, za »zgodovinska« naključja, da se je namreč »znašel pravi človek na pravem mestu«. V vojnih razmerah, ko se je pretrgalo centralno financiranje francoskih azilov in so njihovi varovanci umirali od lakote, se je v St. Albansu znašel katalonski begunec François Tosquelles (1921–1994) in jim odprl vrata, da so si lahko pridelali hrano zase in se organizirali za preživetje.¹⁸⁴ Podobno, a za stopnjo manj naključno, lahko ugotavljamo za Basagliev prihod v Gorico, pri katerem njegova naravnost ni naključje, Gorica pač. Seveda je šlo za zastarelo ustanovo, ki je zahtevala spremembe, a takih je bilo

¹⁸³ Tako se je, denimo, pred dobrimi desetimi leti zgodilo v nekem zavodu na Češkem, ko se je porušila streha in je bilo treba stanovalce preseliti. Pri nas se je podobno naključje zgodilo, ko je darovanje hiše v Zeleni jami pred desetletji sovpadlo z prenapolnjenostjo domskih kapacitet varstveno-delovnega centra. Razlika je v tem, da se je češki dogodek vpisal v register dezinstitutionalizacije, ki je bil že na voljo, preselitev v Zeleno jamo pa kot provizorični ukrep slabotnejše vrste in se je šele naknadno, v devetdesetih letih prejšnjega stoletja, zapisal in uporabil kot sredstvo prehoda.

¹⁸⁴ Tu se je začelo pomembno gibanje »institucionalne psihoterapije«, ki je francoski pendant angleškim terapevtskim skupnostim (samoupravljanje bolnikov). Pomen te naravnosti, ki je bila bolj usmerjena v skupnost in sodelovanje z njo, je precej spregledan in podcenjen. Med Tosquellesovimi študenti najdemo med drugimi tudi Frantza Fanona in Jeana Ouryja (institucionalna analiza) pa tudi Félixja Guattarija.

v Italiji takrat še veliko. Tudi pri nas se je naravnost za spreminjanje ustanov, ki ni bila naključje, sprijela z bolj ali manj naključno lokacijo v Logatcu ali Hrastovcu. Tudi v poznejših obdobjih razvoja dezinstitutionalizacije, ko ne gre več za poskuse, je izbira zavoda bolj naključna kakor ne. V Sloveniji smo ob oceni stanja na področju institucionalizacije predlagali, denimo, parametre, po katerih bi naj odločevalci izbrali ustanove za začetek procesa prehoda¹⁸⁵, pa so izbrali zavoda, ki sta ju bremenila predvsem prostorska stiska ali priporočbe glede delovanja.

Naključja so torej skorajda konstitutivni element dezinstitutionalizacije. *Tudi če jo še tako skrbno načrtujemo, moramo na koncu biti presenečeni.*

Naključnost in presenetljivost procesa se kaže tudi v tem, da na začetku dezinstitutionalizacija, kot jo pojmuje danes, ni bila nameravani učinek. Basaglia je, denimo, prišel v Gorico sicer z namenom, da s pomočjo metode terapevtske skupnosti spremeni bolnišnico, še več, da spreminja psihiatrijo, ni pa bil njegov prvotni namen, da bolnišnico ukine. To je bilo presenečenje, ki ga je čakalo v ustanovi, ki se je porodilo, ko so se »naravne meje« metode srečale z »naravnimi mejami« ustanove.¹⁸⁶

Preobrazba nekega zavoda poteka lahko na dva idealno tipska načina – tako, da se zavod spreobrne, konvertira v skupnostne službe, ali tako, da ga ukinejo in nadomestijo z novimi, skupnostnimi službami. Model konverzije je bil skoraj očitna nuja na začetku dezinstitutionalizacije, model substitucije pa je očitna nuja v primeru, ko se spreobračanje ustavi, a je prehod v skupnost nujno izvesti – denimo, da je bila politična odločitev taka. Četudi nam je model

¹⁸⁵ Ti kriteriji so: *nujnost preobrazbe* (slabe bivalne razmere, velika oddaljenost in izoliranost, škandali zaradi ravnanja s stanovalci), *izvedljivost* (majhno število stanovalcev, morebitni lastni viri), *pripravljenost na spremembe* (pripravljenost vodstva, usposobljenost kadra, izkušnje v preteklosti), *strateški pomen* (položaj v mreži oz. učinek na celotni sistem, geografska lega in povezava z drugimi pilotskimi procesi) in *ekonomski pomen* (visoki stroški vzdrževanja starih stavb, velik delež zunanjih enot, ki povzročajo dvojne stroške) (Flaker idr., 2015, str. 69).

¹⁸⁶ Podobno se je zgodilo na drugem taboru v Hrastovcu – na prvega smo sicer prišli z mislimi na dezinstitutionalizacijo, ki je bila v osemdesetih letih prejšnjega stoletja drugod že v precejšnjem razmahu, a brez upanja, da bi jo prav mi in prav tam s pičlimi sredstvi uresničili. O tem bomo podrobneje poročali v knjigi *Dezinstitutionalizacija II.*

konverzije lahko bolj pri srcu, saj ima več povsem človeških lastnosti (ljudem daje več subjektivnosti), pa tudi kaže, da je bolj prilagojen našemu podnebjju (kolektivnost akcije), pa je za premagovanje notranjih ovir pogosto pomembna politična moč od zunaj, kot ponazarja model substitucije.

Potek razgradnje ustanove in vzpostavljanja novih služb lahko opišemo v štirih korakih, ki pomenijo tudi štiri korake stran od tega, kar je v jedru totalne ustanove. Prvi korak je pripravljen, pomeni aktivacijo oz. mobilizacijo virov v ustanovi in zunaj nje. Pomeni aktivacijo stanovalcev, spreminjanje naravnosti osebja in ustanove v celoti (vizije ustanove), ozaveščanje o nepotrebnosti ustanove in demokratizacijo odnosov v zavodu. Drugi korak sta preseljevanje in hkratno ustvarjanje možnosti, da do preselitev pride – navadno s pomočjo vmesnih struktur. Tretji korak je s skupnostnimi storitvami omogočati čim več oblik samostojnega življenja. Četrty pa, da to, kar je bil nekdanj zavod, preraste v službe, ki koristijo celotni skupnosti, ne le njihovim uporabnikom. Na ravni posameznega stanovalca je prvi korak aktivacija v zavodu, drugi preselitev, tretji vključitev v skupnost, četrti pa, da v njej nato samostojno živi.

Sočasno s koraki preobrazbe zavoda se naj bi razvijala tudi skupnost – to pogosto spregledamo. Prvi korak je, da se ljudje v neposredni okolici zavoda, tam, kamor se stanovalci selijo, in tisti, ki jih proces neposredno zadeva, ozavešajo o nepotrebnosti ustanov pa tudi o siceršnjih mehanizmih izključevanja. Za skupnost je drugi korak resnično sprejemanje drugačnih, tretji ustvarjanje sožitja z njimi, četrti pa, da skupnost postane celovita in sublimna. Podobno lahko opišemo tudi korake, s katerimi mora lokalnim spremembam slediti sistem. Sistemske spremembe se začnejo prav z lokalnimi eksperimenti, ki jim sledi načrtovanje sistema, nato vzpostavljanje mreže in na koncu delujoča mreža (dolgotrajne) oskrbe.¹⁸⁷

S primerom Hrastovca bomo v knjigi *Dezinstitucionalizacija II* precej dobro opisali potek prvih dveh korakov, tudi to, za kaj naj bi v tretjem šlo, a kako v resnici poteka, smo morali pogledati čez

¹⁸⁷ Za več o določanju prioritete in postopnosti procesa glej Flaker, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič, 2019, str. 57–60.

mejo.¹⁸⁸ Tam, kjer so storili tretji korak, se zarisuje ponekod tudi četrti – a v nekaterih značilnostih (sublimne skupnosti, denimo) bo ostala utopija, pa naj bo še tako praktična. Pravzaprav se četrti korak najbolj nakazuje v obrisih v nekaterih državah na ravni sistema, pri nekaterih posameznikih, manj pa v smeri razvoja skupnosti in služb. Kot kaže, mora, ravno nasprotno kot pri prvem koraku, ko lokalni eksperiment napoveduje sistemske spremembe, pri četrtem koraku sistem obstajati pred korakoma služb in skupnosti, ju zapovedovati, predvsem pa z lastnimi spremembami zagotoviti potrebne vire in sredstva.

Nam pa izkušnja Hrastovca razkriva tudi krhkost procesa. To, kako obtiči in se sesuje – ko naleti na zid. Da proces zastane, ko bi se moral prevesiti v naslednji korak, se je dogajalo redno. Basagli se je to zgodilo na začetku v Gorici, poročali smo o zastojih v Osijeku, Čurugu, v Makedoniji. Vsak zastoj je nastal v zanj značilnem spletu okoliščin – v nekaterih je prevladal notranji odpor ali nesoglasja, v drugih indiferentnost oblasti, pomanjkanje njene podpore ali celo odkrito nasprotovanje. Kljub razlikam lahko v teh zastojih najdemo skupni zrnji imenovanja. V govoru o dezinstitutionalizaciji, ki ga tu razvijamo, se pojavljata kot refren – *naravne meje* metode in delovanja neke ustanove in pomanjkanje *politične volje*. Za korak dlje od zgolj uporabe sredstev institucije na za uporabnika prijaznejši način in spreminjanja načina dela zaposlenih v ustanovi potrebujemo politično voljo, ki korak k integraciji v skupnost legitimira, podpira ali celo prisili vodstvo, ustvarja nov, drugačen, boljši pravni in politični okvir, ki premaga prizemljitvene aksiome ustanove.

Sistemska rešitev

Za preprečevanje institucionalizacije in reinstitucionalizacije so nujne spremembe na nacionalni ravni, na ravni zakonodaje in uveljavljanja novega sistema (ali vsaj korenito spreminjanje razumevanja in delovanja obstoječega sistema), najpozneje ob koncu

¹⁸⁸ Lahko se sicer ozremo po učinkih dezinstitutionalizacije vzgojnih zavodov in delno potrdimo, da gre pri tretjem koraku za samostojno življenje in vključitev v skupnosti. A to je tudi sicer značilnost odraščanja, pa tudi reforma ni bila izvedena dosledno – to kazi, kar bi sicer bila tretji in četrti korak.

drugega koraka. Politika in zakon ne smeta dovoljevati gradnje novih ustanov oz. transinstitucionalizacije v druge vrste ustanov ali v ustanove v drugem delu države. Pa tudi to ni dovolj – tudi pri uvažanju reforme je vzpostavljanje kulture dezinstitutizacije nuja. Dezinstitutizacija zahteva in ustvarja politiko, ki ustvarja resničen dialog, ki se reteritorializira, poveže z dejanskimi stiskami ljudi in ljudmi, ki se z njimi ukvarjajo. Dezinstitutizacije ni mogoče predpisati ali zgolj uzakoniti, ampak jo politika lahko le zagovarja in promovira in tako omogoča vsem akterjem v socialnem ali zdravstvenem varstvu, da si jo prilastijo. Naloga politike dezinstitutizacije je verjetno v tem, da omogoča razmere, v katerih lahko prevzemajo vodilne položaje ljudje, ki so sposobni izvesti prehod v skupnost in depolitizirati klientizem vodenja ustanov, hkrati pa, da povezuje vse akterje na področju zagotavljanja oskrbe za ljudi, ki živijo v ustanovah ali ki bi vanje utegnili priti.

Politika dezinstitutizacije z vzpostavljanjem pogojev za dialog z jasnimi usmeritvami k skupnostni oskrbi omogoča vsem akterjem tako v javnem kot nevladnem sektorju, tudi javni upravi, da skupaj načrtujejo preoblikovanje in reformiranje celotnega sistema. Izziv politiki dezinstitutizacije in njenim akterjem so izjemno zahtevne naloge, kako povezovati dejansko življenje, prakso, pravo in ekonomijo – skupni napor in rešitve akterjev pa zahtevajo od politike, da resnično nekaj spremeni in da ne ustvarja zgolj vtisa sprememb.

Biti politik dezinstitutizacije je prav tako neskončna in nemogoča naloga. Zahteva od politike, da se vsaj v manjši meri spremeni, preobrazi v stroko in od politika, da postane strokovnjak – ali celo uporabnik.

Če se to ne zgodi, potem se pojavi, kakor pri nas pa tudi marsikje drugje, še posebej v Srednji Evropi (Avstrija, Nemčija), dvotirni sistem oskrbe. Pri nas je dvotirni sistem tako lokalni, saj ima več zavodov tudi zunanje enote, kakor tudi nacionalni, očiten predvsem v delitvi dela med javnim in nevladnim sektorjem. Dvotirni sistem, ki naj bi bil le prehodna faza preobrazbe posamične ustanove ali celega sistema, je že tako zapravljen in drag, saj je treba plačevati in vzdrževati dve strukturi hkrati. To pa je tako na ravni posameznega zavoda kakor na ravni sistema velik zalogaj. Dvotirnost je tudi nepravilna, saj

ustvarja dva razreda ljudi, tiste, ki so vredni življenja v skupnosti, in tiste, ki ga niso, pa čeprav med njimi zares ni razlik. In ne nazadnje, če dvotirnost vztraja dalj časa in je ljudje nimajo več le za prehodno obdobje, prevlada spet institucionalna miselnost, dominantnost oblastnih aksiomov nad etičnimi imperativi. Kakor smo ugotavljali večkrat, tisto, kar naj bi bile *alternative* totalnim ustanovam, postanejo njihovo *dopolnilo*, privesek. Reinstitucionalizacija je v takšnem primeru skoraj neizogibna, vprašanje je le, ali se bo pojavila predvsem kot način dela v sicer »skupnostnih« napravah, oblikah, ali pa se bo spet začelo večati število stanovalcev v ustanovah.

Dezinstitucionalizacija nikoli ni premočrten proces, koraki, o katerih smo pisali, niso v ravni vrsti, temveč koraki iz središča čez obod. Pot je praviloma zavita, včasih se nam zdi, da stopamo v krogih, upamo pa, da je to spirala. Lahko jo opišemo kot stopnice oz. kot *kolcanje* – zastoje in nadaljevanja, začenja se in končuje, ponovno odkriva, kar je bilo že odkrito. Pri teoriji kolcanja (Makedonija) smo se tolažili, da gre, kljub škodi, ki jo povzroča vsem vpletenim, še zlasti pa ljudem, ki so prisiljeni ostati v ustanovah, tudi za ustvarjalen proces, za nabiranje moči, izkušenj, zaleta in da je le vprašanje časa, kdaj bo *kvantiteta preskočila v kvaliteto*. Tak optimizem glede kolcanja potrjuje tudi Hesterjeva (2012) teorija *popolne nevihte*, ki trdi, da je tak preskok možen, ko sovpade več dejavnikov, momentov in vzgibov pomembnih akterjev. Ali gre res za srečna naključja ali za preplet raznovrstnih zakonitosti – ali pa za opravičilo za nezmožnost učinkovito zasnovati dezinstitucionalizacijo ali za izgovor za kronično nezainteresiranost politike, ki pa temo kljub temu kdaj pa kdaj zagradi, še ne vemo – morda nekoč bomo.

Nas pa fenomen diskontinuirane kontinuitete opozarja na to, da gre pri dezinstitucionalizaciji tako za ukinitve dejanskih in velikih prostorov kakor tudi za molekularne spremembe, torej take, ki ostanejo očem skrite, ki jih ni moč zagrabiti – a se vendarle dogajajo. Molekularni so tudi učinki opaznih, molarnih sprememb, ko te ponehajo. Z drugimi besedami, nekaj, kar storimo, tudi če učinek ni viden s prostim očesom, ostane nekje »zapisano« in utegne vznikniti kot gobica iz pozabljenega trosa, ko se pojavi priložnost za to. Agenti dezinstitucionalizacije so včasih kot krti v

ustanovah. Delujejo podtalno, dokler ne ustvarijo razmer za odprto delovanje.¹⁸⁹ Seveda pa imajo tako molekularno eksistenco tudi razočaranja, frustracije, ki jih ljudje ob neuspehu, zastoju doživljajo in ki potem delujejo kot odpor do sprememb, kot smo z grenkobo spoznavali v Demir Kapiji.¹⁹⁰

Mednarodna platforma

Četudi je preobrazba posameznega zavoda lokalna, reforma pa nacionalna, je dezinstitutionalizacija vedno imela transnacionalno razsežnost. Transnacionalni so namreč ideja, znanje, sporočilo, ki ga dezinstitutionalizacija posreduje.¹⁹¹ Internacionalizem je tudi značilnost, narava gibanj, v katerih se je dezinstitutionalizacija porajala, kakor tudi vir navdiha, potrditve in podpore v njenih pionirskih časih in tudi še zdaj. *Reseau – mreža alternativ psihiatriji* in regionalna *mreža Alpe Jadran* sta bili za nas pomemben vir čezmejnega sodelovanja, vzajemne podpore in navdiha. Kot mreži pa nista imeli posebnega institucionalnega pomena v mednarodnem prostoru.

Večji mednarodni institucionalni pomen in doseg so ideje dezinstitutionalizacije, skupnostne oskrbe in samostojnega življenja dobile na začetku devetdesetih let prejšnjega stoletja. To se je zgodilo na več načinov. Uspešno izvedene reforme in druge izkušnje na terenu so vzbudile pozornost mednarodnih organizacij, v njihove organe so stopali aktivisti gibanja (Benedetto Saraceno je, denimo, dalj časa vodil oddelek za duševno zdravje pri Svetovni zdravstveni organizaciji). Po razpadu Sovjetske zveze in sovjetskega bloka je govor o človekovih pravicah prešel s splošnih političnih pravic na posebne pravice prikrajšanih skupin – nastali sta konvenciji o pravicah otrok in potem še o pravicah onemogočanih. Ob kreptitvi in širitvi

¹⁸⁹ To bomo opisali v knjigi *Dezinstitutionalizacija II*, ko bomo obravnavali dogodke po izgonu taborov iz Hrastovca.

¹⁹⁰ O fenomenu *molekularne revolucije* piše Félix Guattari (1984). V *Direktnem socialnem delu* (Flaker, 2012a) pa razvijemo misel o molekularni *kontrarevoluciji*.

¹⁹¹ Kuriozum je, da je celo Pinelova »osvoboditev norcev« odmevala na periferiji, kar je bila v 19. stoletju Slovenija. Zasledimo jo v glosi Josipine Urbančič Turnograjske s pomenljivim naslovom »Svoboda« (Erjavec in Flere, 1926, str. 29–30; prvič objavljena 1850). V njem na kratko opeva usodo norca, ki ga je francoska revolucija osvobodila in je postal napoleonski stotnik. »Svobode ni, če je ni za vse. In prav zadnji med vsemi ji dajo pravi pomen.«

Evropske unije se je pojavila previdna tendenca po evropeizaciji socialne politike oz., z besedami evropskega reka, ustvarjanju »socialne kohezije« – na voljo so bila sredstva za mednarodno povezovanje in sodelovanje in financiranje skupnih projektov – v uniji, s pristopnicami in v okviru globalne mednarodne pomoči.

To je sčasoma postal velik posel, ki ga zaznamuje projektizem in ima prizvok neokolonializma, je pa omogočil veliko novosti. Na eni strani je takšna usmerjenost potrebovala vsebino, na drugi strani pa kader za izvajanje razvojnih projektov. Oboje so lahko našli pri aktivistih dezinstitutionalizacije oz. pri ljudeh in organizacijah, ki so inovacije razvijali na terenu, imeli izkušnje z uvajanjem sprememb in občutek za mednarodno solidarnost. Hkrati pa so takšna vabila pomenila potrditev njihove lastne prakse in zagotavljanje sredstev za lastno delovanje. Se je pa evropeiziral tudi nevladni sektor, saj je evropska administracija potrebovala takega sogovornika, ki bi utrjeval legitimnost njenega ravnanja.

Kolektivno delo raznih ljudi raznih profilov, ki so včasih delovali aktivistično, včasih pragmatično, včasih politično, včasih strokovno, je torej pripomoglo k temu, da je postala dezinstitutionalizacija evropska in mednarodna platforma. Kolektivna prizadevanja, predvsem uporabnikov, so pripomogla k uzakonjenju dezinstitutionalizacije z 19. členom konvencije. To je bila tudi ena od prvih mednarodnih konvencij, h kateri je Evropska unija pristopila kot celota in je za to namenila njenemu uveljavljanju posebno pozornost. V času, ko je bil pristojni komisar za socialnovarstvene zadeve Špidla, so s pomočjo evropskih krovnih organizacij za več področij onemogočanja za primerno uporabo evropskih sredstev uveljavljanje pravice do življenja v skupnosti podprli s sprejemom skupnih smernic za prehod iz institucionalnih k skupnostnim oblikam oskrbe.¹⁹² Še osemdesetih letih prejšnjega tisočletja je bila dezinstitutionalizacija le uspešen projekt nekaterih držav, po katerih smo se zgledovali, zdaj pa je postala uzakonjena platforma. Zagovorniki dezinstitutionalizacije

¹⁹² Na evropski ali celo mednarodni ravni je bila poleg nacionalnih in mednarodnih gibanj in iniciativ nevladnih organizacij ključna za sistematično uvajanje dezinstitutionalizacije in zagotavljanje ustreznih sredstev zanjo tudi ustanovitev *Evropske ekspertne skupine za dezinstitutionalizacijo*. Ustvarila je skupne smernice in jih promovirala.

smo imeli zdaj močno ustavno orodje. Skupne smernice so kot odličen destilat znanja in izkušenj določile usmeritve za uvajanje reform v številnih državah.

Gibanja – ost preobrazb

Procesi, ki smo jih opisovali, potekajo na lokalni, nacionalni in mednarodni ravni, med ravnmi preskakujejo, se včasih vzajemno krepijo ali drug drugega dušijo. Oblikujejo se deloma po sebi lastni logiki deloma pa jih oblikujejo širši družbeni dejavniki, določeni momenti, ki omogočajo ali onemogočajo uresničevanje, predvsem pa jih ustvarjajo akterji s svojimi vzgibi, interesi in cilji. Med akterji dezinstitutucionalizacije smo gibanja označili kot gonilo procesa. Njihov osnovni vzgib pa je povsem bivanjski, saj gre za etični imperativ svobode.

Od samega nastanka totalnih ustanov tako posamični strokovnjaki ali uporabniki kakor gibanja uporabnikov in druga družbena gibanja ugotavljajo nemogoče razmere v ustanovah in zahtevajo njihovo odpravo ali vsaj spremembo. Vsakdo, ki stopi v institucijo in mora v njej delati, doživi grozo, ki jo institucije uprizarjajo, in se mora tako ali drugače spoprijeti s protislovji, ki jih vsebujejo.¹⁹³ Klasični obrazec je, da se novinci fatalistično prilagodijo, sprejmejo samoumevnost ureditve, a tudi ti kakor tisti, ki so bolj pogumni in kritični, kmalu spoznajo, da v takem okolju ni mogoče delati, uresničevati svojega poslanstva, še več, ugotovijo, da si nihče ne zasluži takega življenja.

Ustanovo morajo zanihati, ji oporekati, jo negirati – morajo reči ne nedopustnim praksam, reči ne ustaljeni ideologiji in prepričati druge, da njihov obstoj in delovanje škodujeta ljudem. Zanihati je treba, na primer, uporabo ključev za zaklepanje vrat zaprtega oddelka, skriti je treba prisilne jopiče, da jih drugi ne bodo uporabili, zanihati je treba prepričanje, da so ljudje zadovoljni v delavnicah

¹⁹³ Večina zaposlenih v zavodih se spominja, da so bili prvi meseci težavni. Preden so se »navadili«. Goffman (2019, str. 85) opisuje »cikel vpletenosti« oz. krog prizadetosti, ki ga osebe v svoji karieri doživlja. Ena izmed prilagoditev na »kulturni šok« in nezmožnost ljudem pomagati v takšni situaciji je tudi angažiranje za spremembe.

in na delovni terapiji, zanikati je treba prepričanja, da za njihove varovance ne bo nikjer drugje bolje poskrbljeno. Taka zanikanja se dogajajo pravzaprav vsak dan, včasih po tihem, z osebnimi prilagoditvami, včasih na glas in s kolektivnimi akcijami. Gibanja dajejo takšnim vzgibom glas in okvir za delovanje.

Vzgib pa se poraja tudi zunaj, saj dokler obstaja kakšna koncentracija moči, ki odloča o življenju drugega, njegovi usodi in mu odvzame kakršnokoli resnično možnost odločanja o sebi in svojem življenju, ostajamo vsi ujeti v avtoritarnem svetu. Ne samo, da avtoriteta totalnih ustanov omejuje in obvladuje njene varovance, ampak deluje tudi v celotni družbi kot grožnja, da nam lahko nekdo v vsakem trenutku povsem odvzame življenje in nas premesti v izjemno nenavadno okolje, iz katerega le stežka ubežimo. Gibanja so sicer dosegla, da je dezinstitutucionalizacija posebej uzakonjena. A očitno so totalne ustanove tako trdovratne, da kljub temu, da so prepovedane, priznana pravica do življenja v skupnosti ni toliko samoumevna, kakor je samoumevna sama ustanova. To pravico si je očitno treba priboriti, vedno znova, morda celo za vsakogar posebej.

Socialne pravice si je delavski razred z delavskimi gibanji in gibanji za družbeno pravičnost praviloma krvavo priboril. Njihovo samoumevnost, ki smo jo uživali do včeraj, je zagotovila šele socialna država po drugi svetovni vojni. Čeprav se moramo zaradi zategovanja pasu neoliberalnega kapitalizma pogosto boriti, da pridobljene pravice ohranjamo, jih imamo še vedno za pritliklino naše civilizacije. Boj za pravico do življenja v skupnosti je zahteval veliko angažiranosti udeležencev številnih gibanj, a je bila ta revolucija precej bolj »žametna«. Temu primerno je žameten tudi učinek. Z drugimi besedami, gibanjem se danes ni treba boriti za priznanje te pravice, ta je že dolgo uzakonjena s konvencijami in ustavami, ljudje se morajo boriti, da pravico do življenja v skupnosti (dezinstitutucionalizacije) uveljavijo, uresničijo.

Revolucija, ki so se je lotila gibanja za dezinstitutucionalizacijo, ni zgolj žametna, je tudi minorna in molekularna. Spremembe večinoma ne pljuskujejo počez, temveč po tihem vrejo, brbotajo, potem pa kar na lepem izbruhnijo in rušijo zidove pred sabo. Minorna so tudi zato, ker se borijo za nekaj, kar je človeško samoumevno, kar pogosto niti ne moremo artikulirati kot pravice, saj gre za osnovne

drobcene zadeve. Da je nedopustno zapirati in izolirati ljudi, lahko formuliramo kot pravico. Možnost izbire, kdaj bomo počivali, kdaj se bomo zbudili ali celo kakšen toaletni papir bomo uporabljali, pa so preveč podrobne, da bi jih kodirali kot pravice. Pravico do napak, do norosti, lahko zapišemo v manifest, ne pa v ustavo. Pa ne gre le za razdaljo med obćimi pravicami in konkretnimi izbirami in dejanji, ki jo je že tako težko premostiti, gre tudi za del človeškega življenja, ki ga tudi ne moremo in ne smemo preveč kodirati. Interakcijska pravila in interakcijski red, o katerem piše Goffman (1983), so iz drugačnega testa. Ta pravila obstajajo zato, da jih kršimo. Pa ne zgolj zato, da bi s kršitvami utrjevali norme vedenja, temveč skoraj nasprotno, ker s prekrški mazilimo samo interakcijo, s popravljanjem napak jo bogatimo. Tarča gibanj za dezinstitucionalizacijo so torej take majhne, izjemno konkretne življenjske možnosti, na katere ljudje, ki nismo preživeli institucionalizacije, niti ne pomislimo.

Čeprav gre za tako osnovne stvari, za katere se zdi, da se nam zanje sploh ne bi bilo treba boriti, ampak bi morale biti v sodobni družbi samoumevne, to ne drži. Gibanja za dezinstitucionalizacijo morajo biti na ves glas kritična do institucij, rušiti zidove, ki jih obdajajo, in obsojati nedopustne ostanke fevdalizma v sodobni družbi. Pri majhnih stvareh pa, hočeš nočeš, morajo biti pazljiva, ravnati prefinjeno, uporabiti umetnost, humor, svojevrstno etnometodologijo, ko z drobnimi koani presprašujejo vsakdanjost, jo na novo vzpostavljajo tam, od koder so jo pregnali. Udeleženci gibanj to počnejo na molekularen način s svojo vsakdanjo navzočnostjo, pristopom, ki je v institucionalnem prostoru in redu subverziven.¹⁹⁴ Ustvarjajo pa tudi metode, ki, na primer normalizacija, odpravljajo prav sezname možnih krivic in ustvarjajo možnosti za njihovo odpravo. Ali pa da z osebnim načrtom izrazijo svojo lastno voljo, jo povežejo z družbenimi viri, da jo lahko uresničijo.¹⁹⁵

¹⁹⁴ McMurphyjev greh v *Letu nad kukavičjim gnezdrom*, celo zločin, za katerega je plačal z razrezano glavo, je bila volja po navadnem življenju. Ni bil upornik, bil je *bonvivan*, želel je igrati košarko, karte, gledati finale svetovne serije ameriškega ragbija, loviti ribe in ljubimkati z ženskami. To je bila njegova subverzija institucionalnega reda. Veliko nevarnejša, kakor če bi pisal pritožbe zoper ravnanje osebja.

¹⁹⁵ Zato bi moral biti osebni načrt univerzalna pravica v sistemu dolgotrajne oskrbe, neodvisna od stopnje upravičenosti do dajatev in na voljo vsem zavarovancem.

Institucije težijo k večnosti, gibanja, ki jih hočejo končati, pa so po svoji naravi končna. Sicer bi sama postala institucije.¹⁹⁶ Paradoks je, da kljub svoji končnosti dezinstitucionalizaciji zagotavljajo kontinuiteto. So vir pritličnega, izkustvenega – uporabniškega in uporabnega znanja, ki ga ustvarjajo od spodaj navzgor, saj so najbližja uporabnikom, ki najbolj vedo, kako je preživeti institucijo in kako okrevati po njej. Kontinuiteto zagotavljajo z znanjem, s praxis, z umetnostjo. Ko zamrejo, zapuščajo za sabo artefakte in prosto krožečo miselnost – filozofijo dezinstitucionalizacije. S tem pa tudi človeške stiske in vrline ljudi za zidovi ali tistih, ki so se pravkar preselili, približajo onim, ki te izkušnje ne doživljajo, a je kljub temu njihova, saj so ljudje. Ker so gibanja bližje ljudem, bližje uporabnikom, se resneje odzivajo na njihovo neznosno situacijo. Težje privolijo v kompromise, ne popuščajo in s tem porajajo politično voljo za dezinstitucionalizacijo, vzpostavljajo razmere, v katerih se vodstva ustanov lažje in pogumneje odločajo za prehod v skupnost. Njihova kontinuiteta je, med drugim, kontinuirano »žokanje« oblasti.

Gibanja črpajo moč in energijo iz sebe in iz ljudi, iz njihove stiske in želje. Torej iz tovarštva. Tovariši, ki delajo podobne stvari na drugem koncu sveta ali v sosednji ulici, te lahko podprejo, zagovarjajo, ti dajo legitimnost, z izmenjavo humornih prigod iz vsakodnevne bizarnosti institucij te lahko potegnejo iz manjših zapletov vsakdanje prakse dezinstitucionalizacije, v katere se pogosto ujamemo. Nekdo, ki je odmaknjen od vsakdanje realnosti, lahko zagotovi novo perspektivo, laže pomaga pri izhodu iz vsakodnevne rutine in labirintov nesmisla.

Pogosta značilnost gibanj je, da iznedrijo osebnosti, ki s svojim položajem in slovesom lahko posredujejo idejo celotni javnosti. Kljub temu, da lahko take zasluge pripišemo posameznikom (Basagli, Ladislavu Lamzi, Mili Carovski), je dezinstitucionalizacija vedno kolektivna, nikoli ne gre za enega človeka, ki naj bi jo sprožil, ampak za tim strokovnjakov, uporabnikov, pogosto tudi javnih uradnikov, ki delajo majhne in velike korake iz dneva v dan – iz ustanove proti skupnostni oskrbi.

¹⁹⁶ To ni problem le revolucionarnih gibanj, ko pridejo na oblast. *Živalska farma* je pogosta usoda gibanj, ki so se prizemljila v nevladnih organizacijah.

Gibanja smo prikazali kot glavnega akterja, skoraj subjekta dezinstitucionalizacije, in to bi tudi bila, če bi šlo za eno dejanje, pa gre za stroj. Zato raje govorimo o akterjih, agentih, morda celo agensih (ki sprožijo ali facilitirajo, omogočajo proces).¹⁹⁷ Gibanja smo v prejšnjem razdelku predstavili kot enovito kategorijo, ker je to za razpravo nujno, je pa daleč od resnice. Gre za zelo različna gibanja, nekatera so splošna, kakor so bila antiavtoritarna gibanja, ki so imela velik vpliv na dezinstitucionalizacijo leta 1968, ali zasedbeno gibanje pred desetimi leti. Lahko so strokovna, kakor je bilo gibanje socialno in socialistično usmerjenih psihiatrov in psihologov neposredno po drugi svetovni vojni, med njimi tudi Lewin, Maxwell Jones in W. R. Bion, iz katerega se je razvila socialna psihiatrija. »Antipsihiatrija« je preseгла okvire strokovnega gibanja ali usmeritve in totalne ustanove prikazala kot javno in politično vprašanje, ne zgolj predmet akademske razprave. Lahko so bila uporabniška gibanja, ki so si ponovno prilaščala svojo eksistenco, lahko gibanja sorodnikov, ki so si prizadevali za boljše življenje svojih potomcev, pa tudi lastno.

Gibanja je lahko družil zgolj skupni miselni prostor, ki so ga ustvarila, lahko pa so bila zelo organizirana, denimo kot društva – z občnimi zbori, predsedniki, blagajniki idr. Pogosto pa so to predvsem mreže, ki imajo občasne shode in zelo horizontalno organizacijo delovanja. V to množico raznovrstnih oblik, tematskih variacij, homogenosti in heterogenosti članstva ali zagovornikov so se vključevali vsi, ki jih je to vprašanje zadevalo in ki so imeli željo kaj storiti.¹⁹⁸ Strokovnjaki, uporabniki, sorodniki, raziskovalci, delavci, upokoјenci in pripadniki druge zainteresirane javnosti so z vstopom

¹⁹⁷ Izgnili pa se bomo udeležence v tem procesu poimenovati »deležniki«, kar se je zadnje čase uveljavilo kot prevod za angleški izraz *stakeholders*. Prvič, ta beseda je v slovenščini že zasedena s slovnično kategorijo, s tujko, poimenovano »particip«. Drugič, tudi prevod je precej napačen. *Stake* izvirno količek, pomeni vložek, zastavek pri stavi, igri, *stakeholder* pa človeka, ki zastavek drži, dokler igra traja, torej ne igralca. Tretji prenos pomena, ki velja v našem primeru, pa velja za nekoga, ki je vitalno zainteresiran za igro, proces, ki poteka. Nima pa deleža v tem podjetju, kakor ga ima *shareholder*. Tega v slovenščini navadno imenujemo delničar. Akterji v procesih, ki jih tu opisujemo, in podobnih niso lastniki deleža v podjetju, so pa udeleženci (pa smo spet pri »participu») procesa, ki si ga ni lastiti, pa čeprav je še tako »njihov«. *Stakeholderji* pa naj ostanejo koliščarji.

¹⁹⁸ V Sloveniji smo doživeli vse naštetе oblike in vrste gibanj, razen, na žalost, gibanja, ki bi vključevalo predvsem psihiatre. Ti so se kot gosti, člani ali simpatizerji vključevali v druga gibanja, a v njih nikoli niso bili v večini.

v arene, ki so jih ustvarjala gibanja, postali aktivisti. Tega niso mogli storiti *državni* uradniki, ki pa so lahko gibanjem prisluhnili (ali pa ne) in jih pri svojem delu in funkciji podpirali. Med podpornike in simpatizerje pa lahko uvrstimo tudi pripadnike naštetih zainteresiranih skupin, ki pa se niso toliko aktivirali, da bi postali aktivisti.

Taki so, na primer, številni strokovnjaki, ki s svojim delom in dejanji aktivno podpirajo in izvajajo dezinstitutualizacijo, niso pa nikoli postali aktivisti. Četudi niso aktivisti, je naloga strokovnjakov, ki se z dezinstitutualizacijo ukvarjajo, da se približajo gibanjem, da jih podprejo in skupaj z njimi delajo. Stroka dezinstitutualizacije (pa naj bo to na področju strokovnjakov z izkušnjami institucionallizacije ali onemogočanja, socialnega dela, zdravstva, pedagogike ali drugih), ki zmore sodelovati in podpreti gibanja, je zmožna pobegniti od skrbniške kulture k pogumnim odločitvam in tovarštvu z uporabniki. Taka stroka tudi ne razpravlja več o diagnozah, specifičnostih uporabnikov in o tem, kakšne aktivnosti bi jim bilo dobro organizirati, ampak je stroka dela in dejanj, ki uresničuje utopijo, jo raziskuje in razvija z akcijskim raziskovanjem. Taka stroka je zavezana uporabnikom, od njih črpa moč in se lahko pridruži gibanjem. Stroka, ki obsoja gibanja, bodisi splošna ali uporabniška, je stroka, ki je odtujena ljudem in ne zmore okrepiti skupnosti, ampak deluje večinoma razdiralno in izključujoče.

V podobnem položaju kot državni uradniki so se bržčas znašli tudi predstavniki ustanov, ki so tarče dezinstitutualizacije. A izkušnje iz Hrastovca ali ob ustvarjanju »Vizije posebnih zavodov« (Cizelj, Ferlež, Flaker, Lukač, Pogačar in Švab, 2004) dokazujejo, da to ni nuja, nasprotno, tudi če kak direktor ni bil aktivist, mora to vsaj do določene mere postati, če hoče preobrazbo izpeljati.

Akterje in agente dezinstitutualizacije lahko torej razdelimo na ljudi, ki imajo resnični interes in vzgib, da se bodisi aktivirajo v gibanjih bodisi da jih podpirajo ali z njimi simpatizirajo, in na predstavnike pristojnih instanc, ki imajo načelni in virtualni interes, zadeva jih mora zanimati »po službeni dolžnosti« (a jih lahko tudi zares pritegne, pa tudi odvrne). Prav to, kako vzbuditi dejanski interes, je ena od pomembnih točk procesa.

Učinek metode

Ena od pomembnih zgodb, ki so del naše pripovedi o dezinstitutionalizaciji, je zgodba o metodah.¹⁹⁹ Morda imamo lahko razvoj novih in kontekstualnih metod za izjemen dosežek slovenskih prizadevanj za dezinstitutionalizacijo. Sicer navadno metode niso v žarišču dezinstitutionalizacije, videti so kot eden izmed nujnih pripomočkov in dejanj v procesu, ne pa njen osrednji del.²⁰⁰ Pri tem se izmenjujejo dva pogleda. Prvi je, da so metode dela z ljudmi avtonomna sfera, neodvisna od organizacijskih vprašanj pa tudi etičnih, načelnih imperativov in izhodišč. Na drugi strani, denimo bazaljanski, pa obstaja kritičnost do metod kot pravzaprav ostankov azila in logike prevlade nad ljudmi. Slovenska izkušnja kaže, da je oboje res. Res je, da ustaljene metode izvirajo iz logike azila in da isto logiko vzpostavljajo tudi v skupnosti in da je treba do metod biti kritičen, res pa je tudi, da imajo metode do določene mere avtonomen register delovanja, v dialektičnem razmerju do svojega organizacijskega, družbenega okvirja.

Ker je metoda, kakor jo definira SSKJ, »oblika načrtnega, premišljenega dejanja, ravnanja ali mišljenja za doseg kakega cilja«²⁰¹ (in navede sopomenki »način, postopek«), je namreč ključno vprašanje, kdo in kako (s kakšno metodo) določi cilj (ravnanja). Ga določi uporabnik, avtonomno, ali ga določi nekdo drug, institucija. Z drugimi besedami, metode gotovo določa njihov institucionalni, organizacijski, celo situacijski okvir, a tudi miselni. A če smo natančni, jih določa v teh okvirjih predvsem konkretna naloga, ki jo hočemo izpeljati. Metodo moramo torej izumiti na kraju samem ali pa neko obstoječo prilagoditi, da bo uporabna za nalogo, s katero se spoprijemamo.

Če imamo cilj za tečaj, okoli katerega se metoda vrti, nam postane marsikaj jasno. Cilj je nekaj, kar, po definiciji, presega samo

¹⁹⁹ Metodam, ki so se razvile ob dezinstitutionalizaciji in bile glavni razlog zanjo, bomo namenili več pozornosti v *Dezinstitutionalizaciji II*.

²⁰⁰ Včasih pa so, nasprotno, preveč poudarjene fetišizirane, na primer pri Wolfensbergerjevi varianti normalizacije, pogosto pa še izvzete iz konteksta, na primer pri mnogih svetovalnih praksah in psihoterapiji.

²⁰¹ To ni daleč od izvirnega grškega pomena, saj gre za sestavljenko iz *metá* – »vmes, prek« in *hodós* – »pot«. Prav prečenje pa je poudarek, ki ga v tem besedilu poudarjamo.

situacijo, lahko sicer, bolj ali manj, na takšen ali drugačen način izhaja iz situacije, a napoveduje njeno preoblikovanje, prehod v drugo, vsaj časovno, če ne prostorsko situacijo. Metoda je torej pripomoček, da to pot bolje opravimo, da cilj lažje uresničimo. Je torej nekaj, česar pred oblikovanjem cilja v situaciji ni bilo, zato pa tudi nekaj, kar moramo v situacijo vnesti – pa naj bo to spremenjen pogled nanjo, materialna sredstva, ki jih v situacijo na novo vnesemo, nova razmerja, ki jih v njej ustvarimo, novi viri, s katerimi jo povežemo. Transcendenca, ki jo metoda ima glede na situacijo, nam omogoča, da situacijo *presežemo*, kar je pravzaprav imperativ, če hočemo postati ljudje, hkrati pa omogoča drugim, da v našo situacijo *posežejo*, kar je postulat oblasti, institucije.

Zato je osnovna značilnost metod, ki spremljajo dezinstitutizacijo, ta, da omogočajo *srečanje* ljudi.²⁰² S tem v skladu je navedeno prvi (metodični) korak spoznavanje, in sicer vzajemno spoznavanje, ustvarjanje vzajemnih zemljevidov tega, kako živimo in kaj nam je v življenju pomembno. *Vrednote*, ki jih spoznamo za skupne, nam omogočajo zaupanje, navezovanje, predvsem pa skupno delo. In oblikovanje ciljev zanj. Gre za ustvarjanje, za nekaj novega.²⁰³ Med drugim tudi novih družbenih vlog in ureditev.

Tudi v tem je dezinstitutizacija zanikanje institucije oz. metod, ki so v njej nastale. Če namreč srečanje zahteva pristop, institucije zahtevajo prijem (tudi poseg, obravnavo, ukrep). Institucionalna logika je deduktivna, človeka spoznavamo, diagnosticiramo (kar v prevodu iz grščine pomeni *dokončno*, popolno spoznati). Strokovnjaki institucionalne provenience za spoznavanje uporabijo kategorije, ki so daleč od situacije, v kateri človek živi. Iz aksiomatike svojega poslanstva izvedejo ideale, ki naj bi jih »pacienti« dosežali,

²⁰² Imperativ srečanja apostrofirajo »skupine srečanja«, kakor jih je razvil Rogers (1967). Ta praksa je sicer imela poudarjeno protiinstitucionalno noto, a je pravzaprav v mnogočem bila le uprizoritev, psihodramatizacija srečanja, njen simulaker, psihoeksistencialni Disneyland. Takšna srečanja so bila sama sebi namen, a s tem ne bi bilo nič narobe, če jih s tem ne bi *reificirali*, postvarjali.

²⁰³ Seveda gre tudi za ohranjanje tistega, kar nam je ljubo, pomembno. Še zlasti na starost. A moramo to razumeti kot ekvivalent rasti v mlajših letih, kot nujni pogoji dozorevanja – ali kot nujno v razmerah pomanjkanja v revščini oz. kot nasprotje (čezmernemu) kopičenju v ekološko naravnani ekonomiji. Nasprotovanje uničujočim trendom je novost – glede na trende.

uporabijo teste, ki naj bi skladnost z aksiomi merili, glavno oporišče pa je (ne)skladnost obravnavanih s strokovnjakovo lastno normalnostjo.²⁰⁴ Razvrščanje v vnaprej določene kategorije je prvi pogoj za fizično razvrščanje ljudi in zajemanje njihovih teles. Diagnoza in razvrstitev že kot zgolj dejanji spravita človeka v podrejen položaj v razmerju do drugega, vzpostavi premoč strokovnjaka in naredita človeka godnega za obravnavo, da ga podvržemo pravilom. Človeku v tem okviru priznamo le subjektivnost, ki je občutek krivde oz. prevzemanje odgovornosti za svoje stanje. V očeh drugih je obravnavani stigmatiziran, s potrebo po zdravljenju, pomoči. Tovrstni prijem, ukrepi so seveda v službi vzdrževanja institucionalnega in sploh obstoječega družbenega reda in aksiomov, na katerih temelji.

Metode, ki smo jih pravkar povzeli, uporabljajo tudi v »skupnosti«. So torej podaljšek, izpostava institucije. Zgodovinsko gledano bi lahko rekli, da so se metode v drugi polovici 19. stoletja, z izhodom nekaterih psihiatrov (superintendentov, upravnikov azilov) v civilno sfero z namenom, da bi lažje odgovarjali na zahteve po zdravljenju norih pripadnikov višjih slojev, od azilov osamosvojile, a jih niso zanikale. Zidove so sicer pustile za seboj, logiko azila pa prinesle s sabo. Produktiven moment tega premika pa je kljub temu avtonomija, ki jo je metoda s tem pridobila. S tem je postala pomembno oporišče za razvijanje drugačnega pristopa, za kritiko avtoritete in spreminjanje situacij, v katerih ljudje živimo.

Metoda je postala tudi orodje za spreminjanje ustanov. A kot smo že večkrat ugotavljali, je pri tem nujno trčila ob svoje lastne meje in hkrati ob meje ustanove. Samo z metodami, denimo terapevtskimi skupnostmi, osebnim načrtovanjem, ki temeljijo na resničnem srečanju ljudi in njihovi vzajemni okrepitvi, ne moremo preobraziti ustanov. Za to so bržkone učinkovitejši organizacijski

²⁰⁴ To je pravzaprav negativna preslikava *Catcha 22*. Strokovnjak, ki primerja norost uporabnika s svojo normalnostjo, vzpostavlja ne le prvo, temveč tudi drugo – »karkoli naredim, rečem ali na karkoli celo pomislim, je normalno, ker to delam jaz, ki sem drugačen od svojega pacienta«. Tudi v tem primeru je logika *Catcha 22* predvsem logika moči.

Yossarian si lahko misli, da je doktor Deneka nor (tak tudi je), a mu to nič ne pomaga, saj doktor odloča, ali bo še letel. Tragičen, v resnici pa komičen razplet je potem, da se doktor, ki tudi mora opraviti kvoto poletov, na videz prijavi na polet, s katerim nori pilot namenoma strmoglaví. Brez uradne eksistence pa dejansko znori in kot izgubljeni duh tava po oporišču.

ukrepi in potem reforme (ki se jih tudi moramo lotiti metodično). Tako zasnovane metode so lahko dobro in etično izhodišče, mazilo organizacijskih in političnih procesov, protistrup porajanju institucionalne logike v skupnosti. A so, če jih ne uporabimo v novih organizacijskih shemah in novi delitvi moči, obsojene na družbeno zakotje, podobno tistemu, v katerem se znajdejo razne šole svetovanja in psihoterapije.

Značilnost metod, ki so se razvile iz zanikanja azila, njegovega neobstoja, je, da načela vsakdanjega življenja povzdignejo na raven strokovnega ravnanja. Zato morajo ostati odprte, kot je značilno za interakcijski red. To pomeni, da morajo dopuščati napake, večpomenskost in singularnost. Morajo biti odprte, oblikovane bolj kot pristop kakor pa reguliran postopek, protokol.²⁰⁵ Metodični sistemi, ki zares odgovarjajo na stiske in želje ljudi, so bolj usmerjevalni, orientacijski pripomočki kakor predpisani koraki. Za njihovo artikulacijo lahko uporabimo pojem *modela* – tako za kritiko medicinskega kakor za afirmacijo socialnega. Kot pojasnjevalni modeli se morajo premakniti od redukcije k transverzalnosti, kot »obravnavni« modeli pa od popravljalnega modela k modelu omogočanja. Morajo vsebovati človeške zgodbe kot orodje vsakdanje sinteze in kot orodje izraza pomembnih zadev, a ohraniti analitičnost, ki omogoča dekonstrukcijo, in znanja in ravnanja kakor tudi konstrukcijo novih strojev na vseh ravneh bivanja.

Metode so v marsičem tudi vir znanja za prehode. Znanja za delo in delovanje, praxis. Znanja za spoznavanje situacij človeka in njegovih dejanj v kontekstu. Pa tudi o tem, kako dejavno prečiti slojevitost različnih platojev eksistence, kako umeščati metode v organizacijske rešitve, v zakonsko materijo in politično stvarnost oz. kako ustvarjati organizacijo, zakonodajo in politiko, ki bodo tak pristop omogočale.

Ne nazadnje je vprašanje metod tudi vprašanje vloge strokovnjakov v novem sistemu. Ta ni več postajenačelnik na ranžirni postaji, je posrednik med abstraktnejšimi ravnmi akumulacije družbene moči in ljudmi oz. dejanskim svetom, v katerem ljudje živijo.

²⁰⁵ Ne moremo, denimo, govoriti o »tržaški metodi«, lahko pa o tržaškem pristopu – torej naravnosti, kako ravnati v situacijah.

Strokovnjaki morajo postati pozorni in dojemljivi za to, kako ljudje vidijo in doživljajo svet okoli sebe (za perspektivo uporabnikov), na drugi strani pa aktivni in aktivistični v njegovem spreminjanju. Njihova odgovornost ni več »za ljudi«, temveč za to, da jih *ne zapustijo*. To pa, med drugim, pomeni, da NE »POSTAVLJAJO MEJ« uporabnikom, temveč jih premoščajo.

Funkcija oblik

Če naj bi metode delovale, jih moramo umestiti v prakso, v nove oblike zagotavljanja oskrbe. Metode, ki jih razvijamo, so lahko najboljše možne, a če jih uporabljamo le znotraj institucije, naletijo na svoje meje. Da delujejo, je treba razvijati tudi drugačno oskrbo, ne samo kulturo, ampak tudi njeno obliko in funkcijo.

Pokrajina oskrbe ljudi s takimi ali drugačnimi težavami se je že kmalu po začetkih dezinstitutionalizacije in zaradi nje začela spreminjati in se je do danes temeljito spremenila. Še na začetku osemdesetih let prejšnjega stoletja smo živeli v izrazito dvopolnem sistemu. Na eni strani so bile na voljo institucije, na drugi strani ambulate, dispanzerji, svetovalnice in centri za socialno delo.²⁰⁶ Vmes ni bilo skoraj ničesar.²⁰⁷ Dvopolnost je ustvarjala dihotomijo – poleg osnovne med uporabniki tovrstnih storitev in drugimi občani še med uporabniki samimi. Ti so se delili na paciente, gojence, oskrbovance in varovance na eni strani, na drugi pa so bili klienti, stranke, upravičenci. Prvi so bili tako rekoč brez državljanskih pravic, drugi so jih obdržali, a jih je to v primerjavi z drugimi državljani še vedno umeščalo v drugi razred in jih v razmerju do uradnikov potisnilo v

²⁰⁶ Ta dvopolnost se je ustvarila v prehodu iz devetnajstega v dvajseto stoletje kot produkt zgoraj omenjenega izhoda zdravnikov iz azilov in ustvarjanja tovrstne privatne prakse, ki je pravzaprav zgled za drugi pol, pa čeprav si ga je s tem, da je vzpostavila javne svetovalnice, dispanzerje ipd. prisvojila tudi socialna država oz. pred njo delavska gibanja.

²⁰⁷ Pravzaprav bi bili dosti bližje resnici, če bi izpustili zgornji »skoraj«. A smo ga vrnili zato, da bi opozorili na tiste oblike pomoči, zdravljenja (manj oskrbe), ki so jo zagotavljali socialni delavci, psihologi in drugi profili, ki so bili inkorporirani v korporativni sistem – tovarne, šole, celo v delo krajevnih skupnosti. To ni bila značilnost le jugoslovanskega socializma, bolj dediščina kvekerske tradicije ali sploh prizadevanj za socialno pravičnost.

podrejen položaj, podoben tistemu, ki ga imajo v tradicionalni družbi tisti, ki so odvisni od miloščine drugih. V primerjavi z današnjim, bolj razvejanim sistemom so bili v tistem statusi jasnejši, drama prehoda iz enega statusa v drugega (drama institucionalizacije) pa ne veliko večja.

Dezinstitucionalizacija je sprožila rojenje številnih oblik, ki niso niti eno niti drugo. Že obstoječe in nove svetovalnice kakor tudi centri za socialno delo so razvijali nove, zdaj skupinske metode, spodbujali prostovoljno delo, razvijali skupnostne programe, nekateri celo programe vzajemne pomoči in sodelovanje s skupnostnimi organizacijami, kot so taborniška, mladinska, Rdeči križ.

V začetnem obdobju je bilo najpomembnejše vzpostavljanje vmesnih struktur. Stanovanjske skupine smo videli kot neposredno možnost, da se stanovalci ustanov iz njih preselijo. Dnevni centri in klubi naj bi jih dopolnjevali z dnevnimi dejavnostmi, socialna podjetja pa omogočala korak k zaposlitvi.²⁰⁸ Po začetnih uspehih in navdušenju se je pokazalo, da te strukture sicer omogočajo prehod v skupnost, lahko pa ga tudi zavirajo. Kot smo že večkrat zapisali, so se te strukture ustalile, zvišale prag vstopa in pošiljale v zavod toliko stanovalcev, kolikor so jih sprejemale. Sprva smo mislili, da je to strukturna napaka sistema, ki podpira ustanove (idejno, predvsem pa finančno), potem pa smo ugotavljali, da je napaka tudi v obliki sami. Vmesne strukture so manjše, bolj integrirane v skupnost, a so še vedno hibridni prostori, v katerih je oblast nastavljena in pravila vnaprej določena. Če naj bi te strukture delovale v prid dezinstitutionalizacije v širšem pomenu besede, bi morale zagotavljati prehodnost oz. omogočati prehod v samostojno življenje, kakor je bilo sprva zamišljeno, predvsem pa bi morale postati *skupni prostori – svobode*.

Sočasno, morda z manjšim zamikom, so se razvijale tudi oblike organiziranja storitev po *osebni meri* – najprej oskrba na domu, potem pa tudi osebna asistenca in koordinirana oskrba na podlagi osebnega načrtovanja. Sprva so bile nekoliko v senci razvoja vmesnih struktur, saj so bile zasnovane kot pomožna storitev. Oskrba

²⁰⁸ Varstveno-delovne centre imamo lahko za enega od začetkov dezinstitutionalizacije v Sloveniji. Ustanovili so jih ob podpori politike, v manjši meri strokovnjakov, starši ljudi, ki so jih takrat imenovali »prizadeti občani«, da jim ne bi bilo treba svojih potomcev poslati v zavod, ker ne bi mogli skrbeti zanje, ko so v službi.

na domu je bila zasnovana bolj kot storitev manjše intenzivnosti, ki omogoča starim ljudem ostati dalj časa doma, osebna asistenca pa kot možnost za samostojno in aktivno življenje nekaterih fizično onemogočenih. Sčasoma smo spoznali, ob vse večji kritičnosti do vmesnih struktur, da imajo te oblike oskrbe odločilne prednosti, da omogočajo (in tudi postavljajo) ideal samostojnega življenja, da zagotavljajo precej ustrežnejše odgovore na človekovo stisko kakor tudi samouresničevanje ljudi, ki deležni takšne oskrbe. Tudi ne vzpostavljajo kakega hibridnega prostora, temveč uporabljajo bodisi javni bodisi osebni prostor. Tega še pogosteje. To samodejno povzdigne uporabnika v enakovrednejši položaj in omogoča razvoj metodike, ki ne temelji na aksiomatični izključevanju – bolj na praktičnih (in etičnih) imperativih gospodinjstva. Omogočajo tudi uporabo informacijske tehnologije in oskrbo na daljavo, ki smo jo med kronsko zaporo pogrešali.

Ob številnih prednostih imajo tudi nekaj pomanjkljivosti. Če zanemarimo nerodnosti umeščanja v sistem in pri organizaciji oz. vodenju teh oblik, je konceptualna pomanjkljivost v tem, da delujejo s predpostavko, da človek ima svoj dom in da je ta dom povsem neproblematičen. Problem infrastrukture, da je na voljo premalo stanovanj, lahko država reši z ustrežnejšo stanovanjsko politiko, delno tudi napetosti, ki izhajajo iz družinskega ali kakega drugečnega sobivanja. Delno s prehodnimi in interventnimi namestitvami pa tudi s kriznimi centri, ki so sicer kolektivna rešitev, ki se ne sklada z idealom samostojnega življenja na individualistični način. A v tem primeru je kolektivna rešitev, ki je v prehodni strukturi lahko tudi produktivna, saj omogoča medsebojno učenje pa tudi vzajemno podporo. Pomanjkljivost je tudi v dominanci teh treh oblik in pomanjkanju nestandardnih rešitev, kakršne smo, denimo, videli v gostovanju pri drugi družini, še bolj pa so neizkoriščene rešitve, kot so družinske konference ali »odprti dialog«, ki bi bolje in bolj vključevale osebne mreže, ali celo celotno skupnost.

Preboj v smeri dezinstitutionalizacije so pomenile tudi razne oblike uporabniškega združevanja. Pred tem so sicer obstajala paradržavna »invalidska« družstva in nacionalna združenja, ki so bila praviloma pod pokroviteljstvom področnih strokovnjakov. Te je dezinstitutionalizacija, v širšem pomenu izraza, bodisi dinamizirala bodisi jim vzpostavila alternative, kot sta bila Sonček in YHD.

Dinamizirala jih je, denimo tako, da so uporabniki ali njihovi soro-
dniki, npr. v Sožitju, dobili več besede in moči, da so društva začela
ustanavljati svoje vmesne oblike. Alternative so bile v tem početju še
udarnejše in prav YHD-ju je z vztrajno in udarno kampanjo uspelo
osebno asistenco vzpostaviti najprej kot projekt in potem kot z zak-
onom zagotovljeno storitev. Hkrati s temi alternativami pa so se zače-
le tudi uporabniške pobude na področjih, na katerih uporabniškega
združevanja pod okriljem države in stroke dotlej ni bilo. Opisali smo
»naravni« potek, ki se je začel s skupinami za samopomoč, ki se je
kdaj prevesila v vzajemno pomoč in potem v zagovorništvo – kot po-
sebnost prakso zagovarjanja, kot dejavnik pritiska na dominantnejše
strukture in tudi kot organizator kriznih centrov in drugih uporab-
niško vodenih služb in pobud. Navadno so bile te pobude »kratke
sape« in so nihale v intenzivnosti delovanja. To je tudi sicer značil-
nost samoraslih prostovoljnih združenj, je pa ne glede na to, da so in
se porajale in zamirale, njihov pojav omogočil uporabnikom, da se
je slišal njihov glas, da so posredovali svoje zgodbe in izkušnje, da so
postali družbeni subjekt, pa čeprav včasih le obrobni. Ustvarili so tudi
svoj prostor ali polje, ki omogoča raznovrstnejšo in udarnejšo identite-
tno politiko in ustvarjanje njihovih lastnih prostorov – svobode.

Posebna značilnost slovenske dezinstitutionalizacije so tabo-
ri. Začeli so se kot eksperiment antiavtoritarne, demokratične in v
tem pomenu permisivne vzgoje. Črpali so iz neposredne dediščine
eksperimenta v Logatcu pa tudi iz tujih oz. mednarodnih trendov
antipsihiatrije in antipedagogike, kritične psihologije. V določenem
trenutku tudi iz tradicije mladinskega prostovoljnega dela oz. briga-
dirstva, ki so ga udeleženci gibanja za dezinstitutionalizacijo poma-
gali dezinstitutionalizirati. Prav s tabori se je razvijala metodologija
akcijskega raziskovanja in ustoličevala ideja skupnostnega dela in ak-
cij. Bili so odločilno orodje za uresničevanje dezinstitutionalizacije,
tudi vzgojnih zavodov, še posebej pa je bila njihova vloga ključna za
začetek preobrazbe v Hrastovcu in oznanjanju nuje dezinstitutiona-
lizacije na sploh, ne samo v Sloveniji.

Čeprav so tabori v tem, da je izkušnja na njih totalna, nekoliko
podobni totalni ustanovi, pa so tudi njena antiteza. Tabori so konč-
ni, časovno zamejeni, imajo svoj cilj, so akcija, totalne ustanove pa
so naprava brezcilnosti, prevlade rutinskih aktivnosti nad enkratno

in intenzivno akcijo, življenje v njih je dolgo in dolgočasno. Predvsem pa tabori niso hibridni prostori, a tudi niso zasebni niti javni. So skupni prostor, ki ga ustvarjajo udeleženci in ne nastavljena oblast (če jih vodimo demokratično in egalitarno in ne da bi kakšna klika ali funkcionarji uzurpirali vire, ki jih tabor poraja). Kot taki so prostori svobode, prostori, v katerih se ljudje lahko avtentično izrazijo.²⁰⁹

Tabori so se tudi pokazali kot vir zgostitve »človeškega materiala«. Tovrstne zgostitve so, kot kaže, stalnica, morda celo zakonitost dezinstitutionalizacije. Imeli smo jih priložnost opazovati v Italiji (Gorica, Trst), pa tudi drugod. Pri nas so se tovrstne zgostitve pojavile z logaškim eksperimentom in se nadaljevale s tabori in kolonijami, interdisciplinarnim študijskim programom in protestnimi akcijami.²¹⁰ Ob takih zgostitvah se zbere navadno skupina ljudi, ki jim je mar in hočejo narediti nekaj novega. Zberejo se ob skupnem projektu, ki omogoča eksperimentiranje, dialog o pomembnih temah, spontano učenje spretnosti in oblikovanje skupnih pa tudi posamičnih akcij. Zgostitve so nujne za tematizacijo vprašanj, imajo pa ključen pomen pri »izobraževanju«, bolj ustvarjanju kakor prenosu znanja.

Morda je bila največja zev, ki je nastala ob oblikovanju pokrajine novih oblik, v njenem ključnem elementu – skupnosti. Premiku oskrbe v skupnost je manjkala dimenzija skupnostnega dela. Čeprav naj bi idejno premik pomenil predvsem aktivacijo skupnosti, je »skupnost« postala prislovno določilo kraja, predvsem lokacija izvajanja oskrbe. Skupnostno delo, čeprav konstituenta socialnega

²⁰⁹ Podobne značilnosti so imele tudi še druge oblike prostovoljnega dela, vsaj na začetku uvajanja »nepoklicnega prostovoljnega dela«. A je tudi že takrat to bila manj kolektivna oblika (npr. prostovoljci kot družabniki) in je sčasoma prostovoljno delo postajalo bolj »zase« (karierna priložnost, zadovoljstvo ob dobrotah) ali za »druge« (delo v senci), kakor da bi bilo »delo zase in za druge« (možnost avtentičnega družbenega angažiranja in spreminjanje sebe in sveta) (Flaker, 2001).

²¹⁰ Še najmanj se je to zgodilo ob spremembah v Hrastovcu. Hrastovec je bil takrat sicer pomemben center dogajanja, z mnogimi tovrstnimi dogodki, a ekipa je več ali manj ostala lokalna – v pomenu podeželske zaprtosti, ki smo jo opisovali. Morda je tudi to pripomoglo k zastoji, skoraj gotovo pa bi se po zastoji zgodba razvijala drugače, podobneje, denimo, razpršitvi po ustavitvi dezinstitutionalizacije v Gorici. Ob zastoji v Hrastovcu je manjkalo več nomadske dimenzije, ki bi omogočila, da bi se lahko začelo delo nadaljevala nekje drugje.

dela in čeprav še na začetku osemdesetih let prejšnjega stoletja konj, na katerega smo takrat stavili, je že v istem desetletju začelo atrofirati in je v kratkem času na Zahodu skoraj povsem izginilo. Ponovno je vzniknilo ob finančni krizi, še zlasti v Grčiji, Španiji, ko so se bili ljudje prisiljeni organizirati za preživetje. Izumiti novo skupnost je bilo na dnevnem redu zasedbenih gibanj, da bi si ljudje ustvarili vsaj nekaj neodvisnosti od mačehovske države in pogoltnega trga. Skupnost je ključni pojem za delovanje neformalne oskrbe; ta pa je pomembno vprašanje pri snovanju sistema dolgotrajne oskrbe, kar smo morali upoštevati v zasnovi programa dezinstitutionalizacije v Makedoniji. Da se bo ta del programa uresničil, je manj verjetno, saj nihče v obstoječi konstelaciji akterjev ne vidi, da bi lahko imel obresti od takšnega vločka. V tem se kaže trohnenje pokrajine, ki se je ustvarila, a tudi meglenost pojma skupnosti – ki jo je zares težko zagrabiti.

Sintagma »prehod od institucionalnega varstva v skupnostno oskrbo« je dvopolna in ustvarja dialektiko med totalno ustanovo in njeno antitezo, ki naj bi bila skupnost. Pri tem je totalna ustanova, pa čeprav idealni tip, povsem konkreten in določljiv pojav, še več, stoji in težko jo je premakniti. Kaj pa je skupnost? Če izhajamo iz metode, ki smo jo do zdaj uporabljali in na kateri je Basaglia zgradil svojo sintezo, da je dezinstitutionalizacija to, da naredimo vse nasprotno delovanju totalne ustanove, potem se moramo na ravni oblikovanja oskrbe vprašati, kaj je oblika, ki je nasprotna totalni ustanovi, kaj je ta fantomska skupnost, ki se izmika.

V dosednji razpravi smo evidentirali več kandidatov oz. nasprotij totalne ustanove. Najočitnejše nasprotje totalne ustanove je posameznik, saj ustanova zanika njegove pravice, in oskrba, ki najbolj zanika totalno ustanovo, je oskrba po osebni meri, samostojno življenje. A je tudi najočitnejše, da posameznik ni skupnost. A če človeka umestimo v mrežo vezi, ki jih ima z drugimi in ki ga v veliki meri določajo, lahko govorimo o »osebni skupnosti«.²¹¹ A to za dezinstitutionalizacijo gotovo ni dovolj.

²¹¹ Med najbolj produktivnimi metodami in oblikami dela ta hip sta prav »plemensko« zasnovani metodi »odprtega dialoga« in družinskih konferenc, ki delujeta prav kot shodi skupnosti z namenom dialoga o tem, kako skupnost pripomore k nastanku stiske, ki jo nekdo doživlja, predvsem pa, kaj lahko skupnost stori za okrevanje svojega člana.

Ko gre za otroke, se kažeta kot nasprotje ustanove družina in družinska vzgoja. In ko to ni mogoče, njeni nadomestki – za mlajše otroke rejniške družine, za adolescente stanovanjske skupine, ki so že korak k samostojnosti.

Gledano iz totalne ustanove »zunaj« pomeni predvsem javnost, dezinstitucionalizacija pa udeležbo v javnem življenju. A javnosti ne moremo definirati kot skupnosti – javno dobro ni enako kot skupno dobro, javnost (in javen prostor) je sicer dober ideal demokratičnosti, ki naj bi veljala tudi v skupnosti, ne omogoča pa tiste intimnosti in solidarnosti, ki bi ju glede na ideal skupnosti pričakovali.

To najdemo v gospodinjstvu, ki je pogosto spregledana tema dezinstitucionalizacije, pa čeprav Goffman zelo jasno ugotavlja, da so totalne ustanove orodje zatiranja gospodinjstva. Zato lahko gospodinjstvo uvrstimo med najpomembnejše oblike skupnega življenja, ki naj bi nadomestile nameščanje v ustanove. Še pomembnejša pa je kot paradigma (metoda), kako prostor in razmerja v njem skupaj urejati.

A totalne ustanove zanikajo tudi delo, kot ga poznamo zunaj. A tudi če na delovnem mestu ustvarjamo prijateljstva in pomembna srečanja, to po Tönniesu ni *Gemeinschaft*, ampak *Gesellschaft* – družba, v njej pa veljajo predvsem pogodbeni odnosi, ne pa odnosi tovarištva, skrbi za drugega. Skupnost lahko iščemo v nasprotju dela, v prostem času (in jo kdaj pa kdaj tudi najdemo, če se nam ne mudi po opravkih). Oblike združevanja ljudi so v prostem času najbrž najbolj zabavne in omogočajo zelo pristne stike z drugimi, a so ti stiki neobvezni, skupnost pa le skupnost oddiha (*leisure*) – od dela, družine, gospodinjstva, včasih celo od samega sebe.

Morda pa te skupnosti, ki jo iščemo, še ni, morda jo je treba šele izumiti. Pokazalo se je, da je dezinstitucionalizacija priložnost za družbene inovacije. Izumljanje novih skupnosti napovedujejo tudi skupnostne akcije in protestna gibanja. A so te skupnosti *ad hoc* in začasne. Ustvarjajo sicer avtonomne, skupne prostore svobode – to je pomemben kažipot za dezinstitucionalizacijo – a ko jih ustvarijo, jih morajo vzdrževati ali pa po uporabi zapustiti. V prvem primeru bi gibanja, skupine, mreže, ki jih ustvarjajo, postale sekte, v drugem nomadi. Prav nomadizem je obetaven model, oblika skupnega modela. Je soroden dezinstitucionalizaciji prav v

tem, da gre za nemoteno gibanje po prostoru in za podiranje meja, ki jih vzpostavlja centralna, aksiomska oblast.

Skupnost je torej vsaka od naštetih oblik človeškega združevanja (in še drugih, ki smo jih tu zanemarili), a nobena od njih ni skupnost sama po sebi. Je rizom, gomoljčna oblika, ki povezuje vse. Tovrstna oblika ne more biti zaokrožena, vedno ji bo nekaj manjkalo in vedno bo nekam poganjala. Ji pa imperativi, iz katerih izhaja dezinstitucionalizacija, lahko dajo imanentno konsistenco, cilji dezinstitucionalizacije pa trdnost delovanja oz. teleološko podlago. Tudi če si je ne moremo nazorno predstavljati, pa se moramo odreči, da bi katerega koli od naštetih oblik, modelov skupnega življenja postavili na dominantno mesto. Razne oblike združevanja naj imajo svojo notranjo logiko, ki jo kot nomadi moramo spoštovati, ko jih obiščemo, a se tudi zavedati, da ne bodo več iste, ko jih zapustimo.

Poslanstvo reforme

Inovacije, tako metodične kot v obliki zagotavljanja novih storitev in služb, so navadno prvi pogoj za reformo, a hkrati ostajajo zgolj nepovezane izkušnje brez prave reforme, transformacije skupnosti in sistema. Reforma sistema je nujni dosežek dezinstitucionalizacije na makroravni. Nujna je vsaj v nekem zaokroženem delu sistema, da prepreči transinstitucionalizacijo, a tudi, da uzakoni izpraznitev zavodov in omogoči nemoteno delovanje služb, ki zavod nadomeščajo, in poda stvarno podlago za uresničevanje pravic uporabnikov. Torej mora ustvariti ustrezno politično usmeritev, zajeti spremembe normativne ureditve, dejanske spremembe v delovanju sistema, zato pa tudi nove operative sheme organizacije, financiranja pa tudi novih načel in vrednot ravnanja. Vsekakor gre za politični proces.

Politika dezinstitucionalizacije je politika stroke, med strokami, nosilci moči v posameznih sektorjih, manj je strankarska politika. Pravzaprav je dezinstitucionalizacija kot projekt počlovečenja in osvobajanja sprejemljiv za vse politične opcije, razen fašistične.²¹² Svoboda

²¹² Tu seveda govorimo o dezinstitucionalizaciji ustanov, s katerimi se večinoma ukvarjamo. Pri zaporih in samostanih tega ne bi mogli trditi.

je vrednota, ki je temelj vseh političnih opcij, le da jo razumejo povsem različno. A je svoboda, ki jo ustanove odvezemajo in prehod v skupnost vrača, tako bazična oz. njena kršitev tako zelo očitna, da je ni treba posebej kvalificirati.²¹³ To, da je dezinstitutionalizacija sprejemljiva za vse, je gotovo prednost, a se lahko obrne v nasprotno smer. Za politiko to ni vznemirljiva zadeva (objekt), kakor bi bila, če bi obstajala polarizacija. Ker se vse opcije *načelno* z njo strinjajo, postane tehnična in ne politična reforma. To se zelo dobro vidi pri sprejemanju zakona o dolgotrajni oskrbi. To bi sicer lahko pomenilo avtonomnost stroke pri urejanju tega polja, a največkrat v našem podnebjju pomeni zanemarjanje zadeve in obrambni položaj uradnikov, ki jim je zadeva prepuščena.

Hkrati politiki na svoj način in uradniki na svojega kljub temu, da zadeva načelno ni problematična, čutijo, tudi če niso posebej poučeni, ali celo še zlasti takrat, da v izvedbi zadeva ni neproblematična, da se tu bije boj, da gre za večje premike in da to ni le tehnični, organizacijski projekt. Gre za ekvivalent interakcijskih prekrškov na praktični ravni upravljanja države. Voljni so ohranjati v *status quo* in se izogibati reformam, spremembam iz povsem praktičnih, vsakdanjih razlogov – da se ne bi komu zamerili, se izognili naporu, ali pri politikih, da se ne bi kaj zalomilo, kar bi jih potem stalo kariere. S tem praktični politični vsakdanjik odpira prostor, v katerem se uveljavlja stara aksiomatika.

Zgodbe dezinstitutionalizacije kažejo, da so tudi na tej ravni pomembni vzgibi, ki lahko premagajo prislovično inertnost politično upravnega aparata. Humanistična usmerjenost, poznavanje problema in pripravljenost ali celo mik lotiti se zares nečesa, so vrline, ki smo jih opazili pri ljudeh iz politike, ki so bili del enačbe dovršene nevihte. To je sicer v nasprotju s pojmovanjem dezinstitutionalizacije kot stroja, v katerega se ujamejo družbeni tokovi, potrjuje pa tezo, da ta stroj sestavljajo predvsem ljudje – kot inženirji in kot pomembne komponente. Dodamo lahko, da so to ljudje, ki so sposobni sprejeti zgodovinski izziv. Prisluhniti uporabnikom.

²¹³ Iz zgodovine dezinstitutionalizacije vemo, da so dezinstitutionalizacijo podprle stranke leve in desnice. Prav pri desničarskih je to morda presenetljivo, saj so na strokovni strani navadno bili levo usmerjeni predstavniki stroke. Konservativni strokovnjaki se navadno za prehod ne zavzemajo.

Stroka in gibanja torej stopajo v politični prostor, ki je odziven in dinamičen, ali pa v indiferentnega in pasivnega. V prvem so možni dialog in ustvarjanje vsaj minimalnega soglasja akterjev in skupna akcija. V drugem to pač ni možno. Vprašanje je, ali ga lahko gibanja ali, kot se dogaja v kampanji, ki jo vodi Evropska unija, zunanji akterji dinamizirajo. Stroka – pri tem imamo v mislih telesa, ki jo predstavljajo – tega najverjetneje ne bo storila. Predstavniska telesa stroke namreč, kot v Sloveniji, delujejo kot direktorski gremiji, ki vidijo svoje poslanstvo v tem, da v pogovorih z vlado in zavarovalnico iztržijo, kar morejo. S takšnim odnosom ohranjajo status quo. Lahko bi zagovarjali tezo: bolj ko je politično-strokovni prostor strukturiran, segmentiran, težje je uveljaviti spremembe.²¹⁴

Pravzaprav pa je bila politična odločitev za dezinstitutionalizacijo formalno že sprejeta. V Evropski uniji in Sloveniji smo namreč ratificirali konvencijo, ki v 19. členu to zahteva. Politično vprašanje je pravzaprav tehnično, kako odločitev izpeljati. To je odločilna prednost, ki oblikuje politično polje dezinstitutionalizacije v zadnjem desetletju. Evropska unija jo tudi po značilnem obrazcu uveljavlja. Značilnost obrazca je (birokratski) racionalizem – na raziskovalen način ugotoviti stanje, sprejeti politiko, strategijo, izdelati akcijski načrt, spremeniti zakonodajo, usposobiti akterje za delovanje in potem spremljati izvajanje.²¹⁵

Tak pristop uveljavljanju reform je tudi zares učinkovit, a v omejeni meri. Omogoči, da sodelujoči akterji »dostavijo dobrine« v

²¹⁴ Nekateri italijanski psihiatri so prepričani, da so uspešne reforme na področju duševnega zdravstva bolj možne tam, kjer je zdravstveno zavarovanje v rokah države (Anglija, Italija), v primerjavi s tistimi, ki imajo zavarovalniški sistem (Nemčija, Nizozemska). V prvih je odločevalec jasen, možnost uveljavitve njegove »politične volje« večja.

²¹⁵ To je bil tudi obrazec uspešnih nacionalnih reform v prejšnjem stoletju na severu Evrope. Italijanska zgodba pa je povsem druga stvarnost, veliko bolj politična in manj administrativno tehnična. V njej so bile pomembnejše splošne razprave o vrednotah, gibanja in strasti, na drugi strani pa politična konstelacija. Za sprejem *Zakona 180* je bilo odločilno, da je radikalna stranka Marca Pannella hotela vložiti referendum o ukinjanju azilov. To je druge stranke spodbudilo, da so raje sprejele zakon, ki bi to področje urejal, da bi se izognile zelo verjetnemu kaosu, ki bi ga referendumsko odločitev brez ustreznega programa povzročila. To je bil namreč zgodovinski čas, ko so se v Italiji vrstili uspešni referendumi, ki so podirali katoliško aksiomatiko – o ločitvi, splavu.

določenem času in predvideni količini. A je učinkovit za vzpostavljanje okostja, manjka pa mu mesa in krvi. Proces obravnava namreč kot stvar, čeprav gre pravzaprav za spreminjanje razmerij med ljudmi, njihove naravnosti in ne samo naravnav, pa še te so v materiji kot je prehod v skupnost precej nežnejše narave.

Zato je pri tovrstnem načrtovanju in uveljavljanju pomembno dvoje. Upoštevati je treba operativne sheme, se pravi načine, kako se povezujejo abstraktne sheme zamisli, vizije prihodnjega sistema, zakonskih rešitev in spremembe paradigme s konkretnim vzpostavljanjem služb, razvojem metod in na koncu, kar je sploh smisel vsega početja in merilo njegove uspešnosti – potrebnimi premenami v življenjskem svetu uporabnikov in skupnosti, v katerih živijo. Na drugi strani pa organizirati in spremljati tudi proces sam, ne zgolj njegovih pokazateljev.

Upoštevanje operativnih shem pomeni, da moramo, ko se lotevamo uveljavljanja konvencije, strategije in ko pripravljamo zakonodajo in druge normativne akte, misliti vsaj na troje – kako bomo sistem reorganizirali, ne le kakšna bo nova organizacijska shema, temveč tudi, kako jo bomo vzpostavili in kako bo delovala; kako bomo spremenili sistem financiranja, da bo upošteval refrenski imperativ, da naj »denar sledi uporabniku«, pa tudi, od kod bomo črpali sredstva, ki so potrebna za prehod – torej premostitvene in zagonske stroške; in ne nazadnje, kar pogosto ostane spregledano, kako bomo uveljavili paradigmatške spremembe na konkretni ravni – kako bomo uveljavili vsakdanjost kot načelo in merilo, kako bomo spremenili držo strokovnjakov in drugih izvajalcev storitev v sistemu v zagovorniško in organizirali prehod od skrbniške narave udeleženi poklicev in načela ravnanja v celotnem sistemu.

Drugo pomeni, da je treba nameniti pozornost procesu. Proces se mora namreč zgoditi, ne moremo ga vzpostaviti, lahko ga le spodbujamo, podpiramo, negujemo. Ko gre za mednarodno pomoč, smo videli, da je potrebna stalnost. Tudi v okoljih, kjer zunanja pomoč ni toliko potrebna, mora v pristojni strukturi obstajati instance, ki vsaj na ravni administracije skrbi za to. Stalnosti ne morejo zagotavljati gibanja, ki so po naravi nestalna, lahko pa jo zagotavlja konsistentni dialog administracije z gibanji, konstituantni posluš tistih, ki na državni ravni proces krmilijo.

Prav z načinom organizacije dezinstitutionalizacije se moramo izogniti fragmentaciji in pretirani projektizaciji procesa. Dezinstitutionalizacija namreč ni projekt, ampak program, reforma, gre za celotno transformacijo, ne le zavodov, oskrbe in sistema socialnega varstva, temveč tudi skupnosti, pravzaprav celotne družbe.

Politična volja in resnična naravnost politike za dezinstitutionalizacijo se kažeta tudi v tem, koga pravzaprav izberemo za vodenje ustanov, kdo so ključni sogovorniki in izbrani akterji dezinstitutionalizacije. Dezinstitutionalizacija potrebuje vodstvo, na ravni zavoda in tudi na nacionalni ravni. V človeškem agregatu, ki bo poganjal proces, mora biti dobra mešanica ljudi, ki bo kos nalogi. Hkrati pa morata biti zagotovljena prostor in čas, da bodo razvijali potrebna znanja in spretnosti. Saj, kot smo videli, prav znanje omogoča kontinuiteto in proces.²¹⁶

Najpomembnejše značilnosti vodstva, ki je usposobljeno in zmožno izvesti dezinstitutionalizacijo, so odločnost, vera, da je dezinstitutionalizacija možna, včasih pa mu utegne koristiti tudi malo karizme. Tako vodstvo pravzaprav investira v kadre, v ljudi in zna prepoznati uporabnike kot njegove največje zaveznike. Svojega dela ne utemeljuje na hierarhični moči, ampak ga predvsem razporedi med člane tesnega tima, ki jim zaupa, jih podpre in je vedno na njihovi strani. Vodenje dezinstitutionalizacije torej ne temelji na absolutni moči, na oportunizmu, ampak je zelo etično, brezkompromisno, ekipno, uživa v novih in drznih podvigih in se ob tem skupaj z uporabniki zabava in smeji tudi z očmi.

* * *

Transverzala dezinstitutionalizacije, kljub zavojem in rizomskemu značaju pohoda, nam je le dala vpogled v delovanje tega stroja. Institucija je stanje, dezinstitutionalizacija je *proces*. Je dogajanje, mreža dogodkov, je prehod, so dejanja ljudi, je pretok idej, sredstev, je gibanje, je kolcanje, je nevihta. Je močan in izrazit, pregnanten. Je lasten

²¹⁶ Ne glede na to, koliko se zavzemamo za »žametni« potek procesa, pa je pri kadrovanju treba biti odločen in zamenjati tiste, ki se niso zmožni se preusposobiti, na novo naravnati in s tem zavirajo proces. Instanca krmiljenja procesa ne bi smela dopustiti zastoja, kot se je zgodil v Hrastovcu.

predikat in svoj osebek. Je refleksivna tvorba, ki se povratno, sama iz sebe, napaja. Je mašinski subjekt. Sestavlja ga množica akterjev, agensov in agentov procesa. Je stroj, katerega ključni sestavni del so ljudje. Ti naj bi stroj tudi upravljali – in s tem poskrbeli za preobrat, menjavo položajev tako, da ga začnejo upravljati tisti, s katerimi je upravljal stroj totalne ustanove, tako, da bi agenti ustanove postali agensi spremembe in da stroj služi ljudem in ne ljudje stroju, kar bi že tako moralo biti pravilo.²¹⁷

Naklon, ki smo ga v pripovedi uporabili, je bil velikokrat velelen – »moramo«, »treba je«, včasih želelen. Tak je tudi naklon procesa. Je sicer tudi naklon *omogočanja*. In čeprav je bil naklon naše razprave občasno epistemološki, je naklon stroja, ki naj bi ga sestavili, deontičen. Izhaja iz moralne obveznosti strokovnjaka, ki se razglasi, da je na voljo ljudem (*professio*), še bolj pa iz etičnega imperativa človeškosti. Stroj je teleološki, ne obdeluje kakršnegakoli predmeta, temveč uresničuje svoje cilje. Njegovo delo, produkti, dosežki so večslojni. Prvi in osnovni sloj je *boljše življenje* ljudi, izboljšati življenjski svet, svet, ki ga ljudje doživljajo in dejansko živijo. Ta svet je izhodišče, cilj in merilo dezinstitutizacije. V ta namen ustvarja ustrezne metode, oblike oskrbe in spremembe na, od življenjskega sveta abstraktnejši ravni – reforme.

Krajevno je dezinstitutizacija razpršitev – iz ene točke, odlagališča, na nešteto krajev – in ustvarja nove prostore, v katerih človek zmore odločati sam zase in skupaj z drugimi. Po načinu je integrativna, vključujoča, pa tudi vsakdanja in pristranska, da lahko upošteva potrebe, želje in perspektivo uporabnikov. Je gospodinjiska, ne gospodarska, še manj pa gospostvena. Viri, iz katerih dezinstitutizacija črpa, so gibanja, angažirani vodje preobrazbe, politična volja, ki jo z gibanji in poskusi poraja, mednarodna platforma in sodelovanje, razvoj stroke in povsem človeške zadeve – tovarištvo, optimizem, naivnost, humor in umetnost.

Traja lahko različno dolgo (pri nas predolgo), odvisno od potrebne zgostitve, da preskoči na višjo raven. Je pa hkrati neskončna, čeprav ne večna. Je refleksivna do konteksta svojega pojavljanja, nanjo vplivajo širši družbeni procesi in jo porajajo določeni družbeni

²¹⁷ Izraz »uporabnik«, ki pogosto zveni slabo, je v tem primeru zelo ustrezen.

momenti.²¹⁸ Zaživi ob večjih družbenih spremembah, dobrih ali slabih, vojnah, revolucijah, krizah, večanju blaginje ali zategovanju pasu – ko se znova premešajo karte ali ko se v institucionalni zgradbi pojavijo razpoke, ki dovoljujejo izraz nečesa novega. Je odziv na premene delitve dela, na višanje ali nižanje stopnje zaposlenosti, na drugačno oblikovanje delovnega mesta (delo na domu), odziva se na mobilnost prebivalstva, ne z njegovim ponovnim zajemanjem, ampak s tem, da omogoča gibanje in ruši prostorske in druge meje, ki jih vzpostavljajo aksiomi oblasti. Je nomadska in oblast izziva in presprašuje z vidika etičnih imperativov – kako postajati in ostajati človek.

Zamisel je preprosta, proces pa kompleksen. Deluje na več ravneh hkrati, jih spreminja, ustvarja in preobraža. Je navzoč v življenjskem svetu, ki ga bogati, spreminja razmerja moči, ki življenje uravnavajo, preobrača obrazce izključevanja v vključevalne, razvija metode, ki to sistematično omogočajo, in postopke, ki omogočajo napredovanje in preprečujejo poniževanje. Ustvarja oblike oskrbe, ki so po osebni meri in omogočajo življenje z drugimi ljudmi, jih povezuje v organizacije, ki delujejo demokratično in horizontalno, usmerja denarne tokove, da neposredno koristijo uporabniku, sprejema zakonodajo, ki ščiti pravice in daje možnosti. Ustvarja sistem, ki omogoča kontinuiran dostop do storitev in dobrin, inkluzivno in dialoško politiko, ki omogoča izraz ljudske volje (gibanja), spreminja kulturne obrazce in obče vrednote. Ustvarja znanje, ki je transverzalno in ki menja paradigmo delovanja in oskrbe.

Ti platoji ustvarjajo hierarhijo od konkretnega in doživetega do abstraktnega in ezoteričnega. So pa tudi razmeroma neodvisni drug od drugega, saj v vsakem obstaja njegova lastna konsistentnost, »logika« delovanja. Povezujejo jih vektorski oz. skalarski učinki, ki jih imajo dogodki na eni ravni na drugo. Odkrenljivost človeka iz njegovega sveta, denimo, večja ali zmanjšuje uporaba take ali drugače metode, uporabo metode določata njena oblika in organizacijski okvir, na katerega vpliva način oz. smer pretoka sredstev, to pa določajo zakonodaja, politika in kultura. Povezano deluje tudi kot

²¹⁸ Temo vpliva širšega družbenega konteksta na prehod v skupnost smo v tem besedilu obravnavali ob robu pripovedi, skoraj anekdotsko.

strune na glasbilu. Dogodki na posameznih ravneh, in sporočila, ki jih posredujejo, so lahko v sozvočju, v akordu, konsonanci ali pa v disonanci, lahko se povezujejo ali razvezujejo.

Hierarhija v sistemu, ki ga podpira totalna ustanova, ni le v stopnjevanju abstraktnosti platojev, temveč je tudi hierarhija podrejanja. Stroj mora aksiome (oblasti) z abstraktne ravni (kot ukaze) posredovati po ravneh navzdol. Da na dnu uravnavajo naš življenjski svet. Dez institucionalizacija hierarhijo ravni, ki jo vzpostavlja totalna ustanova, obrne na glavo. Na prvo mesto postavi svet, ki ga živimo, ki je naš. Ko to stori, ustvarja odzven ravni v obeh smereh. Tako, da se glas z najnižje ravni obstoja sliši, intonira dogodke na višjih ravneh, in tako, da uporabi dogodke na višjih ravneh v svoj prid, za svojo vižo. Zdaj gre ne več le za konsonanco in disonanco, ampak za nekaj osnovnejšega – za resonanco. Višje ravni imajo zdaj nalogo ojačenja glasu življenja, ljudi. In ne nasprotno, da jih za uveljavitev aksiomov dušijo. Znanje, ki ga dez institucionalizacija poraja, je spretnost, kako prečiti vse platoje in jih uporabiti tam, kjer ljudje živijo, da bodo živeli bolje.

NAMESTO SKLEPA – ORIS PROGRAMA DEZINSTITUCIONALIZACIJE²¹⁹

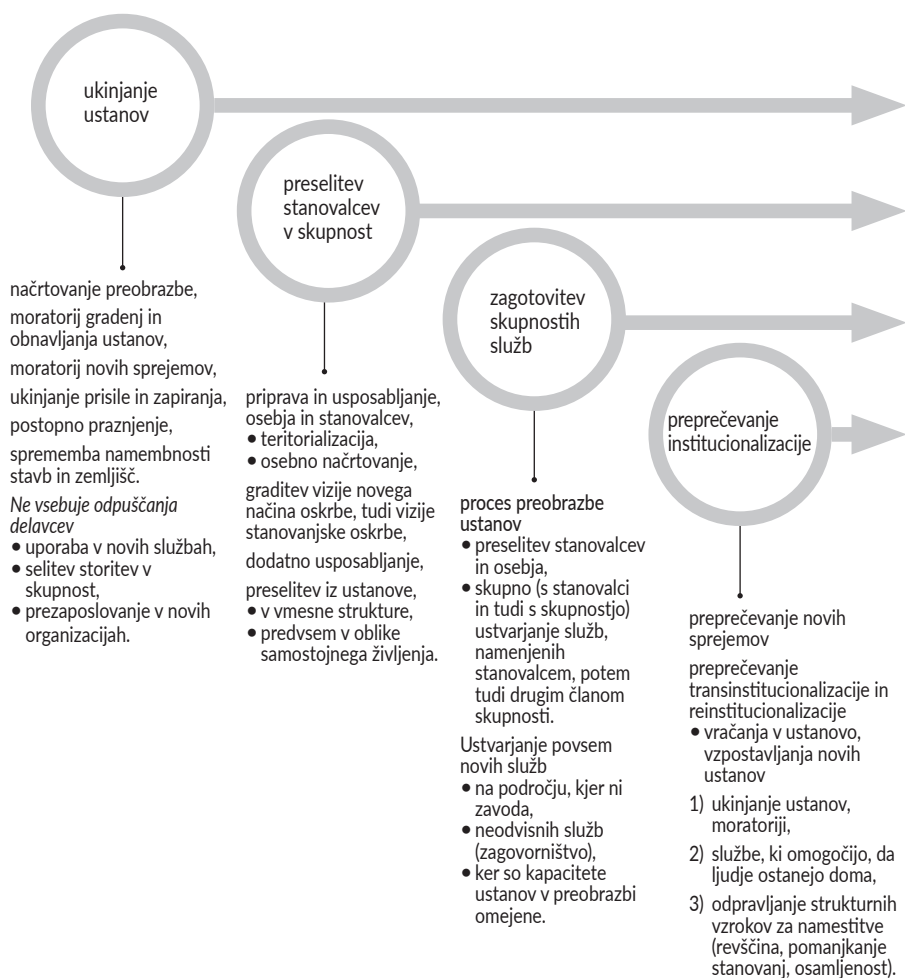
Ključno pri dezinstitutucionalizaciji kot praktični utopiji je, da vemo, katera načela imamo, še pomembnejše pa je, da vemo, kako jih bomo uresničevali. Za izvajanje dezinstitutucionalizacije torej potrebujemo ne samo etično držo in zavezanost uporabnikom in njihovi perspektivi, ampak tudi jasen in odločen program. Tako domače kot mednarodne izkušnje nam kažejo, da program, ki ga potrebujemo, mora imeti dva kraka, potekati v dveh smereh – na eni strani potrebujemo jasne nacionalne usmeritve in konkretno podporo in premike, na drugi strani pa odločne poteze in korake k vzpostavljanju novih odgovorov v skupnosti na lokalni ravni in v ustanovah. Zato lahko program razdelimo na osnovnega, ki poteka v konkretnih zavodih in skupnostih, in na ukrepe in dejavnosti, ki cel sistem in so navadno nacionalnega značaja.

Osnovni program

Osnovni program dezinstitutucionalizacije sestavljajo štirje osnovni procesi: ukinjanje (razgradnja) ustanov oz. institucionalnega prostora, preselitve stanovalcev, vzpostavljanje skupnostnih služb in preprečevanje institucionalizacije (*Evropske smernice*, str. 69–73).

²¹⁹ Program smo sestavili na temelju obrazcev, ki so se pojavljali v raznih okoljih in jih pravzaprav povzemajo *Evropske smernice*. Ob snovanju *Izhodišč* (Flaker idr., 2015) in pripravi makedonske strategije in akcijskega načrta smo to podlago dopolnili in prilagodili. Dopolnili smo ju predvsem z nekaterimi organizacijskimi vprašanji, ki smo jih v *Smernicah* pogrešali. Iz tega orisa programa smo izločili nekaj birokratskega balasta – tako v slogu kakor tudi v nekaterih nepotrebnih podrobnostih. Dodali pa smo mu še nekatere razmisleke, med njimi tudi tiste, ki so nastali ob pisanju te knjige.

Slika 6: Osnovni program dezinstitutionalizacije.



Vir: Flaker idr., 2015, str. 75.

Štirje procesi, ki jih ponazarja slika 6, potekajo večinoma sočasno, delno pa si sledijo. Že na začetku je, denimo, treba določiti rok, do kdaj bomo izpraznili izbrani institucionalni prostor, ga ves čas poteka preobrazbe te ustanove praznili in se, takoj ko bo prazen, intenzivno ukvarjali s spremembo namena prostora. Tudi institucionalne kulture, ki jo prostor vzdržuje, se bomo lotili takoj, v prvih korakih, a jo bomo »preganjali« še dolgo po tem, ko bo zavod prazen. Podobno velja glede preprečevanja institucionalizacije, pri kateri je treba

uveljaviti moratorije novih sprejemov, pri selitvah biti pozoren na možnost transinstitucionalizacije in uveljaviti ukrepe, ki bodo odgovorili na tiste stiske, ki bi imeli sicer za posledico namestitve v zavod. Preseljevanje je navadno proces, ki se v resnici ne začne takoj na začetku preobrazbe, ga je pa treba že od začetka pripravljati in tudi potem, ko se stanovalci že preselijo, spremljati in spodbujati preselitve iz prehodnih, vmesnih struktur v bolj kapilarne oblike samostojnega življenja. Zagotovitev skupnostnih služb je sicer, na eni strani, učink dezinstitutionalizacije oz. preobrazbe določenega zavoda in jo imamo lahko za končni »izdelek« procesa, na drugi strani pa je tudi sredstvo tako praznjenja oz. ukinjanja ustanove kakor tudi preselitev in preprečevanja institucionalizacije. Gre torej za hkratne procese, ki se prežemajo in dopolnjujejo, a imajo tudi svojo lastno logiko in logistiko. So sočasni, čeprav si v konkretnih procesih tematsko sledijo – najprej problematiziramo obstoj ustanove, potem jo ljudje zapustijo in so deležni oskrbe v skupnosti. Le preprečevalnega procesa ne moremo uvrstiti na konec takega niza.²²⁰

Ukinjanje institucionalnega prostora

Temeljni korak, ki ga vsebuje uspešen program dezinstitutionalizacije, je ukinjanje institucionalnega prostora in kulture. Na ravni ustanove to pomeni, da moramo načrtovati preobrazbo ustanove in jo potem izvesti. Načrt preobrazbe vedno predvidi tudi moratorij sprejemov in investicij v ustanovo pa tudi ukinitve vseh oblik prisile in zapiranja.

Načrtovanje preobrazbe je pravzaprav hkrati tudi začetek uvažanja dezinstitutionalizacije v ustanovi. Načrtovanje preobrazbe pomeni dialoško, odprto in skupno načrtovanje dosežka, zapiranja ustanove in vzpostavljanja mreže služb v skupnosti. Dobrega

²²⁰ Pogojno bi sicer lahko ukinitve ustanove opredelili kot glavni, najboljši in najučinkovitejši način preprečevanja institucionalizacije. To sicer drži kot pribito. Paradoks je, da, če nimamo ustanov, potem tudi ne more biti institucionalizacije. Zakaj bi se torej trudili z njenim preprečevanjem še na druge načine? A pušča odprt prostor, da se, medtem ko jo ukinjamo, institucija pojavi nekje drugje (kjer je ne pričakujemo). Praktično se to kaže s pritiski za nove sprejeme v času preobrazbe, saj na terenu ni na voljo ustreznih odgovorov na hude stiske ljudi. Da se izognemo takim novim namestitvam, je treba organizirati nove storitve ali celo službe na terenu, a ne na račun upočasnitve preseljevanja.

in izvedljivega načrta preobrazbe ne more narediti direktor ustanove sam ali strokovnjak za načrtovanje preobrazbe. Ustvarjati ga mora jedrna skupina zaposlenih in uporabnikov, ki se bodo najbolj angažirali za prehod v skupnost, na skupnih delavnicah, na katerih ustvarjajo skupno vizijo in operacionalizirajo cilje za naslednjih pet let. Ključni udeleženci načrtovanja preobrazbe so gotovo direktor ustanove in drugi vodilni delavci, pomembno pa je tudi identificirati tiste uporabnike in zaposlene, ki se nikoli niso prilagodili na življenje in delo v instituciji, in njih prepoznati glavne sodelavce.

Pomemben del načrtovanja preobrazbe je, da si vizijo in načrt preobrazbe prilasti celoten zavod. Vizijo zavoda morajo poznati vsi zaposleni in uporabniki in imeti dovolj priložnosti, da jo dopolnjujejo in uresničujejo. Vsem je treba zagotoviti dovolj varnega prostora, v katerem bodo lahko izražali svoje skrbi, postavljali vprašanja in izničili strah, ki ga tudi zaposleni, ne samo uporabniki, navadno čutijo pred vodstvom ustanove.

Načrtovanje preobrazbe ne sme trajati predolgo, že med njegovim potekom pa je nujno uvajati manjše spremembe. S tem namreč pokažemo jasno namero in zavezanost dezinstitutionalizaciji. Vsem udeležnim sporočimo, da je cilj že jasen, dogovoriti se je treba le o načinu izvedbe. Načrt preobrazbe navadno pripravljamo, ko pravzaprav najmanj vemo, kako izvesti dezinstitutionalizacijo in kaj vse nas še čaka. Zato je včasih bolje končati načrtovanje hitreje in pozneje načrt dopolnjevati ali popravljati.

Načrt preobrazbe mora predvidevati moratorij sprejemov v zavod in postopno praznjenje ustanove, hkrati pa moramo vedeti, kakšne storitve bomo vzpostavili v skupnosti, da bomo resnično odgovorili na potrebe uporabnikov in hkrati okrepili skupnost. Ob načrtovanju moramo ugotoviti tudi, kaj bomo naredili z zgradbo in zemljišči, s katerimi upravlja ustanova. Karkoli že naredimo z zgradbo in zemljišči, bodisi jih prodamo bodisi uporabimo za druge namene, je pomembno, da, na eni strani, sredstva, ki jih pridobimo z uporabo ali prodajo zgradbe, ohranimo v socialnem varstvu, na drugi strani pa, da prostora spet ne namenimo življenju deprivilegiranih skupin.

Pri načrtovanju preobrazbe je pomembno pripraviti tudi organizacijske in finančne projekcije. Ne samo, da moramo organizacijo

premakniti iz izjemno hierarhične v horizontalno, iz avtoritarne v demokratično, iz dogmatične v učečo se in razvojno, ampak jo je nujno tudi razpršiti. To pomeni, da moramo sočasno biti izjemno odločni glede smeri razvoja in hkrati vzpostaviti timsko delo in dialog kot imperativ slehernega delovanja. Na ravni organizacijskih sprememb timsko delo pomeni, da odločitev ne sprejema strokovni ali poslovni direktor ustanove, ampak jih sprejemamo skupaj, v timu – na podlagi diskusije in argumentov. Ko pri dezinstitutionalizaciji obrnemo odnose moči tako, da vpliv nad življenjem in storitvami prevzamejo uporabniki, je nujno, da spremenimo tudi razmerja med zaposleni v ustanovi. Vloga vodstva je, da podpre zaposlene pri delu tako, da se bodo okrepili, da bodo lahko prevzemali odgovornost, bili samoiniciativni in nove demokratične odnose prenesli tudi v delo z uporabnikom (Basaglia, 1975).

Načrtovanje in uvajanje organizacijskih sprememb v ustanovi se torej začneta predvsem pri načinu vodenja in vodstvu.²²¹ Prva naloga vodstva, ki uvaža dezinstitutionalizacijo, je, da nedvoumno obsodi obstoj in delovanje institucij in da se odreče lastni institucionalni moči. Vodstvo to pokaže s kritiko dosedanjega delovanja ustanove, opozarjanjem na človekove pravice in odpravljanjem kršenja človekovih pravic, zavračanjem kakršnih koli oblik zapiranja in prisile in angažiranostjo za prehod v skupnostne oblike. Vodilni delavci z rednim delom na oddelkih, sodelovanjem z uporabniki in dajanjem zgleda drugim zaposlenim, kakšen je nov način dela, pokažejo, da so organizacijske spremembe, ki jih predvideva načrt preobrazbe, možne in da imajo resne namene uresničiti program dezinstitutionalizacije. Nova organizacija zavoda in dezinstitutionalizacije torej poskuša zabrisati meje med različnimi profili, med uporabniki in zaposlenimi, odpravlja birokratske ovire in institucionalne postopke, omogoča pa tudi skupno razmišljanje in ustvarjanje novega znanja. Ker dezinstitutionalizacija ni tehnični proces, ki ga

²²¹ To ne pomeni nujno, da se bo vedno vodstvo samo odločilo, da bo spremenilo svoj način dela, ali da bo vedno na vodstvenih položajih nekdo s strokovnim znanjem in etično zavezo dezinstitutionalizaciji. Spremembe v načinu vodenja lahko dosežemo tudi od spodaj navzgor z usposabljanjem, močnim in pogumnim timom, ki zagovarja dezinstitutionalizacijo, ali od zgoraj navzdol z jasnimi zahtevami ministrstev ali drugih organizacij, ki lahko vplivajo na delovanje ustanove.

preprosto izpeljemo po korakih in aktivnostih, si jo je skoraj nemogoče zamišljati brez dolgih dialogov in sestankov, sklepanja kompromisov, burnih razprav, brez prespraševanja institucionalnih vzorcev, prepričevanja sodelavcev in preprirov, humorja in zabave. Zato je ena izmed nalog vodstva, da podpre zaposlene in uporabnike, jih posluša in v dialogu z njimi ustvarja novo znanje. Vodstvo, ki želi vzpostaviti učinkovito organizacijsko strukturo, te naloge ne more zgolj prenesti na nekoga od zaposlenih, npr. vodjo preobrazbenega ali preselitvenega tima ali vodjo neke službe, ampak mora aktivno sodelovati pri tem, zmanjševati strah, ki ga imajo zaposleni in uporabniki pred avtoriteto, in sprejeti kritiko, pri tem pa odkrivati svoje lastne slepe pege glede vodenja, stališč in naravnosti.

Preobrazba ustanove torej na organizacijski ravni pomeni prehod od avtoritarnega, hierarhičnega vodenja k demokratičnemu in horizontalnemu. Demokratično vodenje ne pomeni opuščanja svoje funkcije in podpore zaposlenim,²²² ne pomeni, da je vse možno, ampak pomeni, da skupaj z zaposlenimi in uporabniki določimo naloge za doseganje ciljev in da smo odprti za kritiko delovanja institucije. Pomeni tudi omogočanje, da v posameznih zadevah, momentih procesa, več ljudi, zaposlenih in uporabnikov, prevzame pobudo, ima vodilno vlogo. Vodstvo se ne odreče vodenju, temveč njegovi totalnosti.

Preobrazba je v veliki meri stvar organizacije in reorganizacije, je organizacijski projekt, ki zahteva posebno vrstno managementa, vodenja in upravljanja. Posebnost tovrstne reorganizacije je, da je demokratizacija odnosov in vodenja tako njen cilj kakor sredstvo, saj pomeni prenos odločanja na uporabnika, njegovo pooblaščen vlogo – s tem pa tudi prenos nekaterih pristojnosti odločanja čim bliže uporabniku – torej odločilno večjo avtonomijo delavcev. Na drugi strani je to, v nasprotju z upravljanjem zaprtega in ločenega prostora, tudi veliko bolj vključevanje drugih služb, povezovanje z akterji v skupnosti in prav tako mobilizacija skupnosti in njenih virov. Preobrazba vodenja je tudi premik od ustaljenih vzorcev, ki v socialnem varstvu, še posebej zavodskem, pomenijo zgolj upravljanje s sredstvi, ki jih za ta namen nameni država in zaupa vodstvu, ki ga je

²²² Čeprav sta vodenje in reorganizacija dela dve izmed glavnih tem preobrazbe in prehoda v skupnost, so *Evropske smernice* prav v tej temi pomanjkljive in ne zagotovijo dovolj usmeritev za ljudi na vodilnih položajih glede izvedbe preobrazbe.

nastavilo, k bolj proaktivnemu in propulzivnemu generiranju novih virov in sredstev, ki ne bodo zgolj omogočili novih storitev, temveč bodo tudi korenito izboljšali življenje uporabnikov.

Vloga vodstva v procesu dezinstitutionalizacije je pravzaprav zagovarjati glas uporabnikov in zaposlenih, ki jim gre za dezinstitutionalizacijo.

Za zagotavljanje demokratičnosti vodenja je treba razviti tako politiko zaposlovanja, ki ne temelji več na poslušnosti, lojalnosti ustanovi in podrejenosti zaposlenih, ampak na zaposlovanju tistih, ki se najbolj upirajo ustanovam in so največji zagovorniki dezinstitutionalizacije. Oportunističnost in ideološkost sta ključni značilnosti, ki ju potrebuje institucija za svoje ohranjanje, pogum in vztrajnost pa značilnosti, ki ju je treba krepiti pri kadrih za dezinstitutionalizacijo.

Kadri in njihov razvoj so ključni za dezinstitutionalizacijo, še toliko bolj, če se je lotimo na način konverzije. Zato je nujen element načrta preobrazbe načrt izobraževanja in razvoja kadrov. Uspesabljanje za dezinstitutionalizacijo ni klasično, *ex cathedra*, ampak je terensko z demonstracijami, preskušanjem in razvojem metod in načinov dela. Odzivati se mora na dogajanje v ustanovi in skupnosti, omogočati mora dovolj prostora vsem udeležencem za diskusijo, prespraševanje modelov in izražanje skrbi. Hkrati pa mora biti dovolj jasno usmerjeno v končni cilj, neodvisno življenje, in ne sme na nobeni točki dopuščati odstopanja od njega. Na vsakdanji ravni dela in življenja v zavodu to pomeni, da zaposleni in uporabniki skupaj spoznavajo osnovne koncepte, jih preskušajo pri vsakdanjem delu in razvijajo. Kot pri vseh stvareh v socialnem delu in dezinstitutionalizaciji ni dovolj, da zgolj vnašamo teoretske osnove na delovišče, ampak vedno znova izumljamo nove rešitve in preverjamo, kaj deluje in kaj ne.

Namen dezinstitutionalizacije ni odpuščanje delavcev, prav nasprotno, prehod v skupnost ustvarja nova delovna mesta in zmanjšuje stroške ohranjanja in vzdrževanja zgradb. Zaposlene v ustanovah je torej nujno usposobiti za delo v skupnosti. Nekateri se na nove načine in okoliščine dela sicer ne bodo nikoli privadili, jim bo pretežno spremeniti ustaljene vzorce ali bo terensko delo zanje prenaporno. Zato je včasih smiselno zagotoviti takim delavcem podporo pri

iskanju nove zaposlitve in tako preprečiti, da bi grenili življenje sebi in drugi – uporabnikom in zaposlenim, ki si prizadevajo za premik v skupnost. Pri preobrazbi bodo včasih zaposleni skupaj z uporabniki svoje delo preselili v skupnost in ostali zaposleni pri istem delodajalcu, včasih pa jih bo treba zaposliti v novih organizacijah. Ne glede na organizacijo, v kateri bo delavec zaposlen, je naloga tistih, ki vodijo preobrazbo, delavcem zagotoviti boljše delovne razmere, kot so jih imeli v instituciji, in (vsaj) enako varnost zaposlitve.

Preselitve

Na drugi osnovni proces dezinstitutionalizacije, preselitve, lahko gledamo tudi kot na prehod iz reduktivnih, poenostavljenih razlag in odgovorov k razpršenim, raznovrstnim in kompleksnim. Na preselitve namreč ne moramo gledati zgolj kot na tehnično dejanje premestitve človeka iz ustanove v stanovanje, v katerem živi manj ljudi, ampak pomenijo spremembo v delovanju ustanove in prevrednotenju družbenih vlog ljudi, ki živijo in delajo v njih. Preselitev za človeka, ki živi v ustanovi, pomeni prehod iz vloge varovanca, stanovalca v civilno življenje. Vizijo preselitev moramo ustvarjati tako na ravni človeka, ki se seli iz ustanove, kot na ravni organizacije. Na ravni človeka vizijo ustvarjamo predvsem z osebnim načrtovanjem življenja v skupnosti, preskušanjem možnosti in povezovanjem s skupnostjo že med življenjem v zavodu, končamo pa ga z dejanskim prehodom iz izključujočega, segregiranega okolja v vključujoče in vsakdanje.

Vizija preobrazbe mora predvideti takšno organizacijo, ki bo v fazi intenzivnih preselitev čim bolj podprla in bila uporabna prav zanje. To lahko pomeni teritorializacijo²²³ ustanove ali kakšno koli drugo reorganizacijo njenega delovanja, ki bo omogočala povezovanje in skupno delo – tako v ustanovi kakor z zunanjimi protagonisti.

²²³ Preselitve in zapiranje ustanove lahko seveda izvedemo tudi brez teritorializacije, a je povezovanje delavcev in stanovalcev v povezavi z izbranim okoljem priročen proces za spreminjanje celotne kulture in vzorcev delovanja. S teritorializacijo postane pomembnejše to, kaj moramo kot tim narediti, da čim prej vrnemo stanovalce v lokalno okolje, kot pa organizacija življenja in dela na oddelkih. Namesto teritorializacije bi lahko tudi zapisali, da preprosto začnemo uveljavljati osebno načrtovanje in dosledno upoštevati načrte uporabnikov.

Hkrati pa je nujen premislek o dinamiki in tipologiji preselitev, ki jih bomo prioritarno spodbujali (da se izognemo »snemanju smetane«), razvoju novih oblik oskrbe, predvsem stanovanjske²²⁴, in ustvarjanju (mikro)organizacije za oskrbo po osebni meri, npr. izvajanje osebnih načrtov. Vsi štirje procesi – funkcionalna reorganizacija, načrtovanje preselitev, razvoj oblik oskrbe in njene personalizacije – so med seboj povezani in morajo potekati sočasno²²⁵, zaradi njihove kompleksnosti pa jih navadno delimo v različne sklope nalog, ki jih moramo opraviti v okviru programa dezinstitutionalizacije.

Navadno so zavodi in oddelki v njih razdeljeni glede na intenzivnost potreb. Na statusno najnižjih oddelkih so navadno ljudje z najintenzivnejšimi potrebami, na višjih pa so potrebe stanovalcev manj intenzivne.²²⁶ S *teritorializacijo* celotno ustanovo preoblikujemo že odznotraj tako, da postane povezana z okoljem, kamor se bodo stanovalci vračali, in zabrišemo delitve med stanovalci glede na sposobnosti, ki jih ocenjujejo strokovnjaki. Teritorializacija zavoda omogoči na eni strani strokovno in ekonomsko učinkovitejše povezovanje s skupnostjo, tako s kulturnimi, športnimi organizacijami kot z skupnostnimi službami iz sociale, zdravstva in zaposlovanja. Na drugi strani pa ustvarja pogoje za vzpostavljanje pristnejših in tesnejših odnosov med zaposlenimi in uporabniki. Osebe ni več vezano na celoten zavod ali oddelek, ampak s teritorijem na uporabnike,

224 Eno od glavnih vprašanj pri preseljevanju je, kje bodo nekdanji stanovalci zavoda živeli. Stanovanje je pogoj za preselitev. Seveda ni nujno, da so to stanovanjske skupine, ideal so samostojna stanovanja.

225 Za načrtovanje teritorializacije, dinamike preseljevanja in predvidevanja tipov oskrbe v skupnosti bi seveda zelo prav prišli osebni načrti vseh stanovalcev. Izkušnje (Hrastovec, varstveno-delovni center Koper) nas učijo, da se lahko ta proces zavleče. V Demir Kapiji smo ob upočasnitvi zaradi korone predlagali, da za vsakega stanovalca naredimo kratek osebni načrt preselitve, ki bi ob upoštevanju glavnih postulatov osebnega načrtovanja vključeval glavne (standardizirane in odprte) teme preselitve. S tem smo si obetali, da bi v kratkem imeli dober posnetek potreb in želja, ki bi presegal pomanjkljivosti anketnega pristopa.

226 Pogosto so tudi tako prostorsko umeščeni, da so v pritličju ali kleti najintenzivnejši oddelki, oddelki za aristokracijo stanovalcev, z več privilegiji, pa v zgornjih nadstropjih. A se neredko zgodi prav nasprotno, da so »boljši« oddelki v pritličju, blizu dogajanja, »slabši« pa odmaknjeni od pogleda. Obe ureditvi, čeprav sta nasprotni, podpirata isto logiko hierarhije oddelkov. Prva z logiko večje kontrole v pritličju (pa tudi z vertikalno ponazoritvijo hierarhije – eni so zgoraj, drugi pa spodaj), druga z večjo dostopnostjo oz. bližino dogajanju (izhodu).

osredotočijo se lahko na uresničevanje njihovih osebnih načrtov in okolico, v katero se bodo selili. Naloga osebja postane skupaj s stanovalci načrtovati njihovo prihodnje življenje v skupnosti in jih že v času življenja v zavodu z obiski, izleti, opravi čim bolj približati skupnosti, v katero se selijo.

Če hočemo, da bo teritorializacija učinkovita, jo morajo spremljati še drugi procesi, ki spreminjajo organizacijo in delovanje službe. Ustanovo je smiselno tudi funkcijsko reorganizirati – uvesti timsko delo na oddelkih in skupne službe, kot so pedagoška, socialna, fizioterapevtska in druge, povezati z uporabniki in osebjem, ki dela ves čas na oddelkih. Ponekod je smiselno diverzificirati službe, kot so naredili v Trstu. Jih preoblikovati v javno terensko službo, delovne zadruge, oskrbne zadruge, društva, razvojno raziskovalni center in druge oblike kulturnega in družbenega organiziranja. V metodičnem pogledu pa je s teritorializacijo treba vzpostaviti notranjo organizacijo za pripravljanje in izvajanje preselitvenih načrtov in organiziranje različnih oblik preselitev. Če želimo, da bo preselitev uspešna, moramo ugotoviti na eni strani, kakšno oskrbo bo človek potreboval v skupnosti, na drugi strani pa osmisлити njegovo življenje in ga povezati s siceršnjimi družbenimi tokovi in dogodki. Z osebnim načrtovanjem v zavodu moramo pravzaprav obuditi pozabljene želje in ambicije človeka.

Izkušnje večine socialnovarstvenih organizacij so take, da jim načrte z uporabniki sicer uspe pripraviti, a je izkupiček izvajanja jalov. Zato je nujno ob prehodu v skupnost vzpostaviti organizacijo načrtovanja. Lahko je to npr. tim načrtovalk, ki bodo pripravljale načrte in organizirale timske konference, preostali zaposleni pa prevzamejo vloge koordinatorjev oskrbe oz. ključnih delavcev. Delovne naloge zaposlenih se morajo spremeniti tako, da obsegajo aktivnosti, ki jih je treba narediti, da se uresniči osebni načrt stanovalcev, osrednji plan dela ustanove pa mora biti izraz, skupek vseh osebnih načrtov stanovalcev.

Osebnostno načrtovanje omogoča (ali celo zahteva), da organiziramo različne tipe preselitev. Pogosto se zavodi sprva osredotočijo zgolj na preselitve v stanovanjske skupine. Te so morda bile najboljše rešitev v osemdesetih in na začetku devetdesetih let prejšnjega stoletja, saj omogočajo razmeroma hitro preseljevanje in praznjenje

ustanove, a so izkušnje pokazale, da se zelo hitro prelevijo v manjše institucije. Na primer, v enim izmed stanovanjskih skupin nekega zavoda v Sloveniji imajo na hladilniku napisano »Ne jemlji hrane iz hladilnika.« Prav tako se je pokazalo, da si nekdanji stanovalci zelo kmalu po preselitvi iz zavoda v stanovanjsko skupino, če res intenzivno in kakovostno delamo, želijo v samostojno stanovanje in postati povsem neodvisni od zavoda in strokovnjakov.

Stanovanjski del oskrbe je v institucijah zelo preprost, pod eno streho živi množica ljudi, stroški pa so večinoma fiksni z občasnimi investicijami. Ob dezinstitutionalizaciji pa postane tudi stanovanjska oskrba razpršena. Ne samo, da moramo razmišljati o tem, kako stanovanjsko oskrbo ločiti od siceršnje oz. od storitev podpore in pomoči, ampak si moramo tudi omisliti nov model zagotavljanja stanovanj oz. stanovanjske oskrbe. Različne oblike zagotavljanja stanovanj (stanovanjske skupine, ki jih sicer upravljajo zavodi, lastniška stanovanja uporabnikov in njihovih družin, neprofitna stanovanja lokalnih in nacionalnih skladov in druga zasebna stanovanja) lahko povežemo v pregledno ponudbo, ki bi jo lahko povezovala nekakšna krovna organizacija. Namen take organizacije je zagotavljati uporabnikom več vrst varnih oblik nastanitve in neodvisnost od enega izvajalca in strokovnjakov.

Zagotovitev služb in storitev v skupnosti

Ob preselitvah je nujno vzpostaviti tudi dovolj širok nabor storitev in projektov v skupnosti. Na eni strani vzpostavljanje in preskušanje novih storitev zahtevajo prav preselitve ljudi, ki so preživeli institucijo. Na drugi strani pa je treba odgovarjati na stiske ljudi z analognimi potrebami, ki bi jih sicer napotile v zavod. Čim hitreje se je treba začeti povezovati z obstoječimi službami v skupnosti in ocenjevati potrebe – ne samo stanovalcev, ki se selijo, ampak tudi ljudi, ki živijo v skupnosti, a bi se utegnili znajti v zavodih, in tudi sicer vseh, ki potrebujejo sorodne storitve. Ob zagotovitvi ustreznih odgovorov na potrebe enih, drugih in tretjih bomo s tem preprečevali institucionalizacijo kandidatov zanjo pa tudi odvisnost preseljenih stanovalcev od enega izvajalca (zavoda v preobrazbi) in s tem tudi institucionalizacijo novo nastalih struktur. Izplen dezinstitutionalizacije, poleg

zagotovitve oskrbe nekdanjim stanovalcem in tistim, ki bi to postali, če se ustanova ne bi spremenila, mora namreč biti integriran sistem oskrbe, ki bo sicer poskrbel predvsem za tiste z intenzivnimi potrebami, a tudi za vse druge, ki so pod pragom subsidiarnosti ustanove, torej tistim, ki jih stiska (še) ni preplavila.

Ocenjevanje potreb v skupnosti ne more biti zgolj klasična raziskava, ki jo izvedemo na podlagi obstoječega gradiva ali intervjuvanja ljudi, ki potrebujejo oskrbo. Naloga tistih, ki se ukvarjajo s preobrazbo zavoda oziroma ki vzpostavljajo skupnostne službe, je povezovanje z vsemi akterji v skupnosti, skupaj z njimi delati, promovirati dezinstucionalizacijo, človekove pravice in nove pristope. S tem ustvarijo stičišče srečevanja strokovnjakov, uporabnikov in drugih ljudi, v katerem na kreativen način ustvarjajo enkratne osebne storitve in možnosti za kolektivne vključujoče alternativne projekte v skupnosti. Če ustvarimo zares močno in povezano mrežo služb v skupnosti, ki vse uresničujejo skupen cilj, se lahko med seboj podpirajo, uporabniki dobijo veliko več podpore za isti denar, hkrati pa se lahko kakovost nenehno izboljšuje, ko službe druga drugo spodbujajo in preverjajo.

Nove, koordinirane in povezane službe in storitve v skupnosti so, v nasprotju z institucijami, ki poenostavljajo in se zatekajo k reduktivnim razlagam, raznovrstne, kompleksne in zadevajo vsa področja človekovega življenja. Program dezinstucionalizacije torej ustvarja v skupnosti take službe, ki zagotavljajo oskrbo in podporo, kulturni in športni program, zaposlitvene možnosti in druge inovativne storitve. Pri tem je program izjemno kreativen in vedno znova izumlja nove rešitve, ki so razpršene in pod okriljem raznih organizacij, ki jih v najboljšem primeru vodijo in upravljajo uporabniki.

Na območjih, kjer ni zavoda, ali pa ko kak zavod nima zadostnih kapacitet oziroma nima volje za spremembe, je treba ustvariti nove storitve, ki ne bodo neposredni učinek preobrazbe konkretne ustanove. V takih primerih lahko nove storitve uvaja nevladna organizacija, lahko je to skupen dejanje lokalnih javnih in nevladnih služb, ki lahko vrnejo svoje občane nazaj v domače okolje in preprečijo institucionalizacijo tistih, ki bi utegnili biti nameščeni v zavod.

Ob službah, ki bodo neposredno nadomeščale namestitve v zavod, je ključno ustanoviti tudi službe, ki bodo delovale neodvisno od njih. To so službe, ki so navadno večinoma namenjene zagovorništvu

ali samozagovorništvu – npr. center za zagovorništvo, varuhi uporabnikovih pravic, podporne osebe za odločanje ali različni tipi uporabniških iniciativ. Te seveda lahko sodelujejo s službami, ki zagotavljajo oskrbo, a zato, da lahko resnično jačajo le glas uporabnikov, ne da bi bili zavezani tudi drugim interesom.

Preprečevanje institucionalizacije

Dezinstitucionalizacija predvideva in zahteva ukinjanje institucionalnih kapacitet, zato ni dovolj, da zgolj preselimo stanovalce in vzpostavimo ustrezne službe v skupnosti, ampak moramo preprečiti in prepovedati nameščanje v ustanove. Popoln moratorij *sprejemov* in *investicij* v institucionalno varstvo je edini mehanizem, ki lahko zares prepreči kakršno koli institucionalizacijo. Za dosledno spoštovanje takega moratorija potrebujemo trdno politično voljo, usposobljene in etične strokovnjake in močna uporabniška in druga gibanja, ki dosledno opozarjajo na morebitne nepravilnosti.

Moratorij mora biti uzakonjen na nacionalni ravni in veljati za celotno državo, sicer lahko pričakujemo procesa transinstitucionalizacije in reinstitucionalizacije, hkrati pa mora biti tudi del lokalnega programa dezinstitucionalizacije in načrta preobrazbe določenega zavoda. Moratorij okrepi etos dezinstitucionalizacije, hkrati pa določi vzpostavljanje intenzivnih skupnostnih služb kot prioriteto. Če namreč ne moremo nikogar namestiti v ustanovo, je nujno za vsakega človeka, četudi je njegova situacija še tako huda, izumiti način, kako ga oskrbeti v prostoru, v katerem živi.

Mehanizmi preprečevanja institucionalizacije morajo tudi sicer preprečevati transinstitucionalizacijo, reinstitucionalizacijo in uporabo institucionalnih prostorov v oskrbne namene drugega tipa. Na ravni zavoda to pomeni, da moramo prekiniti začaran krog »vrtečih se vrat«. Nihče, ki se preseli v skupnost, se ne sme vrniti v zavod, ampak moramo zanj tudi v najhujših situacijah najti rešitev. Hkrati je treba biti pozoren, da se nihče, še posebej ljudje z najintenzivnejšimi potrebami, ne preseli ali »se kar tako znajde« v drugi ustanovi podobnega pa tudi povsem drugačnega tipa (npr. zapor). S tem namreč ne le odrečemo človeku neodtujljive pravice, pač pa tudi ustvarjamo vtis in utrjujemo ideologijo, da so skupnostne storitve

namenjene zgolj ljudem, ki se znajo prilagoditi okolju, in primerne zgolj zanje. Prav tako pa je treba biti zelo dosleden pri tem, da ne poustvarjamo novih institucionalnih prostorov v institucijah, ki jih zapiramo. V neki ustanovi, ki se je lotila preobrazbe, na primer, razmišljajo o tem, da bi v zavodu ustvarili dom za ljudi za demenco ali pa forenzično psihiatrijo. Tako razmišljanje kaže na to, da ne razumemo dezinstitutionalizacije in nismo resnično zavezani ustvarjanju pogojev v skupnosti, v kateri bi lahko vsi živeli, ne glede na intenzivnost potreb in stisk. Moratorij na nacionalni ravni mora prepovedati tudi tako uporabo prostorov institucij. Obstoječe institucije je ponekod smiselno prodati, ponekod pa uporabiti za druge namene, npr. za luksuzni hotel ali stanovanja, ali pa prostore uporabiti za razne storitve, ki jih uporabljajo celotno prebivalstvo.

* * *

Program dezinstitutionalizacije torej uresničujemo na več ravneh hkrati, deloma sočasno deloma pa v korakih. Vsekakor pa je nujno, da smo pozorni na vse ravni in da hkrati ne čakamo na to, da se bo kateri izmed korakov kar zgodil, preden bi lahko izvedli drugega. Delovati moramo torej razpršeno, na več ravneh, vztrajati in vsako izmed operacij in elementov programa ponavljati, dokler nam ne uspe.

Da program izvedemo, moramo nujno zagotoviti, da bodo spremembe vodili največji zagovorniki dezinstitutionalizacije in življenja v skupnosti, da bodo v središču potrebe in želje uporabnikov, da bomo spoštovali izkušnje in vlogo sorodnikov in drugih bližnjih, da bomo ustvarili dom in oporo po osebni meri za vsakogar, zato moramo biti osredotočeni na kakovostne in varne storitve, usposabljeni kader, vzpostaviti široko koalicijo za uveljavljanje sprememb, zastaviti jasen načrt in časovni ovir za ustvarjanje novih storitev v skupnosti in podpreti vsakogar pri prehodu v življenje v skupnosti (People first of Canada in Canadian association for community living, 2012).

Dezinstitutionalizacija je namreč kompleksen proces, ki velikokrat sproži razne nesporazume pa tudi odpore. Zato mora biti proces zastavljen z jasnimi cilji, potekom, vrednotami in podprt z ustreznimi viri – ne samo finančnimi sredstvi, temveč tudi človeškimi in kulturnimi viri. Predvsem pa mora ustvariti široko koalicijo

in imeti vodstvo, ki je s srcem in znanjem predano ideji prehoda od ustanov v skupnost.

Javno, transparentno, politično in osebno

Opisali smo, kako uvajati dezinstitutionalizacijo v izbranem zavodu oziroma na lokalni ravni. Če želimo biti zares uspešni pri izkoreninjanju ustanov, moramo prehod v skupnost koordinirati in regulirati tudi na nacionalni ravni. Prehod v skupnost na ravni zavodov, ki se praznijo, in na nacionalni ravni mora biti javen, ne samo v pomenu ohranjanja javnih virov in storitev, ampak mora tudi potekati vsem na oči. O njem se moramo pogovarjati tako v medijih kot pred strokovno in splošno javnostjo. Zagotoviti moramo tudi transparentnost procesa – vse, kar počnemo, mora biti utemeljeno in transparentno. Ko spreminjamo sistem, ko pilotiramo novosti, je jasno, da ves čas hodimo po robu legalnega. Zato je nujno, da smo odkriti in da pri sprejemanju odločitev in tveganj vedno znova v ospredje postavimo interese in korist uporabnikov.

Strategija

Če želimo preprečiti pretirano projektokracijo in neutemeljeno oziroma potratno porabo sredstev, je treba tudi na nacionalni ravni ustvariti vizijo dezinstitutionalizacije.²²⁷ Ocena stanja na področju institucionalne in skupnostne oskrbe ali, kot jim rečejo v evroslegu, »analiza situacije«, je lahko podlaga za pripravo jasne in časovno dorečene nacionalne strategije dezinstitutionalizacije. Pogosto se namreč pokaže, da so splošni programi socialnega ali zdravstvenega varstva preširoki ali včasih ne dovolj dorečeni, da bi lahko bili resnično vodilo sprememb.

Strategija dezinstitutionalizacije bi v najboljšem primeru zahtevala in zapovedovala prehod v skupnost za vse starostne skupine in vse sektorje. A večinoma je treba biti pragmatičen in se odločiti za dezinstitutionalizacijo ustanov za določeno starostno skupino ali za dezinstitutionalizacijo v določenem sektorju. To nam omogoča,

²²⁷ Potratni smo lahko tako, da ustvarjamo dvotirni sistem, ki ustvarja dvojne stroške, ali pa tako, da naročamo projekte, ki se le delno izvedejo in jim ne sledi resnična reforma. V takih primerih denar porabimo, sprememb pa ni.

da nekje začnemo, da se osredotočimo na določeno ciljno skupino delovanja in z omejenimi kapacitetami na izbranem področju naredimo največ. Če strategijo na izbranem področju izvedemo, se navadno podobne prakse prenesejo tudi na druga področja delovanja.

Črpanje sredstev

V sodobnem času je razmeroma preprosto zagotoviti sredstva za izvajanje strategije in akcijskega načrta dezinstitutionalizacije. Četudi so notranji – državni ali regionalni – viri omejeni, obstajajo številni mehanizmi evropske pomoči in strukturnih skladov, ki so navadno dovolj obilni, da lahko reformo izpeljemo v celoti. Če je bil torej v preteklosti npr. v Angliji in Italiji ali pri nas v Hrastovcu izziv poiiskati sredstva za stroške prehoda, danes ostaja samo vprašanje volje, da proces izpeljemo.

Organizacijska podpora in koalicija

Poleg finančnih sredstev je ključno za uresničevanje strategije oziroma programa dezinstitutionalizacije ustvariti tako formalno kakor neformalno organizacijsko strukturo, ki bo podpirala nacionalno vizijo in konkretne korake na ravni zavodov in lokalnih skupnosti.

Za uresničitev reforme in prehoda v skupnost je pomembno vzpostaviti močno koalicijo za dezinstitutionalizacijo, ki bo povezovala tako nevladni kot vladni sektor, formalne in neformalne izvajalce oskrbe in uporabnike. Taka koalicija je pomembna, saj lahko le z njo zagotovimo, da se bo proces nadaljeval. Vlade in vodilni uradniki na ministrstvih se namreč pogosto menjavajo in interes za nadaljevanje procesa se lahko zelo hitro izgubi. Če obstajata na terenu močna koalicija in zaveza dezinstitutionalizaciji, se to težje zgodi in lahko taka koalicija od spodaj navzgor prisili odločevalce k nadaljevanju ukinjanja ustanov in vzpostavljanja skupnostnih služb.

Takšna koalicija je lahko tudi neformalna, a jo mora dopolnjevati tudi organizacijska struktura na nacionalni ravni, ki bo krmilila proces. Za izvedbo tako kompleksnega procesa potrebujemo politične in operativne strukture, ki ga bodo usmerjale in vzpostavile okolje, v katerem bo prehod v skupnost mogoč. Ena od smiselnih rešitev je nacionalni svet, ki lahko združuje tako predstavnike politike kakor

stroke, ljudi, ki lahko ustavijo napačne investicije in usmeritve in ki bodo zagovarjali vsak korak k večji neodvisnosti uporabnikov. Operativno, izvršno telo pa naj bi združevalo ljudi, ki se dejansko ukvarjajo z dezinstitutionalizacijo, spreminjajo zakonodajo in uvažajo praktične spremembe na terenu. Tako telo naj bi poskrbelo tudi, da se bo dosledno uveljavljala strategija prehoda, za moratorije in uresničevanje ideala neodvisnega življenja. Na Češkem, na primer, je imel tako vlogo center za transformacijo, ki je vodil proces, zagotavljal izobraževanja in podporo zavodom, da so se lahko hitreje izpraznili. Tako vlogo lahko v različnih situacijah prevzame katero od ministrstev, javne agencije ali inštituti.

Ohraniti sredstva

Naloga krmiljenja dezinstitutionalizacije tako na lokalni kot na nacionalni ravni je, da ohranimo obstoječe vire in sredstva. Pozorni moramo biti, da ne bomo ob preselitvah v skupnost »izgubili« del sredstev, ki so sicer bila na voljo. Ohranjene vire – tako materialne (infrastrukturne in finančne) kot človeške, ki so bili na voljo ustanovam, moramo uporabiti za prehod v skupnosti. To velja tudi, ko ne gre za pravno lastnino zavodov. Pri nas imajo ustanove pogosto svoje zgradbe ali kakšna druga zemljišča zgolj v upravljanju, a je tudi te vire treba uporabiti za namene skupnostne oskrbe. Četudi zemljišča ali zgradbe prodamo, je treba sredstva, ki jih pridobimo, investirati v oskrbo v skupnosti. Bodisi v nove prostore, ki jih potrebujejo skupnostne službe, bodisi za zaposlovanje novega kadra, vzpostavljanje inovativnih projektov in podobno. Pri dezinstitutionalizaciji namreč ne gre za zmanjševanje sredstev za oskrbo ljudi, ampak za njihovo učinkovitejšo porabo in izboljševanje kakovosti življenja uporabnikov in zaposlenih.

Način financiranja

Tudi način financiranja se mora premakniti od institucije k uporabniku, njemu namenjena sredstva pa mu slediti kamor koli, mu biti na voljo, kjer koli živi in ne glede na to, kdo mu zagotavlja oskrbo. Moč in odločanje o sredstvih morata preiti od ustanove k uporabniku. Ko zavodi začnejo preseljevati, morajo takoj imeti možnost,

da obstoječa sredstva namenijo uresničevanju osebnih ciljev uporabnikov, postopno pa mora tudi denar preiti v roke uporabnikov, ne samo ta, ki je namenjen za življenjske stroške, ampak tudi za storitve. To je eden izmed načinov, kako razpršiti moč institucij in jih zares preoblikovati v demokratično skupnostno službo, ki temelji na fleksibilnih storitvah, ki se ustrezno odzivajo potrebe vsakega uporabnika posebej.

Razvoj kadrov

Med glavnimi nalogami ob prehodu v skupnost sta krepitev in razvoj kadrov (ne pa da jih zmanjšujemo). Način dela obstoječih kadrov se v procesu preobrazbe spreminja, potrebni so novi profili. Hkrati je potrebna skrb, da se kakovost delovnega življenja in oskrbe ob prehodu ne poslabša. Izkušnje kažejo, da se ob ustreznem vodenju sicer različni profili lahko hitro okrepijo in se dobro znajdejo pri delu v skupnosti. Zato je treba za dezinstitutionalizacijo na eni strani zagotoviti vodilnim delavcem ustrezno podporo za demokratično in transparentno vodenje, na drugi strani pa zamenjati tiste, ki se ne zmorejo prilagoditi na nove razmere. Na nacionalni ravni je torej treba dvigniti standarde kakovosti vodenja za ustanove, ki zagotavljajo dolgotrajno oskrbo, in predvsem izbirati ljudi, ki ne bodo privolili v razne oblike korupcije – da se bodo povezovali s skupnostjo, a se ne bodo pustili ujeti v njeno politično ekonomijo in bodo pripravljeni osvojiti nova znanja in podpreti vse zaposlene, predvsem pa take, ki bodo znali upoštevati voljo uporabnikov.

Spremembe zakonodaje

Nov način dela, drugačen tok sredstev, drugače oblikovana odgovornost strokovnjakov in poudarek na pravicah uporabnikov zahtevajo tudi spreminjanje zakonodaje. Nov zakonski okvir naj temelji na preizkušenih rešitvah in najboljših praksah, ki so se uveljavile na lokalni ravni. Nujno je torej, da na nacionalni ravni spodbudimo inovacije, omogočimo različnim organizacijam in izvajalcem, da preizkušajo nove storitve in ureditve, ki bodo krepile možnosti za prehod v skupnost, in tiste, ki so učinkovite, v čim krajšem možnem času prenesti v zakonodajo.

Uzakoniti pa je treba tudi samo dezinstitutionalizacijo. V Italiji so to na primer naredili z zakonom, ki je zapovedal, do katerega datuma mora določena regija zapreti vse psihiatrične bolnišnice. Dezinstitutionalizacijo je možno uzakoniti tudi s pripravo zakona ali odloka o moratoriju sprejemov in investicij v institucije. Lahko pa tudi sprejememo poseben zakon o dezinstitutionalizaciji, ki bo urejal pravice ljudi v institucijah in omogočal storitve, ki naj bi podpirale ljudi pri preselitvah in življenju v skupnosti.

Kakovost življenja – standard kakovosti

Tako v zakonski okvir kot vsakdanjo prakso pa je treba na nacionalni ravni uvesti tudi nove standarde kakovosti. Evropske smernice pri uvajanju novih standardov kakovosti izhajajo iz *kakovosti življenja*, s tem pa v osrčje oskrbe in delovanja organizacij, ki izvajajo oskrbo, postavimo uporabnika. Kakovost življenja je širok koncept, ki ga ne morejo definirati še tako domišljeni klasični socialnopolitični standardi. V duhu dezinstitutionalizacije ga lahko vsakdo določiti zase, glede na subjektivne oz. osebne prioritete, glede na to, kako dojemajo in doživlja svoj življenjski svet in samega sebe. Da to ugotovimo, je treba zajeti v polje našega dela celotno človekovo življenje skupaj z njegovimi vrednotami, možnostmi povezovanja z drugimi, osebnimi pričakovanju, ambicijami in cilji.

Predvsem se moramo pri določanju standardov nujno premakniti od materialnih in zlahka merljivih standardov (npr. količina kvadratnih metrov stanovanjske površine na stanovalca, število zaposlenih na oddelek) k resničnim standardom kakovosti življenja uporabnikov, s katerim bomo ocenjevali, koliko lahko ljudje uresničujejo svoje življenjske cilje, koliko se službe odzivajo na njihove potrebe in podobno. Tovrstni premik v perspektivi omogoča tudi, da se oskrba premakne od zagotavljanja standardnih paketov oskrbe k oskrbi, ki je po meri vsakega človeka posebej in mu je prirojena. Standard kakovosti je torej personalizacija oskrbe oziroma pomeni, da jo ustvarjamo po osebni meri za vsakega človeka posebej.

Vzpostavitev novih kakovostnih standardov zahteva tudi premik od ustaljenih delitev na uporabnike in osebje, na eksperte z osebno izkušnjo in tiste brez nje, ki so večje in globlje glede na stopnjo in-

stitucionaliziranosti, k enakopravnejšim in pristnejšim odnosom. Standardi kakovosti morajo temeljiti na partnerskih odnosih med uporabniki in zaposlenimi, vključevanju uporabnikov v vse odločitve in njihovem vplivu tako na lastno življenje kot na storitve, ki jih prejema od formalnih in neformalnih izvajalcev.

Če želimo zares presoјati in vzpostavljati standarde kakovosti, moramo premakniti težišče z urnika in predpisov, ki jih ima organizacija, k pogledu na to, koliko smiselno in vsakdanje preživljajo ljudje svoj prosti čas. To pomeni, da inšpekcij in drugih nadzornih organov ne sme več zanimati, kako so urejeni papirji in spisi, ampak predvsem, kako ljudje živijo in se uresničujejo.

Preskok, ki ga moramo narediti, je tudi pri ocenjevanju oziroma vrednotenju delovanja služb. Trenutna ustaljena praksa v številnih socialnovarstvenih organizacijah je ta, da merimo zadovoljstvo s storitvami, ki jih uporabnik prejme. Pogosto ga o tem sprašujejo prav izvajalci storitve. Če želimo zares ovrednotiti kakovost delovanja službe, moramo meriti, koliko se je spremenila kakovost življenja ljudi, koliko jim je uspelo doseči cilje, ki so si jih določili, oz. koliko se je okrepila njihova moč.

Če bi upoštevali vse praktične premike, ki jih moramo narediti pri definiranju novih standardov kakovosti v socialnih storitvah, bi lahko za dobre oziroma odlične službe socialnega varstva, ki jih želimo z dezinstitutionalizacijo vzpostaviti, opredelili tiste, ki so usmerjene k vsakdanjemu življenju in nenehnemu uveljavljanju človekovih pravic ljudi, ki jih uporabljajo. V takih službah so v središču delovanja vedno uporabniki, zaposleni pa imajo močno željo po omogočanju čim kakovostnejšega življenja uporabnikov. To pokažejo s tem, da zagotavljajo, da uporabniki sprejemajo odločitve in imajo nadzor nad lastnim življenjem in oskrbo, ki jo prejema. Take službe se na potrebe ljudi in njihove odločitve odzivajo fleksibilno in pri tem vedno upoštevajo človekovo dostojanstvo. Dobre službe v osrčje svojega dela postavijo spoznavanje uporabnika, zato da lahko oskrbo zagotovijo po njegovi osebni meri in zagotovijo, da si lahko ustvari take odnose, ki mu omogočajo vključevanje v družbo, in aktivnosti, ki si jih sam izbere in dosega svoje cilje. Za doseganje takih ciljev moramo zagotoviti dobro upravljanje organizacije in usposabljanje za zaposlene (Constant, 2010).

Znanje

Dezinstitucionalizacija proizvaja novo znanje in znanje je eden od njenih temeljev. Pri vseh zadevah, ki jih vključujemo v program, je potreben znanstven pristop – pri snovanju reforme, pri ugotavljanju potreb v skupnosti, izdelavi načrta preobrazbe, ko spreminjamo organizacijo, ko preskušamo in uvajamo metode in tudi, kot smo videli, pri neposrednem delu z uporabniki, v timih in organizaciji oskrbe.

Raziskovalna podlaga in znanstveni pristop omogočata širok pogled, omogočata nujno kontekstualizacijo dejanj, preobrazbe, reforme. Jim dajeta podlago in večjo možnost orientacije. Omogočata prespraševanje aksiomov, samoumevnosti in ne nazadnje ojačata glas uporabnikov.

Tega se akterji ob posamičnih akcijah pogosto zavedajo. Številni projekti, še zlasti tisti, ki jih v zadnjem času podpira Evropska unija, proizvedejo številne študije, ocene, ekspertize itn. Te so sicer različnih kakovosti, a ustvarjajo bogastvo idej, spoznanj in razmislekov. A so na žalost za »enkratno uporabo«, v slabšem primeru pa le del rituala.

Izziv je zagotoviti trajnejšo uporabo takih izsledkov, sekundarno obdelavo spoznanj in podatkov, razvijati akademski diskurz o dezinstitucionalizaciji in tako zagotoviti spremembo paradigme, da se bomo lahko iz nje napajali na vseh ravneh. Povezati akademike in zvedave praktike, ustvarjati uporabniško znanje, razvijati znanje ne le o delovanju služb, izvajanju storitev in uporabi metod, temveč tudi o delovanju skupnosti, in izumiti načine ohranjanja in oplemenitenja znanja, ki se v njej skriva.

Organizacijsko to pomeni imeti redna srečanja, skupščine in konference, nacionalne in področne, splošne in tematske. Objavljati spoznanja, da so dostopna čim širšemu občinstvu, vključevati akademike v konkretne procese, uporabnike in praktike pa v znanstveno in izobraževalno delo.

Skupnost

Čeprav je skupnost ena od izhodiščnih entitet procesa, je sčasoma postala predvsem lokacija oskrbe. Da bi skupnost postala tudi

nosilec, celo izvajalec oskrbe, se je treba zadeve lotiti drugače. Izkoristiti je treba priložnosti, ki se pojavljajo na vsakem koraku in na vsaki ravni delovanja stroja dezinstitutionalizacije. Ocena potreb ob preobrazbi zavoda mora biti pravzaprav vzajemno spoznavanje s skupnostjo, preselitev spoznavanje s sosedi in ustvarjanje sosedske solidarnosti, načrtovanje služb naj vključuje tudi neformalne vire in pomočnike, v izvedbo osebnih paketov storitev naj bodo vključeni tudi tisti, ki ne pripadajo korpusu strokovnjakov oz. zaposlenih v strokovnih organizacijah.

Zavedati se moramo, da je eden od pomembnih gradientov zoper institucionalizacijo prav neformalna pomoč, in to uporabiti pri snovanju sistema, preobrazbe in posamičnih storitev. Oziroma, četudi se vsi tega zavedamo, nihče nič ne naredi za to. To ni del posla oskrbe. Zato se je tega treba lotiti tudi povsem na novo. S pomočjo etnološkega in akcijskega raziskovanja lahko začnemo razvozlavati, kaj se pravzaprav dogaja med ljudmi, kako višajo svoj prag subsidiarnosti, kako se izognejo nuji formalne pomoči. In potem skupaj z njimi začnemo izumljati načine, ki bodo učinkovite vzorce pomoči in solidarnosti ohranjali, krepili in oplemenitili.

Hkrati moramo biti pozorni na to, da je prehod v skupnost tudi zanjo dota, ki jo povratniki prinesejo. Ne le, kar zadeva nova delovna mesta, temveč tudi, kar zadeva splošno skupno uporabnost. Dnevni center je, tudi če je dobro povezan s svojim okoljem, še vedno poseben prostor, za poseben namen, s posebno oblastjo. Hkrati pa je v skupnostih, še zlasti podeželskih, skupnih prostorov in virov čedalje manj (centralizirajo in ukinjajo šole, trgovine, celo pošte in cerkve). Skupnostna preobrazba dnevnega centra je iz posebnega prostora v skupni prostor, v skupnostni center odprtih vrat in odprtih možnosti.

Hkrati pa mora država, sektor, lahko tudi posamični zavod v transformaciji, investirati v skupnost, spodbujati mikroprojekte vzajemne pomoči, solidarnosti, skupnega dela in skupne oskrbe. Ob denimo propadanju javnega prevoza so najbolj prikrajšani tisti, ki nimajo zasebnega (to pogosto sovпада z vlogo uporabnika te ali one službe). Država lahko s pičlimi sredstvi spodbudi številne načine skupnega in skupnostnega prevoza. Dvig standarda v skupnosti tudi dvigne prag subsidiarnosti in s tem neposredno odpravlja

vzroke in povode za institucionalizacijo. Močnejša solidarnost in vzajemnost tudi.

Izzivi

Vse, ki se borimo za dezinstitutionalizacijo, torej čaka veliko garaškega dela, tako na lokalni kot nacionalni ravni, da bi pokazali, da je dezinstitutionalizacija možna in da so institucije anomalija v naši družbi. V nasprotju z zagovorniki dezinstitutionalizacije zagovornikom institucij ni treba narediti ničesar, saj je lastnost ustanov, da stojijo na svoji samoumevnosti, da so del obstoječega stanja in ga ohranjajo, s tem pa tudi nečloveško ravnanje z ljudmi, ki živijo v institucijah. Optimizem nam pri tem lahko vliva to, da je številnim ljudem, uporabnikom in strokovnjakom, na več koncih sveta uspelo ukiniti ustanove in zagotoviti neodvisno življenje.

Za tiste, ki sodelujejo pri krmiljenju, upravljanju in vodenju sprememb, je ključno, da se politično in osebno angažirajo pri procesu. Ravnati moramo politično, se javno zavzeti za dezinstitutionalizacijo in oblikovati jasne zahteve (socialni) politiki, da sprejme odločitve, ki bodo podprle odpravo ustanov in ustvarjanje skupnostnih služb. A za dezinstitutionalizacijo ni dovolj zgolj profesionalen in političen pristop, treba se je tudi osebno angažirati in pogosto zastaviti svoje ime in telo. Vse velike spremembe in boj za človekove pravice zahtevajo od tistih, ki vodijo proces, velik življenjski angažma. Zato navadno take boje bijejo prav ljudje, ki so zatirani (npr. odpravo apartheida v Južnoafriški republiki so si izborili temnopolti ljudje sami, ženske pravice feministke same, pravice LGBTQI skupnosti pa njeni pripadniki), saj zahtevajo veliko dela in naporov in ne dopuščajo popuščanja. Ker imajo ljudje, ki živijo v institucijah, zaradi izključenosti in odmaknjenosti izjemno malo možnosti in moči, da bi bili slišani, je nujna naloga strokovnjakov, da se zanje angažirajo in ojačajo njihov glas. Strokovna in politična zaveza tistih, ki spodbujajo in krmilijo proces dezinstitutionalizacije, je torej, da uporabijo moč, ki jo imajo, za jačanje glasu uporabnikov, v trenutku, ko si uporabniki vzamejo dovolj moči, pa jim zagotoviti, da sami predstavljajo sebe in so vodilni pri uresničevanju svojih pravic.



RECENZIJI

Monografija pregledno in strukturirano opisuje eno izmed ključnih reform na področju socialnega in zdravstvenega varstva – dezinstytucionalizacijo. Program dezinstytucionalizacije avtorja opišeta kot proces preoblikovanja institucionalnih oblik oskrbe v skupnostne, ki spremeni odnose moči med strokovnjaki in uporabniki in družbo v celoti. V sodobnem jeziku in s sodobno terminologijo opisujeta proces, ki se je v Evropi začel že zelo kmalu po drugi svetovni vojni, pri nas pa sežejo njegovi začetki v šestdeseta leta. Kljub dolgi zgodovini dezinstytucionalizacije je pisanje o njej še vedno izjemno aktualno, saj je institucionalna oskrba še vedno prevladujoča v srednjeevropskem prostoru, ideja bivanja v instituciji pa je močno zasidrana tudi v slovenskem prostoru.

Avtorja predstavita osnovne koncepte dezinstytucionalizacije prek kritike totalnih ustanov in temeljnih človekovih pravic. Zavrnete številne mite, ki so nastali na podlagi zmotnih prepričanj o dezinstytucionalizaciji, in prikažeta resnične in uspešne izkušnje s preходом k skupnostnim oblikam oskrbe v mednarodnem prostoru. Na podlagi mednarodnih izkušenj predstavita dva modela dezinstytucionalizacije: konverzijo (preoblikovanje) in substitucijo (nadomeščanje). Uporabimo ju lahko tudi pri zapiranju slovenskih totalnih ustanov za odrasle ljudi z ovirami.

V nadaljevanju se avtorja osredotočita na trenutno stanje na področju institucionalnih in skupnostnih oblik oskrbe za odrasle z intelektualnimi ovirami in duševnimi stiskami v Sloveniji. V obsežni analizi integrirata kvalitativne in kvantitativne metode raziskovanja, v sklepih pa na podlagi rezultatov opozorita na nujno po zagonu dezinstytucionalizacije in doslednem upoštevanju pravic ljudi z ovirami, ki jim jih priznavajo številni mednarodni dokumenti in deklaracije, predvsem Konvencija o pravicah ljudi z ovirami. Zato avtorja predlagata okvir, program in delno načrt dezinstytucionalizacije za Slovenijo. Okvir je sestavljen iz nujnih organizacijskih oblik,

izobraževanja, finančnih sredstev in projektov, ki so nujni ob prehodu v skupnost.

Monografija sproža relevantno razpravo o človekovih pravicah, o razmerju moči med uporabniki in stroko, spreminja vloge strokovnjakov in poglede na ljudi z duševnimi stiskami ter spodbuja k razmisleku o preživetih praksah in k nujnemu razvoju za uporabnika prijaznejših alternativ. Kot taka monografija omogoča informirano razpravo o dezinstitutionalizaciji. Izdaja monografije v tem času je ključna, saj Slovenija napoveduje dezinstitutionalizacijo v Resoluciji nacionalnega programa socialnega varstva. Prav tako mednarodne agencije, uporabniška združenja in Evropska unija pritiskajo na države, ki prehoda iz institucionalnega varstva k skupnostnim oblikam oskrbe še niso izvedle, da zaženejo dezinstitutionalizacijo.

Monografija je zanimiva predvsem za politične odločevalce in stroko s področja socialnega varstva, socialnega dela, socialne varnosti, javne uprave in ekonomije. Zaradi jasnosti konceptov bo relevantna tudi za zaposlene na omenjenih področjih ter za državljane in uporabnike, ki jih zanima vprašanje dezinstitutionalizacije. Kot študijsko gradivo pa bo uporabna na področjih socialnega in zdravstvenega dela pa tudi na drugih družboslovnih programih.

red. prof. dr. Valentina Hlebec

Monografija je pionirsko delo na področju dezinstitutionalizacije v Sloveniji, saj na sodoben, razvojen in celosten način združuje ključne teorije, metode, koncepte in znanje ter mnogoletne praktične izkušnje s procesi dezinstitutionalizacije tako pri nas kot tudi v širšem mednarodnem prostoru. Je pravzaprav vodnik po dezinstitutionalizaciji, ki je nastal v ključnem političnem momentu, odprtem za vrnitev oskrbe v skupnost in prenos znanja k ljudem.

V monografiji so na pregleden in jasen način predstavljeni osnovni pojmi in načela, modeli in koncepti dezinstitutionalizacije ter vizija nadaljnjega razvoja in ključni izzivi na tem področju. Temeljno načelo dezinstitutionalizacije je zagotavljanje enakopravnega položaja vseh državljanov, pri tem pa ima vsak človek pravico do osebnega dostojanstva, življenja v skupnosti oz. možnosti izbire storitev in oblik bivanja. Avtorja opozorita, da Slovenija z vzdrževanjem institucionalnega sistema krši določbe sklenjenih mednarodnih zavez in priporočil, ki državi nalagajo opuščanje institucionalne ureditve in razvoj skupnostnih storitev, ter celo določbe slovenske ustave. Med razlogi za ukinitve totalnih ustanov omenita pravne, ekonomske in strokovne, predvsem pa tveganja, povezana z življenjem v institucij (tvegane postopke zdravljenja, izgubo socialnega stika), okrnjeno možnost odločanja, stigma, ločevanje, izključevanje in ne nazadnje kršenje temeljnih človekovih pravic (pravico do svobode, osebnega dostojanstva, zasebnosti, svobode gibanja).

Poseben poudarek namenita pomenu in nujnosti razvoja dezinstitutionalizacije v Sloveniji. Z namenom prenosa dobrih praks tako predstavit predvsem uspešne mednarodne prakse pri prehodu iz institucij v skupnost, nato pa se osredotočita na posnetek v Sloveniji na kontinuumu med institucionalizacijo in dezinstitutionalizacijo. Pri tem smiselno uporabljata različne raziskovalne spretnosti in v analizi uporabita tako kvantitativne kot kvalitativne podatke. Monografijo zaokrožita v smiselno celoto s tem, da predlagata konkreten okvir in načrt dezinstitutionalizacije za Slovenijo.

Monografija je inovativna in prinaša znanstvene novosti tako za področje sociologije kot socialnega dela. V povezavi z Evropskimi smernicami za prehod iz institucionalnih k skupnostnim oblikam oskrbe je osnovno orodje za izvajanje reforme institucionalnega varstva tako na nacionalni kot na lokalni ravni.

Monografija je namenjena predvsem političnim odločevalcem in strokovnjakom s področja socialnega varstva in zdravstva ter tistim, ki se ukvarjajo ali se šele bodo ukvarjali s procesi dezinstitutionalizacije v Sloveniji. Namenjena je predvsem ljudem, ki delajo v totalnih ustanovah; ti jo lahko uporabijo kot smerokaz za razvoj in preoblikovanje njihove vsakdanje prakse. Potencialni bralci so tudi študentje socialnega dela in zdravstvene nege ter vsi, ki jih zanima tematika dezinstitutionalizacije.

izr. prof. dr. Vesna Dolničar

VIRI

- Ahern, L. & Rosenthal, E. (2007). *Mučenje kao lečenje: segregacija i zloupotreba dece i odraslih sa posebnim potrebama u Srbiji*. Washington: Mental Disability Rights International. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://tinyurl.com/ua2fd3u5>
- Ariès, P. & Duby, G. (1985). *Histoire de la vie privée. De l'Europe féodale à la Renaissance*. Pariz: Éditions du Seuil.
- Barton, R. W. (1959). *Institutional neurosis*. Bristol: John Wright & Sons.
- Basaglia, F. (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. & Basaglia Ongaro, F. (1975). Crimini di pace. V F. Basaglia & F. Basaglia Ongaro (ur.), *Crimini di pace: ricerche sugli intellettuali e sui tecnici come addetti all'oppressione*. Milano: Baldini Castoldi Dalai.
- Bateson, G. (1962). *Perceval's narrative: a patient's account of his psychosis 1830–1832*. London: The Hogarth Press.
- Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M., Carpenter, J., Cambridge, P., Forrester-Jones, R. & Tate, A. (2004). Twelve years on: service use and costs for people with mental health problems who left psychiatric hospital. *Journal of Mental Health*, 13(4), 363–377.
- Beresford, P. (ur.) (2014a). *Personalisation*. Chicago: Policy Press.
- Beresford, P. (2014b). Personalisation: from solution to problem? V P. Beresford (ur.), *Personalisation* (str. 1–45). Chicago: Policy Press.
- Bigby, C. & Fyffe, C. (2006). Tensions between institutional closure and deinstitutionalisation: what can be learned from Victoria's institutional redevelopment? *Disability & Society*, 21(6), 567–581.
- Bohinec, M. & Rafaelič, A. (2012). Oskrba iz-hodovcev, solidarnost in terapija svobode. *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi*, tematska številka. *Časopis za kritiko znanosti*, 39(250), 197–212.
- Boissevain, J. & Mitchell, J. C. (ur.) (1973). *Network analysis: studies in human interaction*. Haag: Mouton.
- Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. Ženeva: World Health Organisation.
- Brandon, D. (1991). *Increasing value: the implications of the principle of normalisation for mental illness services*. Salford: Salford University College.
- Brandon, D. (1993). Veselje in žalost pri normalizaciji. *Socialno delo*, 32(1–2), 19–25.

- Brandon, D. & Brandon, A. (1992). *Praktični priročnik za delo z ljudmi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo in Pedagoška fakulteta.
- Brandon, D. & Brandon, A. (1994). *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Braunmühl von, E. (1975). *Antipädagogik: Studien zur Abschaffung der Erziehung*. Weinheim: Beltz.
- Brill, H. & Patton, R. 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 Psychiatry*, 116, 595–508.
- Brennan, S. C., Allen, S., Arnold, R., Bulić Cojocariu, I., Čirić Milovanović, D., Gurbai, S., Hardy, A., Kawano-Chiu, M., Kokić, N., Mgijima-Konopi, I., Rosenthal, E. & Youssefian, E. (2020). *Disability rights during the pandemic, A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor*, Budimpešta: Disability Rights Monitor.
- Burns, T. (1992). *Erving Goffman*. London: Routledge.
- Burns, T. & Foot, J. (ur.) (2020). *Basaglia's international legacy: from asylum to community*. Oxford: Oxford University Press.
- Carr, S. (2011). Personal budgets and international contexts: lessons from home and abroad. *Journal of Care Services Management*, 5(1), 9–22.
- Castel, R. (1989). Institutions totales et configurations ponctuelles. V R. Castel, J. Cosnier & J. Isaac (ur.), *Le parler frais d'Erving Goffman* (str. 31–43). Pariz: Minuit.
- Castel, R. (2021). *Psihiatrični red*. Ljubljana: Založba I*cf.
- Castillo, H., Ramon, S. & Morant, N. (2013). The process of recovery for people diagnosed with personality disorder: a case study of the haven. V S. Walker (ur.), *Modern mental health*. St. Albans: Critical Publishing.
- Christie, N. (1989). *Beyond loneliness and institutions: communes for extraordinary people*. Oslo: Norwegian University Press.
- 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.
- Cohen, S. (1985). *Visions of social control*. Cambridge: Polity Press.
- Cohen, S. (1988). *Against criminology*. New Brunswick: Transaction Books.
- Coleman, R. (2011). *Recovery: an alien concept*. Port of Ness: Working with recovery.
- Constant, H. (2010). *A definition of excellence for regulated adult social services in England*. London: Social Care Institute for Excellence.
- Cooper, D. (1980). *Psihiatrija i antipsihiatrija*. Zagreb: Naprijed.
- Crowther, M. A. (1981). *The workhouse system 1834–1929*. London: Methuen.
- Čorić, T. (2014). *Proces dezinstitucionalizacije: primer Švedske* (Diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Dalrymple, J. (1999). Deinstitutionalisation and community services in Greater Glasgow. *Tizard Learning Disability Review*, 4(1), 13–23.

- Dekleva, B. (ur.) (1993). *Življenje v zavodu in potrebe otrok – normalizacija*. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.
- Dekleva, B., Bečaj, J., Brandon, D., Flaker, V., Kobolt, A., Kranjčan, M., Skalar, V., Škrli, J., Tizmonar, B., Tolar, J., Zagorc, S. & 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.
- Deleuze, G. & Guattari, F. (2017). *Anti-Ojdip: kapitalizem in shizofrenija*. Ljubljana: Krtina.
- Dell'Acqua, P. (2011). *Prima per me era solo un libro*. V G. Gallio, *Basaglia a Colorno*. Milano: Il Saggiatore.
- Dominelli, L. (2010). *Social work in a globalizing world*. Cambridge: Polity Press.
- Edgerton, R. B. (1967). *The cloak of competence*. Berkeley: University of California Press.
- ePravopis: Slovar slovenskega pravopisa. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://fran.si/iskanje?FilteredDictionaryIds=135&View=1&Query=%2A>
- eSSKJ: Slovar slovenskega knjižnega jezika. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://fran.si/iskanje?FilteredDictionaryIds=201&View=1&Query=%2A>
- 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)*. Bruselj. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://deinstitutionalisation.com/eeg-publications/> ; prevod: Evropska ekspertna skupina za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (2021). *Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo. Pridobljeno 29. 11. 2021 s <https://di.irssv.si/skupne-evropske-smernice>
- European Network on Independent Living (2009). *ENIL's key definitions in the independent living area*. Pridobljeno 3. 4. 2021 s www.enil.eu/policy/
- European Network on Independent Living (2014). *Myth buster, independent living*. Ireland: ENIL.
- Felc, J. & Toresini, L. (2010). *Kletka strahu in smrti: medicinski in pravni vidik zblojenosti*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Ferguson, I. (2007). Increasing user choice or privatizing risk? The antinomies of personalization. *British Journal of Social Work*, 37(3), 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. (1994). Analiza tveganja. *Socialno delo*, 33(3), 189–196.

- Flaker, V. (1997). Timi kot način interdisciplinarnega sodelovanja. *Socialno delo*, 36(1), 3–13.
- Flaker, V. (1998a). *Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba / *cf.
- Flaker, V. (1998b). Opis stanovanjskih skupin v Sloveniji in analiza modelov življenja v njih. *Socialno delo*, 37(3–5), 257–269.
- Flaker, V. (2001). Prostovoljno delo: delo za druge in zase. *Socialno delo*, 40(6), 305–312.
- Flaker, V. (2012a). @Boj za, *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba / *cf.
- Flaker, V. (2012b). Kratka zgodovina dezitucionalizacije v Sloveniji: v spomin Katje Vodopivec. *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi*, tematska številka, *Časopis za kritiko znanosti*, 39(250), 13–30.
- Flaker, V. (2015). *Prispevki k taksonomiji socialnega dela in varstva, 1. del*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2017a). Reasons to cry in Demir Kapija. V *Vito Flaker agenda* [blog], nedelja, 16. 7. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://tinyurl.com/hfvkuu7>
- Flaker, V. (2017b). Stroj dezitucionalizacije. V G. Meško & D. Zorc-Maver (ur.), *Za človeka gre!: zbornik posvečen Vinku Skalarju* (str. 145–169). Ljubljana: Pedagoška fakulteta in Fakulteta za varnostne vede.
- Flaker, V. (2019). Uvod v postinstitucionalnost (spremna beseda). V E. Goffman, *Azili* (str. 393–410). Ljubljana: Založba / *cf.
- Flaker, V. (2020a). Corona virus institutionalis – kronski institucionalni virus. *Socialno delo*, 59(4), 307–324.
- Flaker, V. (2020b). Moč sirot (ob branju Miško Kranjec »Prostor na soncu«). V *Vito Flaker agenda* [blog], 24. november 2020. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://tinyurl.com/mhud8fvp>
- Flaker, V., Cuder, M., Nagode, M., Podbevšek, K., Podgornik, N., Rode, N., Škerjanc, J. & Zidar, R. (2007). *Vzpostavljane osebnih paketov storitev: poročilo o pilotskem projektu Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Čacinovič 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*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M. & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Jović, V., Cvetković, N. & Rafaelič, A. (2020). Borderline deinstitutionalisation: Yugoslav resonance and dissonance with Basaglia. V T. Burns & J. Foot (ur.), *Basaglia's international legacy: from asylum to community* (str. 298–323). Oxford: Oxford University Press.

- Flaker, V., Krstovski, V., Dukovski, I., Babanov, D., Popovska, K. & Rafaelič, A. (2018). *Situation analysis and assesment: evaluation report of implementation of National Strategy on Deinstitutionalisation 2008–2018*. Skopje: European Union.
- Flaker, V. & Leskošek, V. (1995). The impact of a Tempus community mental health training programme on Slovenian mental health social work. V S. Ramon (ur.), *International perspectives of health social work in the 1990s* (str. 19–29). London: ATSW.
- 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., Mali, J., Rafaelič, A. & Ratajc, S. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A. & Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošljaj, A., Ramovš, J., Ratajc, S., Suhadolnik, I., Urek, M. & Žitek, N. v sodelovanju z Dimovski, V., Kastelic, A. & Pfeiffer, J. (2015). *Izhodišča dez institucionalizacije v Republiki Sloveniji (Končno poročilo, verzija 3.2)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rode, N., Jurančič, I., Vončina, M., Škerjanc, J., Kavár-Vidmar, A., Zaviršek, D., Kastelic, A., Videmšek, P., Zorn, J., Zupančič, D., Cigler, M. & Šircelj, J. (1999). *Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Flaker, V. & Urek, M. (ur.) (1988). *Hrastovski anali za leto 1987*. Ljubljana: RK ZSMS.
- Foot, J. (2015). *The man who closed the asylums: Franco Basaglia and the revolution in mental health care*. London: Verso.
- Foucault, M. (1984). *Nadzorovanje in kaznovanje*. Ljubljana: Delavska enotnost (ponatis Krtina, 2004).
- Foucault, M. (1998). *Zgodovina norosti v času klasicizma*. Ljubljana: Založba / *cf.
- Foucault, M. (2000). *Zgodovina seksualnosti 1: volja do znanja*. Ljubljana: ŠKUC.
- Foucault, M. (2009). *Rojstvo klinike*. Ljubljana: Baletrina.
- Fran. Slovarji Inštituta za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU*. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://fran.si/>
- Furlan, M. (2017). *Novi etimološki slovar slovenskega jezika*. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://fran.si/iskanje?FilteredDictionaryIds=207&View=1&Query=%2A>
- Garfinkel, H. (1967). *Studies in ethnomethodology*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Goffman, E. (1983). Interaction order. *American Sociological Review*, 48(1), 1–17.

- Goffman, E. (2008). *Stigma: zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej.
- Goffman, E. (2019). *Azili: eseji o socialni situaciji duševnih bolnikov in drugih zaprtih varovancev*. Ljubljana: Založba I*cf.
- 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(1), 27–53.
- Goodwin, S. (1997). *Comparative mental health policy: from institutional to community care*. London: Sage.
- Gottlieb, B. H. (ur.) (1981). *Social networks and social support*. Beverly Hills: Sage.
- Guattari, F. (1984). *Molecular revolution*. Harmondsworth: Penguin Books.
- Heller, J. (1977). *Kavelj 22*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Hester, R. (2012). The perfect storm – a moment for decarceration. *Dialogue in Praxis*, 1(1–2), 27–39.
- Huber, M., Rodrigues, R., Hoffmann, F., Marin, B. & Gasior, K. (2009). *Fact and figures on long-term care: Europe and North America*. Dunaj: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Ilić, I. (1976). *Medicinska Nemezis*. Beograd: Vuk Karadžić.
- Ilić, I. (1980). *Dole škole*. Beograd: BIGZ.
- Illich, I. (1981). *Shadow work*. London: Marion Boyars.
- Jager, V. (2020). V domovih za starejše obstajajo sezname odpisanih, ki ne smejo priti v bolnišnico, intervju z dr. Dušanom Kebrom. *Mladina*, 20, 15. 5., 39–42.
- Janković, I. (1977). *Punishment and the post-industrial society: a study of unemployment, crime and imprisonment in U.S.* (neobjavljena doktorska teza). Santa Barbara: University of California.
- Janković, I. & Pešić, V. (1981). *Društvene deviacije – kritika socijalne patologije*. Beograd: Viša škola za socijalni rad.
- Jervis, G. (1977). *Kritički priručnik psihiatrije*. Zagreb: Stvarnost.
- Jervis, G. & Schittar, L. (1967). Storia e politica in psichiatria: alcune proposte di studio. V F. Basaglia, *Che cos'è 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: Routledge and Kegan and Tavistock Publications Limited.
- Kessey, K. (1977). *Let nad kukavičjim gnezdrom*. Maribor: Založba Obzorja.
- King, R. D., Raynes, N. V. & Tizard, J. (1971). *Patterns of residential care: sociological studies in institutions for handicapped children*. London: Routledge and Kegan Paul.

- Knapp, M., Beecham, J., McDaid, D., Matošević, T. & Smith, M. (2011). Review: the economic consequences of deinstitutionalisation of mental health services: lessons from a systematic review of European experience. *Health & Social Care in the Community*, 19(2), 113–125.
- Knapp, M., Cambridge, P., Thomason, C., Beecham, J., Allen, C. & 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 J. Glasby & H. Dickinson (ur.), *International perspectives on health and social care: partnership working in action*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Konvencija o otrokovih pravicah* (1989). Generalna skupščina Združenih narodov, 20. november 1989, *Ur. l. RS – Mednarodne pogodbe*, št. 9/92.
- Konvencija o pravicah invalidov* (2006). Generalna skupščina Združenih narodov, 13. december 2006. *Ur. l. RS*, št. 37/2008.
- Korman, N. & Glennerster, H. (1990). *Hospital closure*. Milton Keynes: Open University Press.
- Kovač, V. (2020). Odločitev, da se bolne in okužene zadrži v domovih, je bila slaba in ima tragične posledice. *MMC RTV SLO, TV Slovenija*, 23. 5. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://tinyurl.com/5fxejw85>
- Laing, R. D. (1959). *The divided self: an existential study in sanity and madness*. London: Tavistock Publications.
- Langmeier, J. & Matějček, Z. (1964). *Psychická deprivace v dětství* [Mental deprivation in childhood]. Praha: Avicenum.
- Leary, T., Metzner, R. & Alpert, R. (1969). *The psychedelic experience: a manual based on the Tibetan Book of the Dead*. London: Academic Press.
- Leece, J. & Bornat, J. (2006). *Developments in direct payments*. Bristol: The Policy Press.
- Leff, J. & Trieman, N. (2000). Long-stay patients discharged from psychiatric hospitals: social and clinical outcomes after five years in the community, The TAPS project 46. *British Journal of Psychiatry*, 176(3), 217–222.
- Lesjak Tušek, P. (2020). Socialnozdravstveni zavodi in covid-19: bili so doma, a plačali za oskrbo v zavodu. *Večer*, 22. 5. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://tinyurl.com/mftrt5e8>
- Lester, H. & Glasby, J. (2010). *Mental health: policy and practice*. New York: Palgrave Macmillan.
- Listina Evropske unije o temeljnih pravicah* (2012). *Uradni list Evropske unije*, 2012/C 326/02.
- Madridska deklaracija* (2002). 2. skupščina Združenih narodov o staranju, Madrid.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M. & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Mangen, S. P. (ur.). (1985). *Mental health care in the European Community*. London: Croom Helm.
- Mansell, J. & Ericsson, K. (ur.) (1996). *Deinstitutionalisation and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*. London: Chapman & Hall.
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European study. Volume 2: Main Report*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- Martin, L. & Ashworth, M. (2010). Deinstitutionalization in Ontario, Canada: understanding who moved when. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3), 167–176.
- Mental Disability Advocacy Centre (2013). *Legal capacity in Europe: a call to action to governments and to the EU*. Budimpešta: MDAC.
- Menzies Lyth, I. (1988). *Containing anxiety in institutions*. London: Free Association Books.
- 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.
- Mezzina, R. (2010a). Esiti della deistituzionalizzazione a Trieste. V L. Toresini & R. Mezzina (ur.), *Oltre i muri* (str. 135–166). Merano: 'ab' edizioni.
- Milčinski, L. & Novak, M. (1987). *Duševno motene osebe v socialnih domovih SR Slovenije*. Ljubljana: Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana in Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
- Miletić, D. & Genov, A. (2015). *Put iz institucije u samostalni život*. Predstavitev na Završna konferencija projekta Otvoreni Zagljaj, Kulina.
- Milevska Kostova, N., Chichevalieva, S., Ponce, N., van Ginnekenin, E. & Winkelmann, J., (2017). The former Yugoslav Republic of Macedonia: health system review. *Health Systems in Transition*, 19(3), 1–160. Pridobljeno 23. 3. 2020 s <https://tinyurl.com/dk7xkw3d>
- Miller, P. & in Rose, N. (ur.) (1986). *The power of psychiatry*. Cambridge: Polity Press.
- Ministerstvo za trud i socialna politika (2007). *National strategy on deinstitutionalisation in the system of social protection in the Republic of Macedonia (2008–2018)*. Skopje: Ministerstvo za trud i socialna politika.
- Morris, J. (1993). *Independent lives? Community care and disabled people*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire and London: The Macmillan Press.
- Mulheir, G. & Browne, K. (2007). *De-institutionalising and transforming children's services: a guide to good practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.
- Nacionalni inštitut za javno zdravje (2020). *Navodila za prezračevanje prostorov izven zdravstvenih ustanov v času širjenja okužbe COVID-19*. Pridobljeno 3. 4. 2021 z <https://tinyurl.com/9h6swvr>
- Negri, A. & Hardt, M. (2012). *Declaration*. New York: Argo-Navis.

- Nelson, C. & Koga, S. (2004). *Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: findings from the Bucharest early intervention project*. Predavanje na International Conference on mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm, 19 March 2004, EU Daphne Programme 2002/3 and WHO Regional Office for Europe, København, Danska.
- Odbor Združenih narodov za pravice invalidov (2017). *General comment No. 5 on living and being included in the community*. Ženeva: Združeni narodi.
- Oliver, M. & Barnes, C. (1998). *Disabled people and social policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman.
- Parlalis, S. (2011), *De-institutionalisation, organisational changes and professional roles*, Saarbrücken: Lap Lambert Academic Publishing.
- Parry-Jones, W. (1981). The model of the Geel Lunatic Colony and its influence on the Nineteenth-century asylum system in Britain. V Scull, A. (ur.), *Madhouses, mad-doctors, and madmen: the social history of psychiatry in the Victorian era* (str. 201–217). London: The Athlone Press.
- People first of Canada in Canadian association for community living (2012). *The right way: a guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities*. Toronto: People first of Canada in Canadian association for community living. Pridobljeno 19. 4. 2021 s <https://inclusioncanada.ca/wp-content/uploads/2018/05/The-Right-Way.pdf>
- Petrov, P. (2016). *15 godini od procesot za deinstitucionalizacija na deca od specialniot zavod Demir Kapija*. Skopje: Ministerstvo za trud i socialna politika.
- Petrovec, D. (2001). Izvršenje kazne zatvora u Igu, jedinom ženskom zatvoru. V V. Grozdanić & A. Šelih (ur.), *Žene i kazna zatvora* (str. 121–130). Reka: Pravna fakulteta, Univerza v Reki.
- Pfeiffer, J., Mulheir, G., Parent, A., Simonin, C., Zelderloo, L., Bulić, I., Besozzi, C., Andersen, A., Freyhoff, G. & van Remoortel, J. (2009). *Poročilo začasne strokovne skupine o prehodu z institucionalne oskrbe na oskrbo v skupnosti*. Bruselj: Evropska komisija, Generalni direktorat za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://tinyurl.com/d59p7v7s>
- Pihlar, T. (2020). Domovi starejših: nad koronavirus tudi s praznimi posteljami. *Dnevnik, Zdravje*, 25. 5. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://tinyurl.com/mbt49ejm>
- Podvoll, E. (1990). *Seduction of madness*. New York: Harper Collins.
- Rafaelič, A. (2012). Sedemsto kilometrov je veliko, a ne dovolj. Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi. *Časopis za kritiko znanosti*, 39(250), 165–176.
- Rafaelič, A. (2015). *Pomen povezovanja in vključevanja pri oskrbi po meri človeka in procesih dezinstitutionalizacije* (Doktorska disertacija). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Rafaelič, A., Ficko, K. & Flaker, V. (2017). Prehod k skupnostnim oblikam oskrbe v Sloveniji. *Socialna pedagogika*, 21(3–4), 183–210.

- Rafaelič, A., Ficko, K., Flaker, V., Fojan, D., Nagode, M., Pirec, S., Zoran, K. & Kobal Tomc, B. (2020). *Izhodišča za načrtovanje razvoja varstveno delovnih centrov*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- Rafaelič, A. & Flaker, V. (ur.) (2012). *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi*, tematska številka. *Časopis za kritiko znanosti*, 39(250).
- Rafaelič, A. & Kutnjak, A., Day 0, objavljeno na blogu projekta tehnične pomoči v Makedoniji, osebni arhiv avtorjev.
- Ramon, S. (1985). *Psychiatry in Britain*. London: Croom Helm.
- Ramon, S. (1989). The impact of the Italian psychiatric reforms on North American and British professionals. *The International Journal of Social Psychiatry*, 35(1), 120–127.
- 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.
- Ramon, S. & Giannichedda, M. G. (ur.) (1998). *Psychiatry in transition*. London: Pluto Press.
- Read, J. (2009). *Psychiatric drugs: key issues and service user perspectives*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
- 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.
- Republika Slovenija (2014). *Operativni program za izvajanje Evropske kohezijske politike 2014–2020*.
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020* (2013). ReNPSV 13–20. Ur. l. RS, št. 39/13.
- Rogers, C. (1967). *On becoming a person: a therapist's view of psychotherapy*. London: Constable.
- Rotelli, F. (1992). *Per un'impresa sociale, in Salute mentale – Pragmatica e complessità*. Trst: Centro Studi Regionale Friuli-V. Giulia, W.H.O. Collaborating Centre.
- Rotelli, F. (1994). *L'istituzione inventata*. Uvodno predavanje na kongresu La pratica terapeutica, Trst, 3.–7. oktobra 1988. V F. Rotelli (ur.) (1994). *Per la normalità: taccuino di uno psichiatra* (str. 129–140). Trst: Edizioni „e“.
- Rose, N. (1986). Psychiatry: the discipline of mental health. V P. Miller & N. Rose, (ur). *The power of psychiatry* (str. 43–84). Cambridge: Polity Press.
- Sajovic, K., (2020). Na tej točki karantena ni ravno smotrna – duh je že ušel iz stekleničke: intervju z britanskim epidemiologom Tomom Jeffersonom, MMC RTV SLO. Pridobljeno 3. 4. 2021 z <https://tinyurl.com/2sutxkdy>.
- 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), 107–122.
- Scull, A. (1977). *Decarceration: community treatment and the deviant: a radical view*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Scull, A. (1985a). A Victorian alienist: John Connolly. V W. Bynum, R. Roy Porter & M. Shepherd (ur.), *Anatomy of madness. Vol. I: the people and ideas* (str. 103–150). London: Tavistock.
- Scull, A. (1985b). Deinstitutionalization and public policy. *Social Science and Medicine*, 20(5), 545–552.
- Scull, A. (1993). *The most solitary of afflictions: madness and society in Britain 1700–1900*. New Haven: Yale University Press.
- Skalar, V. (1982). Koncept vzgojnih zavodov. *Prički brez gnezda*, 7(19), 1–10.
- Skalar, V. (1986). Načrt prenove zavodov za usposabljanje v srednjeročnem obdobju 1986–1990. *Iskanja*, 4(5), 61–65.
- Skalar, V. & Šelih, A. (1984). Vzgojni zavodi – stanje in perspektive. *Socialno delo*, 23(1), 1–17.
- Slatnar, B. (2012). Medikalizacija – medikamentalizacija družb poznega kapitalizma. *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi. Časopis za kritiko znanosti*, 39(250), 31–46.
- Splošna deklaracija o človekovih pravicah* (1948). Generalna skupščina Združenih narodov, 10. december 1948. Ur. l. RS, št. 24/2018.
- Stastny, P. & Lehmann, P. (ur.). (2007). *Alternatives beyond psychiatry*. Berlin: Peter Lehmann Publishing.
- Stritih, B., Adam, F., Fišer, S., Mikuš-Kos, A., Kos, S., Baskar, B., Mandič, S., Mesec, B. & Pogačnik, D. (1979). *Nepoklicno prostovoljno preventivno in socialno-terapevtsko delo z otroki in mladino: I*. Ljubljana: Inštitut za sociologijo in filozofijo pri Univerzi v Ljubljani.
- Stritih, B., Čačinovič Vogrinčič, G., Flaker, V., Kavar-Vidmar, A., Mesec, B., Milošević-Arnold, V., Rapoša-Tajnšek, P. & Stopajnik, F. (1981). *Prostovoljno socialno delo: raziskava*. Ljubljana: Višja šola za socialne delavce v Ljubljani.
- Stritih, B., Čačinovič Vogrinčič, G., Kunič, L., Flaker, V., Kavar-Vidmar, A., Mesec, B., Milošević-Arnold, V., Rapoša-Tajnšek, P. & Stopajnik, F. (1980). *Vpliv družbenega prostora na socializacijo otrok*. Ljubljana: Višja šola za socialne delavce.
- 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*. Ljubljana: Inštitut za sociologijo.

- Svetovna zdravstvena organizacija (2009). *WHO-AIMS Report on Mental Health System in the former Yugoslav Republic of Macedonia*. Skopje: Svetovna zdravstvena organizacija in Ministrstvo za zdravje. Pridobljeno 3. 4. 2021 s <https://tinyurl.com/2p2yrasr>
- Szasz, T. (1961). *The myth of mental illness*. New York: Paul B. Hoeber.
- Škerjanc, J. (2004). *Individualizacija socialno varstvenih storitev in njen vpliv na kakovost življenja uporabnikov* (Magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Škerjanc, J. (2010). *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Šuštaršič, R., Stritih, B. & Dekleva, B. (1977). *Štepanjsko naselje I*. Ljubljana: Inštitut za sociologijo.
- 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 S. Ramon (ur.). *Psychiatric hospital closure: myths and realities* (str. 49–82). London: Chapman Hall.
- Toresini, L. (2018). Zapiranje in pravice. *Socialna pedagogika*, 21(3–4), 309–324.
- Turnograjska, J. (1926 – prva izdaja 1850). Svoboda. V F. Erjavec & P. Flere (ur.), *Starejše pesnice in pisateljice. Izbrani spisi za mladino* (str. 29–30). Ljubljana: Učiteljska tiskarna.
- 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. (ur.) (1991). *Subpsihiatricne študije. Časopis za kritiko znanosti*, 19 (138/139).
- Urek, M. & Rafaelič, A. (2015). *Dostop do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo: povzetek poročila države Slovenije*. 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* (197–190). Merano: »ab« edizioni.
- Videmšek, P. (2012). Prehodnost stanovanjskih skupin – kje se izgublja proces dezinstitutionalizacije?. *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi*, tematska številka, *Časopis za kritiko znanosti*, 39(250), 74–85.
- Videmšek, P. (2013). *Iz institucij v skupnost: stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Vlada Republike Makedonije in Open Society Institute – Open Society Mental Health Initiative (2008). *Implementation plan for establishing community-based services for persons with disabilities: »The community for all initiative – Macedonia«*, Skopje.
- Vodopivec, K. (ur.) (1974). *Maladjusted youth: an experiment in rehabilitation*. Farnborough: Saxon House, Lexington Books.

- Vodopivec, K., Bergant, M., Kobal, M., Mlinarič, F., Skaberne, B. & Skalar, V. (1973). *Spreminjanje vzgojnih metod v vzgojnem zavodu v Logatcu*. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.
- Wainwright, T. (1992). The changing perspective of a resettlement team. V S. Ramon (ur.), *Psychiatric hospital closure: myths and realities* (str. 3–48). London: Chapman Hall.
- Weinstein, J. (2010). *Mental health, service user involvement and recovery*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Zaviršek, D., Krstulović, G., Leskošek, V., Videmšek, P., Bohinec, M., Pečarič, E., Jeseničnik, N. & Poropat, K. (2015). *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji*. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- Zinberg, N. (1984). *Drug, set, and setting: the basis for controlled intoxicant use*. New Haven: Yale University Press.
- Žorž, M., Bratina, Š., Pollak, T., Ivanovič, U. & Štravs, A. (2020). Prvi val domove za starejše ujel nepripravljene, zdaj je čas za odpravo napak. Domovi za starejše: cone neudobja. *MMC RTV SLO, Radio Slovenija*. Pridobljeno 3. 4. 2021 z <https://tinyurl.com/hwc3jjev>



INDEKS IMEN

A

Adam, Frane 168
Ahern, Laurie 105, 111
Allen, Caroline 58, 59, 100
Alpert, Richard 8,
Ariès, Philipe 207
Ashworth, Melody 48, 86

B

Babanov, Darko 123, 135
Bank-Mikkelsen, Niels Erik 74
Barnes, Colin 82
Barton, Russel W. 24, 25, 52, 67
Basaglia, Franco 12, 52, 55, 68, 80, 81,
83, 90–94, 96, 99, 125, 137, 142,
144, 145, 153, 164, 165, 167,
177, 216, 217, 219, 227, 239,
253
Basaglia Ongaro, Franca 52, 90
Bateson, Gregory 214
Beadle-Brown, Julie 47, 72
Beaumont, Sophie 138
Bebbington, Paul 72
Beecham, Jennifer 47, 53, 58, 59, 72,
100
Benedik, Irena 155
Bentham, Jeremy 26
Beresford, Peter 80, 82, 102
Bergant, Milica 153
Bigby, Christine 58
Bion, Wilfred Ruprecht 228
Bohinec, Monika 204
Boissevain, Jeremy 48
Bornat, Joanna 102
Bowis, John 177

Bowlby, John 25, 139
Brandon, Althea 80, 170
Brandon, David 47, 49, 80, 167, 170
Bratina, Špela 197
Braunmühl von, Ekkehard 68
Brennan, Ciara Siobhan 179, 180
Brill, Henry 67
Brkić, Miroslav 108
Browne, Kevin 81
Burns, Tom psihiater 92
Burns, Tom sociolog 26

C

Cambridge, Paul 58, 59, 100
Camus, Albert 119
Carovska, Mila 127, 137, 177, 227
Carr, Sarah 102
Casagrande, Domenico 93
Castel, Robert 28, 32, 36, 77, 214, 215
Castillo, Heather 102
Chichevalieva, Snezhana 126
Christie, Nils 49, 78
Cincinat, Lucij Kvintij 214
Cizelj, Milka 157, 159, 204, 229
Cohen, Stanley 68, 76
Coleman, Ron 102
Connoly, John 214
Constant, Hugh 268
Cooper, David 68, 69, 70, 92, 99
Crowther, Margaret Anne 214
Cvetković, Nataša 65, 92, 176

Č

Čorić, Tina 30–31

D

Dalrymple, John 58,
Darton, Robert 58, 59, 100
Dekleva, Bojan 155, 156, 170, 203
Deleuze, Gilles 32
Dell'Acqua, Peppe 89
Dominelli, Lena 99
Duby, Georges 207

E

Edgerton, Robert B. 67
Ericsson, Kent K. 82
Etzioni, Amitai 26

F

Fanon, Frantz 216
Felc, Jože 85
Ferguson, Iain 83
Ferlež, Zdenka 157, 159, 204, 229
Ficko, Katarina 59, 138, 153, 171, 218
Flaker, Vito 6, 9, 12, 19, 28, 32, 36,
47, 49, 50, 52, 55, 56, 57, 59, 62,
65, 66, 67, 75, 76, 80, 83, 92, 96,
100, 101, 123, 128, 135, 138,
146, 147, 153, 157, 159, 160,
161, 167, 170, 171, 176, 179,
194, 202, 203, 204, 207, 214,
217, 218, 222, 229, 238, 249,
250
Foot, John 68, 90, 92, 93
Foucault, Michel 25, 27, 67, 70, 78, 89,
212
Freire, Paolo 138
Fyffe, Chris 58

G

Garfinkel, Harold 212
Gasior, Katrin 48
Genov, Aleksandra 106

Giannichedda, Maria Grazia 66, 70, 101
Glasby, Jon 65
Glennerster, Howard 58
Goffman, Erving 9, 12, 16, 19, 24–26,
32, 34, 36, 67, 70, 89, 182–183,
207, 210, 224, 226, 240
Goldberg, David 72
Goodwin, Simon 67
Gottlieb, Benjamin H. 48
Grebenc, Vera 55, 59, 138, 170, 202,
218
Guattari, Félix 32, 216, 222

H

Hardt, Michael 76
Heller, Joseph 232
Hester, Richard 65, 100, 137, 221
Hoffmann, Frédérique 48
Huber, Manfred 48
Hughes, Everett 26

I

Ilić (Illich), Ivan 36, 69, 81
Imperl, Franci 155
Ivanović, Urška 197

J

Jager, Vasja 197
Janković, Ivan 36
Jefferson, Tom 198
Jervis, Giovanni 85, 93
Jeseničnik, Natalija
Johnson, Kelley 55, 58,
Jones, Kathleen 67
Jones, Maxwell 66, 70, 90, 92, 228
Jović, Vladimir 65, 92, 176

K

Kafka, Franz 206, 212
Kessey, Ken 43
King, Roy D. 24

Klein, Judith 123
 Knapp, Martin 47, 53, 58, 59, 72, 100
 Kobal, Miloš 153, 165
 Kobolt, Alenka
 Kodele, Tadeja 55, 202
 Kodner, Dennis 83
 Kokić, Nataša
 Kolev, Mihajlo 122
 Korman, Nancy 58
 Kos (Mikuš), Anica 155, 165
 Kovač, Vanja 197
 Kranjec, Miško 140
 Krstovski, Vlado 123, 128, 135, 138
 Kutnjak, Anja 130, 131

L

Laing, Ronald D. 25, 68, 69, 70, 92, 99
 Lamovec Tanja 67, 214
 Lamza, Ladislav 227
 Leary, Timothy 8
 Leece, Janet 102
 Leff, Julian 76, 86
 Lehmann, Peter 67
 Lesjak Tušek, Petra 197
 Leskošek, Vesna 167
 Lester, Helen 65
 Lewin, Kurt 228
 Lukač, Josip 157, 158, 159, 204, 229

M

Major, John 100
 Mali, Jana 55, 59, 80, 138, 164, 170, 202, 218
 Mangen, Steen P. 66
 Mansell, Jim 47, 72, 82
 Marin, Bernd 48
 Martin, Lynn 48, 86
 Matošević, Tihana 53
 McDaid, David 53
 McMurphy, Randle 43, 226
 Menzies Lyth, Isabel 183

Mesec, Blaž 155
 Metzner, Ralph 8
 Mezzina, Roberto 50, 56
 Milčinski, Lev 57, 165
 Miletić, Dragan 106
 Milevska Kostova, Nada 126
 Miller, Peter 85
 Mitchell, J. Clyde 48
 Mladenović, Lepa 176
 Mlinarič, Franc 153, 155
 Morant, Nicola 102
 Morris, Jenny 71
 Mulheir, Georgette 81,

N

Nagode, Mateja 59, 62, 81, 138, 147, 160, 171, 202, 204, 218
 Negri, Antonio 76
 Nirje, Bengt 74
 Novak, Meta 57

O

Oliver, Michael 82

P

Panella, Marco 243
 Parlalis, Stavros. K. 58, 85
 Parry-Jones, William LL. 214
 Patton, Robert E. 67
 Perks, Benjamin 138
 Perceval, John Thomas 214
 Pešić, Vesna 36
 Petrov, Petar 122, 123, 134
 Petrovec, Dragan, 155
 Pfeiffer, Jan 24
 Pihlar, Tatjana 196
 Pinel, Philippe 222
 Pirella, Agostino 93
 Podvoll, Edward M. 214
 Pogačar, Miha 157, 159, 204, 229
 Pollak, Tomaž 197

Ponce, Ninez A. 126
Popovska, Kalia 123, 135

R

Rafaelič, Andreja 41, 49, 52, 56, 59, 62,
65, 76, 80, 83, 92, 123, 131, 135,
138, 147, 153, 160, 170, 176,
202, 204, 218
Ramacciotti, Fabrizio 94
Ramon, Shula 36, 57, 58, 66, 67, 70,
72, 99, 100, 101, 102, 148, 167
Ratajc, Simona 80, 170
Raynes, Norma V. 24
Read, Jim 67
Robinzon, Kruzo 63, 208
Rodrigues, Ricardo 48
Rogers, Carl R. 231
Rose, Nikolas 85
Rosenthal, Eric 105, 111
Rotelli, Franco 17, 55, 56

S

Sajovic, Kaja 198
Saraceno, Benedetto 222
Scheff, Thomas 68
Schittar, Lucio 85
Schneider, Ulrike 62
Scourfield, Peter 102
Scull, Andrew 34, 67, 72, 214
Skaberne, Bronislav 153
Skalar, Vinko 153, 155, 156
Slatnar, Boštjan 67
Slavich, Antonio 93
Smith, Monique 53
Stante, Bojan 160
Stastny, Peter 67
Stritih, Bernard 155,
Szasz, Thomas 25, 68, 70,

Š

Šelih, Alenka 156
Škerjanc, Jelka 55, 80, 148, 164, 170,
202
Špidla, Vladimir 223
Štravs, Ana 197
Šuštaršič, Rajko 155
Švab, Vesna 157, 159, 204, 229

T

Teodorović, Borka 123
Thatcher, Margaret 100
Thomason, Corinne 58, 59, 100
Thornicroft, Graham 72
Tizard, Jack 24
Tomlinson, Dylan 100
Toresini, Lorenzo 76, 85, 92, 97, 167
Tosquelles, François 216
Tönnies, Ferdinand 240
Trieman, Noam 76, 86
Turnograjska, Josipina 222

U

Udovič, Nataša 62, 80, 147, 160, 202,
204
Urek, Mojca 41, 55, 157, 202

V

Vallazza, Giorgio 76
van Ginneken, Ewout 126
Videmšek, Petra 60, 157
Vodopivec, Katja 153
Vončina, Marjan

W

Wainwright, Tony 101
Weber, Max 206
Weinstein, Jenny 84
Winkelmann, Juliane 126
Wolfensberger, Wolf 230

Z

Zanetti, Michelle 91, 177

Zaviršek, Darja 161

Zinberg, Norman E. 8

Ž

Žorž, Miha 197

STVARNO KAZALO

A

- abolicija 56
- abstrakcija 7, 32
- abstraktne sheme 21, 32, 201, 244
- abstraktni stroj: 7, 13, 32, 201
 - dezinstitucionalizacija 75–79
 - totalna ustanova 32–34
- akcija 6, 7, 9, 10, 13, 78, 99, 130, 138, 143, 160, 161, 218, 225, 237, 238, 243, 269
 - skupnostna 77, 133, 237, 240
- akcijski načrt 79, 111, 126, 243, 249, 264
- akcijsko raziskovanje 11, 128, 132, 135, 155, 167, 169, 229, 237, 270
- aksiomatika 77, 211, 231, 242, 243
 - avtoritarna 213
 - človekove biti 209
 - izključevanja 236
 - oblasti 14, 207–212, 213, 214, 221, 241, 247, 248
 - totalna 215
- aksiomi 77, 211, 214, 221, 232, 247, 248, 269
 - normalnosti 27
 - prizemljitveni 219 *glej tudi*
 - reteritorializacija
 - zapiranja 216
- aktivisti 90, 133, 166, 168, 176, 205, 222, 223, 229
- aktivizem 55, 160, 166, 223, 234
- alkohol 39, 191
- Amerika 74
 - Latinska 72, 74
 - Severna 48
- analiza situacije 138, 263
 - stanja 128, 132
 - analiza tveganja 11, 109, 112, 143, 159, 170, 177
- Anglija 13, 58, 71, 74, 89, 99–103, 105, 125, 137, 141–146, 149, 164, 167, 175–177, 243, 264
- antiavtoritarnost 162
 - antiavtoritarno 74, 155, 228, 237
- antipedagogika 68, 237
- antipsihiatrija 68, 69, 99, 228, 237
 - antipsihiatrično gibanje 68, 70, 71, 74
- apartheid 81, 271
- Avstralija 56, 58
- Avstrija 175, 220
- avtonomija 23, 44, 82, 196, 206, 230, 232, 240, 242
 - vođenja 131, 133, 139
- avtoritarno 254
 - in demokratično vodenje 254
- azil 65, 77, 89–97, 100, 214, 216, 230, 232, 233, 234, 243
- Azili (Goffman) 9, 34, 36

B

- Bastille 27, 214, 215
- Beograd 92, 112
- bio-oblast 27
- birokratizacija 100, 183, 188, 202, 206, 243, 249, 253
- bivalne enote 50, 51, 81, 83, 172 *glej tudi stanovanjske skupine*
- bolnišnica 35–37, 45, 52, 56, 57, 65–67, 69, 70, 74, 90, 92–96, 100–102, 127, 142, 145, 180, 187, 197, 198, 207, 214, 217
- forenzična 97
- duševna 35, 37, 44, 52, 65

psihiatrična 20, 35, 38, 39, 40, 57,
70, 71, 90, 91, 93–96, 100, 101,
126, 144, 164, 166, 175, 179, 196,
210, 267

Bosna in Hercegovina 65

C

Catch 22 232

center za socialno delo 121, 122, 124,
132, 140, 147, 155, 156, 174, 175,
234, 235

center 6, 17, 30, 38, 59, 116, 131, 132,
139, 159, 169, 170, 175, 192, 198,
204, 206, 216, 235, 238, 241, 257,
258, 265

krizni 45, 102, 236, 237

skupnostni 135, 270

za duševno zdravje v skupnosti
93–96, 102, 126, 127, 143

za usposabljanje, delo in varstvo 6,
17, 71

za zagovorništvo 261

civilno življenje 29, 55, 256

Colorno 93, 137

Covid sledilnik 181, 185

covid, *glej epidemija* 139, 185, 186,
191–195

Č

Češka 74, 109, 175, 216, 265

Črna na Koroškem 5, 154, 155, 161, 186,
188, 189

Črni Mrav 154

čustva 39, 64, 115, 129, 130

D

defektologija 122, 138

dehospitalizacija 56, 57, 62

dekarceracija 56

delitev dela 35, 64, 81, 136, 164, 220,
247

delo v senci 81, 238

delovna sila 34–36, 66, 206, 207

Demokratična psihiatrija 55, 70, 142, 144,
152

demokratično 7, 49, 90, 101, 153, 167,
168, 201, 208, 212, 214, 216, 237,
240, 247, 253, 266

odločanje 66, 93

vođenje 238, 254, 255, 266

demokratizacija 111, 141, 154, 155, 164
ustanov 155, 163

odnosov 92, 142, 144, 147,
149–151, 218, 254

deteritorializacija (razemljitev) 36, 207

Dezinstitucionalizator 110

diagnoza 24, 34, 114, 124, 229, 231–232

dialektika 8, 13, 19, 36, 68, 206, 230,
239,

med »zunaj« in »znotraj« 125

direktno socialno delo 160, 222

direktor (direktorica) 93, 94, 100, 108,
109, 111, 117, 132, 136, 143, 151,
229, 243

zavoda 81, 108, 110, 116, 138, 158,
189

ustanove 93, 114, 190, 191, 252,
253

bolnišnice 90, 94

disciplina 27, 52, 66, 76, 86, 116, 173,
207, 210

discipliniranje 27, 31, 51, 53, 60,
191, 209

disonanca 125, 248

dnevni center 7, 29, 41, 79, 102,
122–124, 134, 135, 157, 170, 172,
235, 270

dnevno varstvo 108, 170, 171, 187

dolgotrajna oskrba 15, 59, 74, 79, 138,
186, 202, 218, 226, 239, 242, 266

in dezinstitutionalizacija 62–64,
154, 179, 193–199

dolgotrajne stiske 38, 55, 57, 61, 67, 70,
79, 95, 102, 106, 107, 127, 202

dom 17, 35, 38, 39, 41, 42, 44–46, 50,
51, 61, 65, 71, 85, 92, 94, 117,
123, 139, 156, 172, 173, 191, 192,
195–198, 203, 209, 210, 211, 216,
236, 247, 250, 262

definicija 17, 46

dom za stare 6, 17, 20, 21, 38, 44, 52, 96,
121, 154, 164, 180, 181, 184, 185,
188, 196, 197, 203, 211

epidemija 180– 182, 184, 185, 194, 197, 198

domača oskrba 186, 187, 195, 196

domačnost 33, 49, 50, 204

dostop: 15, 53, 63, 78, 79, 135, 158, 173, 180, 194, 195, 257, 269

do sredstev 56, 158

do storitev 63, 64, 84, 146, 151, 247

do interneta 210

družbena gibanja 55, 70, 162, 168, 175, 224, *glej tudi gibanja*,

družbena moč 9, 62, 194, 233

družina 16, 21, 28, 41, 49–51, 59, 69, 78, 79, 106, 107, 114, 117, 121–124, 127, 131, 134, 135, 138, 143, 144, 156, 158, 174, 207, 208, 214, 236, 239, 240, 259

družinska oskrba 195, *glej tudi domača oskrba*

državljanstvo 27, 28, 55, 80, 234, 274, 275

državljske pravice 55, 61, 74, 80, 141, 234

duševna bolezen 25, 33, 68, 69

E

eksperiment 5, 6, 11, 18, 19, 70, 134, 137, 141–152, 153–155, 160–164, 167, 169, 202, 212, 218, 219, 237, 238

neposrednega financiranja 62, 102, 143, 150, 154, 157, 160, 202, 204

v Logatcu 11, 153–155, 162, 163, 165, 169, 217, 237

elektrošok 70, 90, 91

Emilija Romanja 90, 93

Epidemija 6, 14, 73, 139, 179–188, 190–198, 201, 210, 211

ad hoc dezinstitutionalizacija 197, 240

individualizirana oskrba 56, 102, 156, 160, 170, 196, 267

institutionalne okužbe 69, 180, 181, 184–191, 194, 195, 197, 198

omejitve 116, 173, 174, 182, 187, 190,

položaj in moč stanovalcev 7, 37, 50, 56, 75, 80, 81, 83, 84, 87, 102, 149, 158, 183

premistitve v bolnišnice 197, 198

etnometodologija 226

Evropa 48, 64–66, 72, 74, 79, 90, 95, 110, 126, 171, 175, 176, 220, 223, 243, 264, 273

Evropska ekspertna skupina za dezinstitutionalizacijo 80, 223

Evropska unija 64, 72, 79, 80, 105, 107, 111, 118, 127, 138, 142, 144, 160, 161, 163, 168, 175, 176, 223, 243, 269, 274

Evropske smernice, skupne 5, 6, 9, 23, 24, 29, 37, 39, 40, 45, 47, 48, 56, 64, 78, 79, 80–83, 85, 170, 249, 254, 267, 275

Exeter 99

F

Fakulteta za socialno delo 112, 128, 158, 161

financiranje 7, 14, 37, 62, 72, 102, 105, 108, 111, 121, 123, 124, 132, 143, 150, 157, 159, 160, 174, 202, 204, 216, 223, 241, 244, 265

denar sledi uporabniku 62, 244, 266

mednarodno 72, 105, 121, 122, 124, 132, 223

neposredno 62, 102, 150, 154, 157, 160, 202, 204

projektno 111, 122, 123, 223

finančna sredstva 14, 37, 53, 59, 62, 63, 72, 102, 105–108, 110, 111, 119, 158, 160, 161, 168, 171, 172, 177, 180, 206, 217, 223, 244, 263–266, 271, 274

namenska 59, 72, 102, 108, 119, 180

premostitvena 177, 244

zagona 177, 244, 264

Fram 150, 155, 156

Francija 67

G

Geel 214

gibanja 14, 53, 55, 61, 63, 64, 68, 70, 71, 74, 83, 91, 99, 102, 109, 141, 142, 145, 157, 160, 162–164, 166, 167, 168, 175, 176, 177, 182, 201, 212, 213, 216, 222–229, 234, 237, 239, 240, 243, 244, 246, 247, 261
antipsihiatrična 53, 68, 71, 74,
družbena 55, 70, 162, 167, 175, 224, 225
mednarodna 99,
nasprotje ustanov 68, 162, 166
strokovna 55, 68, 228, 229
študentska 70, 91, 166, 168
uporabniška 53, 63, 64, 74, 83, 102, 142, 163, 166, 228, 261
za dezinstitucionalizacijo 53, 71, 109, 157, 160, 166, 167, 225, 226, 237
za samostojno življenje 224
zasedbena (in protestna) 70, 74, 160, 228, 239, 240
gospodinjstvo 23, 32, 33, 174, 236, 240

H

hitra ocena potreb in odgovorov 132, 133, 138
hospitalizacija 37, 44, 45, 52, 56, 57, 62, 69, 94, 95, 100, 102, 127, 198
hospitalizem 52
hotel 47, 65, 192, 214, 215, 243, 262,
Hrastovec 11, 12, 83, 147, 150, 154, 157–160, 163, 172, 175, 189, 207, 214, 217–219, 222, 229, 237, 238, 245, 257, 264
Hrvaška 47, 123

I

Identiteta 18, 25, 51, 52, 55, 69, 78, 138, 202, 204, 211, 237
Industrija 35, 66, 67, 78, 183
Infantilizacija 31, 71
tudi *pootročenje* 113
inovacije 49, 56, 75, 81, 99, 102, 109, 118, 137, 146, 155, 161, 162,

166–168, 202, 223, 240, 241, 266

institucije

stroški 72, 110, 152, 172, 219
večnost 31, 206, 227
metode, 108, 230, 231, 232, 234
trdo jedro 156
žarišče okužb 181, 185

institucionalna

kultura 13, 17, 23, 24, 31, 47, 53, 118, 129, 143, 173, 174, 190, 202, 250, 251
logika 31, 16, 231, 233
miselnost 19, 31, 173, 221
nevroza 25, 52
oskrba 5–6, 24, 72, 76, 96, 106, 161, 171, 172, 203, 263, 273, 275

institucionalne

kapacitete 57, 59, 93, 144, 161, 168, 171, 174, 180, 261
strukture 50, 161, 171
ureditve (red) 226, 232, 275

institucionalni prostor 31, 57, 60, 226, 249, 250, 251, 261, 262

institucionalni obrazci (vzorci) 29–31, 50, 96, 101, 149–151, 254

institucionalni običaji 42

institucionalno

okolje 37, 52
življenje 47

institucionalno varstvo 22, 23, 53, 59, 60, 62, 100, 105, 124, 171–174, 180, 183, 188, 194–196, 239, 261, 274, 275

Inštitut za kriminologijo 153, 155, 165

integrirana oskrba 83, 84, 259, 260

intelektualno onemogočani 19, 39, 58, 66, 67, 71, 79, 96, 105–108, 110, 121, 122, 156, 170

interakcija 29, 69, 226

interakcijski red (pravila) 226, 233

interakcijski prekrški 209, 242

inzulin, terapija 70

Italija 13, 55, 56, 58, 66, 70, 74, 89–99, 101, 102, 105, 137, 141, 142, 144–149, 164, 167, 175–177, 198, 215, 217, 238, 243, 264, 267

Iz-hod 52, 154, 160, 163, 202, 204

izključevanje 15, 29, 51, 52, 69, 135, 202, 209, 218, 236, 247, 275

izobraževanje 36, 37, 39, 76, 78, 80, 81, 83, 108–112, 124, 128, 132, 143, 152, 158, 164, 170, 176, 210, 238, 255, 265, 269, 274

izolacija 35, 52, 53, 67, 75, 78, 105, 114, 116, 180, 184, 196

izvedenstvo 115, 139, 174

J

javna oblast 208

javnost 28, 71, 77, 99, 100, 105, 108, 123, 150, 227, 228, 240, 263 *glej tudi javni prostor*

K

kakovost življenja 24, 60, 63, 64, 97, 148, 189, 202, 265, 266–268

klanovska ureditev 135

ključni delavci 139, 159, 258

klub 29, 116, 127, 157, 235

kolektivnost 94, 96, 187, 218

koncentracija 17, 206, 225

delovne sile 35, 36

prebivalstva 65, 180, 181, 194, 197

koncentracijska taborišča 25, 26, 35, 40, 65, 215

Konvencija združenih narodov o pravicah onemogočanih (uradno invalidov) 5, 13, 40, 64, 72, 74, 79, 105, 205, 215, 222, 223, 243, 273

konverzija 13, 89, 125, 126, 144–151, 176, 217, 218, 255, 273

koordinator

obravnave v skupnosti 150, 173

oskrbe 258

Koper 257

koronavirus 6, 73, 179–199 *glej tudi epidemija, covid*

korupcija 53, 206, 266

krepitev moči 7, 53, 57, 77, 83, 92, 94, 102, 103, 143, 149 *tudi okrepitev*

Kriva Palanka 121, 122

krizni tim 143, 115

L

Let nad kukavičjim gnezdom 43, 226

Ljubljana 128

lobotomija 70

ločevanje (segregacija) 40, 50, 51, 53, 64, 75, 181, 202, 275

M

Makedonija 7, 11, 13, 72, 89, 121–145, 167, 175–177, 214, 219, 239, 249

makedonski model – *glej model*

management, manager, managerializem 100, 133, 139, 141, 254

Maribor 155, 158

medicina 25, 28, 66, 67, 69, 70, 78, 102, 139, 165, 198, 205

medicinski model – *glej model*

mediji 70, 71, 91, 92, 142, 148, 159, 186, 189, 190, 191, 263

mednarodne

agencije 121, 124, 127, 132, 274

mreže 92, 167, 222

organizacije 105, 108, 111, 121, 126–128, 132, 136, 142, 144, 176, 177, 222

pomoč 107, 108, 111, 119, 127, 136, 143, 223, 244, 264

mednarodni

dokumenti 6, 63, 79, 215, 273

projekti, 111, 133, 177

strokovnjaki 108, 111, 142, 144, 167

Meduza (Mreža za dezitucionalizacijo zavodov) 6, 161

mehanizmi

disciplinski 51, 116

evropske pomoči 264

institucionalizacije 59

izključevanja 51, 52, 218

napotovanja 174

operativni 149

preprečevanja institucionalizacije 134, 261

sodelovanja uporabnikov 148–149, 152

spremljanja in krmiljenja 136, 177

Mental Disability Rights International 105
Mental Health Initiative 123

metode 74, 230–232

avtonomija 230, 232

defektološke 122, 123, 143

in logika azila 230, 231, 233

in oblike 14, 20, 169

in transcendenca 231

kontekstualne 11, 169, 230

načela vsakdanjega življenja 51, 52, 63, 112, 150, 202, 205, 233, 244, 268

naravne meje 217, 219

normalizacije 11, 27, 71, 74, 109, 112, 132, 138, 143, 165, 170, 226, 230

nove 118, 169, 213

omogočanja 28, 76, 247

prehoda 84, 93, 109, 159, 167, 169, 201, 231–233, 239, 246, 258

psihiatrične 70

razvoj 7, 11, 20, 58, 99, 158, 159, 161, 169, 177, 201, 232, 244, 255, 269,

skupinsko delo 153, 155, 169, 177, 187, 235

terapevtske skupnosti 217, 232; *glej še terapevtske skupnosti*

usmerjene na posameznika 177

ministrica, minister, ministrstvo 47, 99, 106, 108, 110, 112, 118, 123, 127, 128, 131, 132, 137, 142, 143, 144, 160, 168, 171, 186, 187, 188, 197, 264

Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (in enake možnosti) 5, 47, 72, 123

mladinske delovne akcije 154, 157, 237

moč – *glej tudi* krepitev moči, okrepitev

družbena 9, 62, 194, 233

oblast 25, 28, 29, 34, 77, 206

odločanja 47, 80, 81, 84, 90

pogodbena 27, 77, 96premik (prenos) 61, 83, 87, 136, 149, 151, 152

prespraševanje 31, 56, 57, 61, 96, 149–152

razmerja 31, 56, 61, 101, 148, 247, 253

strokovnjakov 68, 77, 84–87, 102, 117, 212, 271

uporabnikov, 20, 31, 55, 56, 62, 83, 96, 141, 149, 152, 183, 194, 205, 206, 212, 229, 268, 271

model 164, 172–174, 176, 202, 214, 217, 233, 240, 241, 255, 259, 273, 275

defektološki 123

institucionalni 19, 171, 173, 174

konverzije 13, 89, 125, 144–151, 176, 217, 218, 255, 273

makedonski 127, 133–135, 214

medicinski 8, 19, 24, 123, 124, 174, 233

obravnavni 38, 233

okrevanja 74, 102, 103

omogočanja 19, 174, 233

psiho-pedagoški 156

pojasnjevalni 233

popravljanja 19, 174, 233

skupnostni 57, 214

storitveni 19

socialni 8, 18, 123, 124, 158, 164, 174, 202

substitucije 13, 89, 93, 106, 125, 126, 144–151, 217–218, 273

moratorij

sprejemov 122, 142, 250–252, 261, 267

investicij v ustanovo, 250, 261, 262, 267

Mreža alternativni psihijatriji (Réseau) 92, 222

Mreža za dezinstitutionalizacijo 6, 161

Mreža za spodbujanje duševnega zdravja Alpe-Jadran 92, 167, 222

mreže 6, 17, 27, 34, 48, 59, 75, 78, 91, 92, 94, 102, 134, 142–145, 155, 161, 167, 175, 197, 207, 217, 218, 222, 228, 236, 239, 240, 245, 251, 260

delo z mrežami 59, 75, 144, 145, 155, 218, 260

N

- nacionalna strategija 110, 123, 133
Nacionalni inštitut za javno zdravje 44, 181, 190, 198
nacionalni program socialnega varstva 59, 154, 160, 163
načela
 demokratskega odločanja 28, 66, 136
 dezinstitucionalizacije 76, 79–87, 275
 terapevtske skupnosti 90
 vsakdanjosti 233
načelo
 dostopnosti 173
 skrbništva 84
načrt
 osebni *glej osebni načrt, osebno načrtovanje*
 akcijski 79, 126, 243, 249, 264
 osrednji 32, 33, 258
 preobrazbe 7, 109, 110, 112, 118, 131, 132, 170, 251–253, 255, 269
 preselitev 257, 258
načrtovanje
 kadrov 14, 81, 87, 141, 143, 145–148, 150, 151, 245, 255, 265, 266
 organizacijskih sprememb 7, 23, 55, 60–62, 80, 93, 113, 115, 124, 125, 138, 158, 205, 236, 252, 253
 sistema 56, 57, 59, 61, 62, 71, 80, 146, 156, 160–163, 169, 170–178, 213, 218–222, 241–248, 263–272
 služb 29–31, 40, 59–61, 82, 83, 142, 143, 146–152, 157, 159, 162, 163, 172–173, 217, 218, 250, 259–261
nadomestne družine 79, 158
nalepka 18–20, 38–41, 68, 71, 155, 170, 216
 »duševna bolezen« 15, 66, 68, 155
 »duševno zaostalega« 15, 39, 44, 170
 onemogočanja 19, 39, 58, 71, 105–107, 121, 122, 134, 156, 170, 179, 188
 psihiatrična 68, 96
namestitev 7, 33, 40, 44, 45, 49, 50, 60, 122, 134, 175, 203
napake
 in krivda 75, 78
 pravica do 233
naravnost, in naravnave 6, 9, 43, 68, 125, 126, 137, 145, 182, 183, 194, 197, 203, 204, 216–218, 244–254
naravnave 8, 245
navezanost, navezave, navezovanje 122, 129, 139, 159, 183, 206, 231
Negacija institucije 75, 91–93, 201, 212, 213
Negotino 124, 125, 132
negovalke 116, 139, 182
Nemčija 175, 178, 220, 243
neokolonializem 5, 105–119, 223
neoliberalizem 175, 225
neodvisno življenje *glej tudi*: samostojno življenje 20, 23, 44, 45, 47, 49–51, 60, 62–64, 74, 82, 83, 106, 122, 142, 167, 172, 174, 203, 204, 218, 219, 222, 235, 236, 239, 250, 251, 255, 259, 265, 271
nevarnost 35, 150, 179, 193
nevladne organizacije 74, 100, 115, 117, 124, 125, 127, 142–145, 150, 157, 158, 162, 166–169, 173, 175, 220, 223, 227, 260, 264
nevroza, institucionalna 25, 52
ničelna toleranca prisile 94
Nizozemska 243
nomad, nomadizem, nomadsko 65, 212, 214, 238, 240, 241, 247
norma 16, 27, 29, 112, 226, 244
normalizacija
 metoda 11, 27, 71, 74, 109, 112, 132, 138, 143, 165, 170, 226, 230
 Wolfensberger 230
- ## O
- oblast, disciplinska 207–212
oblike
 dela 156, 198, 211
 gomoljčne 241

- nastanitve 50
- oskrbe 13, 17, 31, 74, 106, 123, 153, 156, 161, 169–171, 174, 195, 198, 201, 213, 223, 234, 236, 239, 246, 247, 257, 273
- prisile 85, 87, 251, 253
- prostovoljnega dela 169, 238
- samostojnega življenja 50, 142, 167, 204, 218, 250, 251
- skupnega življenja 28, 240, 241
- skupnostne 50, 79, 169, 176, 240, 253
- socialne 165
- sožitja 49
- storitev 63, 133, 134
- svetovanja 169
- uporabniškega združevanja 236
- vmesne 237
- zapiranja 40, 85, 87, 100, 251, 253
- združevanja 228, 240, 241
- obravnava 24, 26, 38, 84, 95, 156, 165, 232, 233
- v skupnosti 150, 173
- obvezna zdravstvena 95
- obrazci
- institucionalni 29, 50, 224
 - neformalne oskrbe, 134, 135
 - solidarnosti, 135
- ocena
- stanja, potreb 109, 132, 138, 170, 180, 217, 257, 259, 260, 263, 267–270
- ocenjevanje tveganja – *glej analiza tveganja*
- Odbor za družbeno zaščito norosti* 154, 157, 162, 163, 165, 166
- Odbor Združenih narodov za pravice* 24, 48
- odgovornost 58, 77, 95, 111, 138, 174, 183, 188, 189, 196, 197, 232, 234, 253
- odločanje 266, 271, 275
- decentralizacija 136
 - demokracično 66, 93, 254
 - nadomestno 28, 40, 41, 46, 80, 85
 - onemogočanje 210
 - o sebi, samostojno 24, 29, 30, 47, 48, 63, 64, 80–84, 87, 92, 158, 204, 225, 246
- uporabnikov 23, 40, 42, 64, 80, 83, 84, 89, 93, 152, 158, 196, 261, 265, 268
- skupno 28, 46, 74, 80, 143
- okužbe *glej epidemija*
- omogočati
- boljše življenje 111, 255, 268
 - cenjene vloge 61
 - dostop do storitev in dobrin 56, 132, 191, 247
 - gibanje 75, 76, 78, 188, 207, 247
 - izbiro 148, 205, 267
 - medsebojno učenje 193, 231, 236, 253
 - napredovanje 36, 247, 253, 266
 - odločanje 83
 - prenos sredstev in storitev 62
 - preselitve 42, 94, 100, 107, 121, 133, 173, 174, 258, 267
 - samostojno življenje 24, 218, 236
 - varnost 247
 - vpliv 149, 237, 254, 255, 269
 - vsakdanje življenje v skupnosti 76, 78, 112, 163, 204
 - živeti doma 41, 42, 62, 173, 198, 236, 250
- omogočanje
- in sodobna tehnologija 198
 - model 19, 174, 233, 236,
 - naklon 246
- onemogočanje, onemogočani
- družbeno 19, 72, 210
 - duševno 38, 39, 74, 105, 170
 - gibalno 38,
 - in pravice 5, 48, 73, 74, 79, 105, 138, 141, 202, 205, 215, 222
 - intelektualno 19, 39, 58, 67, 71, 96, 105–108, 121, 122, 156, 170
 - senzorno 38, 63
 - strokovnjakov 52
 - telesno 39, 63, 236
 - terminološko pojasnilo 19, 40, 63
 - ustanove 31, 76

Open Arms – Otvoreni zagrljaj 105, 107, 108, 111

Operativni program za izvajanje Evropske kohezijske politike 2014–2020 72, 160

opora, *glej* podpora

P

Padova 90

panoptikon 25

Paradoks (društvo uporabnikov) 27, 43, 135, 166, 174, 203, 227, 251

Pelagonija 135

perspektiva, vrlin (moči), uporabnikov 117, 118, 137, 234, 246, 249

Perugia 93

podeželje 41, 121, 158, 206, 207, 238, 270

podpora 49, 52, 57, 58, 62–64, 79, 80, 84, 85, 94, 95, 106, 110, 111–118, 122–124, 127, 142–144, 150, 151, 167, 168, 172, 197, 219, 222, 235, 236, 245, 249, 255, 259–261, 264–266

družini 79, 122, 123

individualizirana 63, 84, 124

intenzivna 85, 86, 113,

pri odločanju 63, 80, 94, 261

v skupnosti 49, 57, 58, 62, 64, 95, 106, 115, 172, 260

vzajemna 222, 236

politika

dezinstitucionalizacije 72, 73, 83, 100, 123, 144, 145, 152, 161, 167, 177, 217–221, 223, 228, 233, 235, 241–243, 245, 264–266, 271

državna in lokalna 14, 71, 72, 83, 93, 142, 144, 147, 150

identitetna 237

in gibanja 71, 91

odprtih vrat 66, 74, 92, 94

socialna 58, 64, 73, 74, 123, 223, 267

socialnega varstva 108, 160

stanovanjska 236

strankarska 142, 241

zaposlovanja 255

zategovanja pasu 73, 74, 94

politična

raven 26, 142, 164, 178

volja 92, 100, 143, 147, 149, 150, 151, 159, 219, 227, 243, 245, 246, 261

politične spremembe 56, 61, 62, 68, 201

pomoč na domu *glej* oskrba na domu

pomoč, *glej* tudi »podpora«, »oskrba«:

neformalna 72, 270,

poetročenje, *glej* infantilizacija

popolna nevihta (*perfect storm*) 65, 100, 137, 138, 141, 142, 160, 175, 221, 242

poslovna

spodobnost 28, 29, 41, 80, 114,

115, 117, 142, 176

vračanje 80, 142, 176

povezovanje 10, 75, 82, 83, 136, 137, 139, 148, 223, 254, 256, 257, 260, 267

med službami 83, 260, 267

mednarodno 132, 133, 223

s skupnostjo 72, 139, 148, 254, 256, 257, 260

z deli socialnega 75

z zunanjimi akterji 148

povsakdanjenje 70, 96, 109

prag 156, 162, 164, 172, 173, 235, 259, 260, 270, 271

subsidiarnosti 259, 260, 270, 271

vstopa 173, 235

pravica 10, 24, 40, 51, 63, 64, 79, 80, 82, 138, 172, 173, 180, 186, 223, 225, 226, 267, 275

do napak 226

do neodvisnega življenja 63, 79, 82, 173, 223, 225

do norosti 226

do osebne asistence 172, 180

do dostojanstva 24, 51, 80, 275

do osebnega načrta 226

do oskrbe 173

do svobode 40, 51, 253, 275

do življenja v skupnosti 51, 55, 138, 267

- svobode gibanja 51, 64, 275
- zasebnosti 51, 80, 275
- pravice 5, 24, 40, 43, 48, 55, 56, 61, 62, 64, 70, 72–74, 80, 84, 87, 89, 105, 113, 114, 126, 138, 141, 142, 157, 179, 205, 215, 222, 225, 234, 241, 247, 253, 260, 261, 266–268, 271, 273, 274
- civilne 126
 - človekove 24, 40, 43, 51, 55, 56, 61, 62, 64, 70, 72, 73, 80, 84, 105, 113, 141, 142, 179, 205, 222, 253, 260, 268, 271, 273, 274
 - državlanske 55, 61, 74, 80, 141, 234
 - onemogočanih 5, 48, 73, 74, 105, 205, 215, 222
 - socialne 126, 225
 - stanovalcev 173, 179
 - uporabnikov 5, 63, 80, 87, 89, 114, 138, 141, 157, 241, 247, 261, 266, 267
- preoblikovanje 6, 146, 231, 273
 - dnevnega centra 135
 - odnosov 81, 92
 - sistema 124, 220
 - služb in storitev 146
 - ustanov (zavodov, institucij, bolnišnic) 5, 56, 70, 72, 80, 84, 89, 149, 150, 273, 276
 - v skupnostne službe 56
 - vzgojnih zavodov 154 156, 203
- preobrazba 17, 20, 57, 116–118, 124–126, 143, 147, 150, 160, 161, 165, 166, 176, 213, 217, 218, 220, 222, 224, 232, 250–252, 256, 260, 262, 270
 - angažirani vodje 246
 - Hrastovca 11, 158, 160, 175, 237
 - konverzija in substitucija 217
 - načrtovanje 7, 109, 110, 112, 131, 132, 143, 170, 250–252, 255, 261, 269
 - organizacija in reorganizacija 142, 253, 254, 256, 266
 - potek 142
 - v skupnostne službe 45, 270
 - vizija 81, 256
 - vođenje 131, 132, 229, 252, 254, 260, 216, 237
- preprečevanje 135
 - hospitalizacij 94, 100
 - institucionalizacije 10, 14, 56, 219, 249–251, 261
 - namestitvev 7, 60, 250
 - nečloveškega ravnanja in mučenja 87
 - reinstitutionalizacije 219, 250, 261
 - okužb 186
 - transinstitutionalizacije 250, 261
- preselitev 5, 45, 51, 59, 60, 74, 85, 99, 109, 118, 122–125, 131, 132, 139, 141, 142, 145–147, 163, 165–168, 171, 173–176, 202–204, 213, 218, 249, 250, 256–259, 265, 267
- epidemija 73, 139, 192, 193
 - hitra 132, 134, 192, 193, 216
 - in intenzivne potrebe 76, 85, 86, 107, 167, 172, 173
 - iz Hrastovca 157, 158, 160
 - iz vmesnih struktur 134, 251
 - priprave 106, 116, 122
 - sosedi 270
 - spodbude za 100, 128
 - stanovanja 257
 - tipi 258
 - v rejniško družino 107, 121–124, 138, 144
 - v samostojne oblike bivanja 167, 251, 259
 - v stanovanjske skupine 107, 113, 117, 123, 124, 134, 138, 144, 155, 169, 258
- preselitveni tim 101, 125, 145, 146, 150, 254
- prespraševanje 73, 255
 - aksiomov 269
 - institucionalnih vzorcev 149, 150, 254
 - moči 31, 56, 61, 96, 14 –152
 - obstoja duševne bolezni 86
 - samoumevnosti 269
 - vsakdanjosti 226
 - prevrednotenje vlog 226

prilagoditev 31, 49, 59, 84, 192, 262, 266
 na življenje v ustanovi 224, 225, 252
 sekundarna 210
 stroke 136, 159, 215, 230
Priprava izhodišč za dez institucionalizacijo v RS 6, 47, 154, 249
 prisila (in zapiranje) 40, 43, 69, 70, 76, 90, 95, 96, 186, 207, 221, 250, 251, 253
 službe brez 84–87, 96, 214
 formalni in neformalni vzvodi 41
 nična toleranca 76, 94
 okolščine kot prisila 41
 zdravila 70, 96
 živeti skupaj 23, 46
 prisilna sredstva 69, 90, 174
 odprava 174
 prisilni (»varovalni«) ukrepi 95, 186, 191
 prisilno zdravljenje 69, 85, 95
 prisilni jopič 70, 224
 pristop, *glej tudi naravnost* 72, 113, 115, 127, 136, 137, 145, 167, 169, 231–233, 243, 257, 260
 celostni 124
 medicinski 25
 okrepitevni 83
 osebni 190, 196
 političen 271
 radikalen 70
 sistemski 6
 skupnostni 156
 socialni 67
 tržaški 233
 vsakdanji 226, 233
 znanstven 269
 pristopna pogajanja 105, 142
 prizorišče 8, 118
 proaktivno 156, 255
 program 10–12, 14, 19, 72, 100, 162, 163, 165, 171, 173, 243
 dez institucionalizacije 5, 6, 12, 14, 75, 81, 215, 216, 235, 239, 245, 249, 251, 253, 257, 260–262, 264, 269, 273
 normalizacije 71
 socialnega varstva 59, 154, 160, 163, 263, 274
 študijski 163, 238
 projekt 20, 99, 101, 155, 166, 167, 195, 223, 238, 245, 259, 260, 263, 265, 269
 akcijskoraziskovalni 128
 dez institucionalizacije 5, 105, 107–119, 121–140, 204, 237
 evropski 107, 110, 111, 117, 127
 in fragmentacija procesa 110, 133, 136, 139, 245
 mednarodne pomoči 107, 108, 111, 119, 133, 136, 143, 177, 223, 244
 mikro projekti skupnostne oskrbe 135, 257, 270
 neposrednega financiranja 150, 154, 160, 202, 204
 pilotni 99, 101, 105, 110, 112, 145
 Tempus 167, 169, 170
 za posamezne stanovalce 95, 218
 projektni način organizacije 127, 136, 245
 projektni tim 110, 122
 projektizem 136, 137, 176, 223,
 projektno delo 136
 projektokracija 143, 263
 projektomanija 107–111
 prosti čas 78, 240, 268
 prostočasne
 aktivnosti 124, 187, 198
 skupnostne organizacije 155
 prostor
 azilski 208
 družinski 208
 enodimenzionalnost prostora 208
 hibridni 208, 235, 236, 238
 institucionalni 31, 57, 60, 226, 249–256
 internetni 212
 javni 207, 208, 209, 236, 240
 osebni 17, 236
 politično-strokovni 243
 segregacija 81, 202
 sprememba namena 250, 265, 270

svobode 75, 235, 237, 238, 240, 241
varni 73, 252
zapiranje prostora 33, 221, 249, 251–256
zaprti 28, 29, 32, 33, 76, 89, 90, 95
zasebni 207, 208

prostorska

umestitev 17, 206, 211, 257
ureditev 47, 209, 210
prostorsko integrirane strukture 46
prostovoljci 53, 90, 92, 94, 155, 238
prostovoljno delo 11, 154–156, 162, 163, 169, 235, 237, 238
psihijatrija 25, 36, 44, 45, 55–57, 65–70, 74, 84, 85, 90–92, 95–97, 99, 100, 126, 127, 141–144, 165, 166, 175, 176, 217, 222, 228, 262
psihoanaliza 25, 67, 69, 70
psiholog 74, 165, 228, 234
psihologija 67, 165, 237
psihoterapija 52, 70, 74, 102, 216, 230, 233

R

Radenci 158
razizem 197
razčlovečenje 24, 51, 130, 206
razzemljitev 207
deteritorializacija 207
razgradnja 75, 174, 218, 249
zavoda 155
institucij 13, 50
raziskovanje 6, 11, 24, 47, 49, 64, 99, 132, 138, 155, 169, 229, 237, 243, 269, 270, 273, 274 *glej tudi akcijsko raziskovanje*
reforma 6, 14, 57, 65, 70, 73, 74, 93, 96, 97, 99, 139, 157, 165, 169, 176, 201, 213–215, 219–222, 224, 233, 241–246, 263, 264, 269, 272, 275
duševnega zdravja (Makedonija) 126, 127
socialnega varstva za otroke (Srbija) 106
regimentacija 47

rehabilitacija 36, 45, 52, 66, 210
reinstucionalizacija 110, 118, 174, 219, 221, 250, 261
rejništvo 79, 106, 107, 120–126, 134, 140, 142, 156
resonanca 248
rizom 14, 241, 245

S

samopomoč 30, 127, 157, 170, 193, 237
samostan 35, 36, 41, 44, 65, 208, 211, 214
samostojno
odločanje 29, 47, 81, 82
stanovanje 94, 158, 167, 257, 259,
življenje 7, 44, 45, 47, 49, 50, 62, 63, 74, 82, 106, 122, 134, 142, 172, 174, 204, 218, 219, 222, 235, 236, 239, 250, 251
samoumevnost 21, 47, 162, 180, 212, 224, 225, 269, 271
samostojnost 24, 51, 63, 82, 192, 240
segregacija 50, 51, 52, 64, 70, 181, 202
Sekcija za skupinsko dinamiko 162
Sektor 36, 156, 162, 165, 177, 241, 264, 270
in ločenost ustanov 166
neformalni 264
nevladni 100, 125, 127, 144, 150, 167, 168, 173, 220, 223, 264
šolski 37, 157
javni 37, 167, 208, 220
institucionalni 172
socialni 37, 176
šolski 37, 164
vladni 37, 125, 264
zasebni 208
zdravstveni 37, 164
sestavek (assemblage) 32
sirota, sirotišnice 38, 39, 132, 138–140, 168
situacija 8, 20, 21, 43, 82, 85, 118, 138, 187, 202, 224, 231–233, 261, 263, 265
intenzivna 128
izredna 198

- krizna 45, 115
- med epidemijo 179, 189, 190, 193
- neznosna 227
- spreminjanje 166
- umetna 32, 33
- situacijski okvir 230
- Sizifovo delo* 111, 115, 119
- skalarski učinki 247
- Skopje 124, 125, 128, 138,
 - Topansko pole 122
- skrbniška kultura 159, 229
 - fragmentiranje in segmenitiranje strokovnega dela 159
 - »prilaščanje« uporabnika 84, 178
- skrbniška oblast 27, 28, 32, 33,
- skrbniški poklici 28
- skrbništvo 75
 - in poslovna sposobnost 41, 74, 80, 115
 - načelo 84
 - vloga paznika 110
- skupina 190
 - jedrna 252
 - strokovna 141, 187, 198
 - uporabnikov 170, 189
 - varovancev 29, 34, 37
 - za samopomoč 157, 170, 193, 237
 - glej tudi stanovanjska skupina*
- skupine 211
 - deviantne 27
 - družbene 141, 193
 - družinske 106, 107
 - organizirane 30
 - skupine srečanja 231
 - starostne 180, 186, 191, 196, 240, 263, 264
 - t. i. ranljive 222, 252
- skupinska
 - dinamika 74, 162, 163
 - obravnava 24
- skupinske
 - tehnike 169,
 - metode 235
 - dejavnosti 182, 186, 187
- skupinsko
 - delo 155, 156, 177
 - tuširanje 113
- skupno
 - delo 136, 141, 231, 256
 - dobro 240
 - načrtovanje 251
 - odločanje 74, 80, 143
 - življenje 46, 48
- skupni prostor 238, 270
 - miselni 228, 230
 - svobode 75, 238, 240
- skupnost 11, 13, 16, 17, 29, 35, 38, 48, 50, 51, 56, 57, 58, 80, 82, 87, 102, 112, 125, 127, 135, 148, 150, 159, 161, 163–165, 168, 174, 177, 192, 195, 196, 198, 206, 218, 219, 221, 225, 229, 230, 233, 234, 236, 238–241, 244, 245, 249, 252, 255, 260–262, 264, 269, 270–271
- integracija v 45, 50, 51, 219, 235, 254
- izvajalec oskrbe 17, 135, 270
- terapevtska 45, 66, 70, 74, 90, 92, 99, 164, 216, 232, 217
- in tolerantnost 71, 218
- vklučenost v 64, 83, 110, 133, 202, 218, 219, 256
- skupnostna akcija 77, 133, 240
- skupnostna oskrba 5, 6, 22, 23, 31, 49, 53, 59, 71, 72, 74, 78, 79, 81, 84, 96, 99, 100, 102, 124, 135, 139, 144, 156, 159, 161, 169–173, 174, 188, 192, 193, 203, 205, 214, 220, 222, 223, 227, 239, 251, 257, 263, 265, 273, 275
- mikro projekti 135, 270
- skupnostna psihiatrija 92, 126, 166
- skupnostne službe 10, 17, 29, 31, 32, 42, 45, 47, 55–61, 79, 83, 84, 96, 97, 101, 102, 109, 122, 124, 126, 131, 139, 143–147, 150–153, 156, 157, 159, 162–164, 172, 177, 179, 203, 217, 257, 259, 260, 265, 266
- ojačitev institucionalizacije 157
- vzpostavljanje 58–63, 65, 74, 77, 78, 92–95, 101, 151, 162, 168, 172, 176, 249, 251, 260, 261, 264

- skupnostni projekti 165, 259, 260
 kot programi 75, 76, 171, 173, 235
 zmanjševanja škode 186, 187
- skupnostno delo in akcije 58, 96, 162, 169, 177, 237, 238
- skupščina 90, 92, 94, 269
- snemanje smetane 7, 85, 86, 107, 123, 150, 257
- soba za izolacijo 114, 116
- socialna pedagogika 42, 155, 165
- socialna podjetja 127, 235
- socialna psihiatrija 36, 66, 74, 90, 126, 165, 175, 228
- socialne delavke 28, 30, 42, 118, 127, 191, 205
- socialno delo 214
 metode 159, 234
 radikalno 74
 študenti 114
 vloga 99, 168, 169, 155
- socialno varstvo 5, 41, 59, 73, 99, 106, 108, 115, 122, 143, 160, 163, 171, 263, 273, 274
- sodelovanje uporabnikov 80, 84, 149, 202, 253
- solze 130
- specialna pedagogika 122, 128, 138, 165
- Srbija 11, 13, 72, 105, 107, 142–144, 188
- sredstva 59, 62, 72, 81, 110, 117, 172, 180, 206, 219, 244, 252, 265, 266
 evropska 72, 105, 106, 108, 161, 163, 168, 171, 223, 264
 namenska 265
- stanovalci 159, 170, 179, 180, 183, 184, 192, 193, 205, 206, 257
 aktivacija 218
 bivši 100, 125, 152, 259, 260
 kakovost življenja 148, 189, 267
 okuženost 182, 184–186, 192, 197
 omejevanje 23, 46, 51, 107, 182, 186–188, 190–192, 202
 opredmetenost 183, 202
 pasivno vedenje 24, 205
 polnopravni državljani 55, 80, 202
- položaj in moč 33, 38, 39, 44, 46, 49, 50, 52, 67, 71, 81, 83, 85, 110, 111, 113, 118, 147, 148, 150, 158, 179, 183, 193, 194, 203, 206, 257
 potrebe 46, 58, 92, 257, 258
 pravice 24, 55, 61, 138, 179, 186
 preselitev 7, 10, 57, 58, 82, 86, 101, 107, 116, 123–125, 132, 157, 160, 161, 163, 169, 177, 192, 193, 196, 213, 216, 218, 235, 249, 250, 251, 256, 258
 prevrednotenje vlog 55, 58
 prisila 23, 41, 46, 191
 skupščine 90, 92
 število 45–51, 110, 153, 157, 158, 169, 203, 221
 teritorializacija 257, 258
 vračanje poslovne sposobnosti 80
 želje 46, 58, 92, 258
- stanovanja 23, 46, 48, 49, 78, 113, 114, 118, 121, 135, 143, 159, 191, 204, 250, 262
 oskrbovana 49, 50, 172, 198, 211
 samostojna 82, 94, 158, 257, 258
 socialna 121, 143
 varovana 127
 zagotavljanje 37, 143, 259
- stanovanjska
 oskrba 124, 143, 250, 258, 259
 politika 236
 stiska 134
- stanovanjske skupine 79, 144, 154, 163
 dopolnilo institucijam 143, 155, 157, 169
 in »stanovanjska skupnost« 46
 in reinstitucionalizacija 86
 kot način preoblikovanja zavodov 156
 kot vmesna struktura 50, 79, 170, 172, 235
 neposredna možnost preselitve 235
 prehodnost 66, 235
 preselitve v samostojna stanovanja 49, 154, 257
 preselitve v 138, 144, 258, 259
 število stanovalcev 49, 157

- v nevladnem sektorju 144, 154, 171, 173
- velikost 49, 154
- višanje praga vstopa 156, 164, 235
- zavodi kot nosilci 169, 191, 258, 259
- stanovanjski sklad 259
- stari (ljudje) 35, 37, 38, 40, 41, 44, 49, 52, 63, 79, 96, 121, 134, 154, 164, 166, 179–181, 184–186, 188, 191, 193, 195–198, 203, 207, 211, 235, 236
- starizem 197
- starost 40, 52, 195, 231
- stigma 34, 51, 67, 69, 81, 148, 155, 204, 212, 232, 275
- stopnja institucionalizacije 43, 47, 50, 121, 128, 133, 134, 135, 180, 268
- storitve
 - cenejše 72
 - dostopnost 63, 78
 - in programi 173
 - izvajanje 84
 - na domu 64, 195
 - naročanje in plačevanje 62
 - oblike 78
 - organizacija 17, 95, 163, 177
 - osebne 64
 - osebne asistence 78, 143, 173
 - osebni paketov 171
 - po osebni meri 84, 171
 - skupnostne 41, 187, 197, 218, 261
 - specializirane 78,
 - splošne 78, 83, 218
 - terenske 83, 85
 - v skupnosti 43, 59, 62, 83, 84, 143, 250, 259
 - v zavodu 84
 - vzpostavljanje storitev 84, 108, 166, 252, 262, 275
 - zagotavljanje 84, 96, 124, 149–251, 259
- storitvena kultura 202
- storitvene organizacije 95
- stroj 7–10, 13, 21, 32, 60, 75, 201, 228, 233, 242, 245, 246, 248, 270
- stroka 15, 34, 51, 53, 74, 77, 85, 86, 138, 148, 165, 167, 177, 187, 191, 198, 215, 220, 229, 237, 246, 265
- avtonomnost 242
- medicinska 67, 78, 198, 229
- politika stroke 241–243
- psihiatrija 57, 68, 74, 99, 100, 165, 166, 175
- psihologija 78, 156, 165
- socialno delo 99, 155, 156, 165, 166, 175, 177, 229
- socialno usmerjena 74, 158, 175
- v skupnosti 81, 83, 152
- zdravstvene nege 165,
- strokovnjaki 41, 42, 64, 71, 76, 78, 92, 108, 110, 112, 115, 122, 126, 129, 138, 142, 145, 155, 166, 198, 205, 214, 224, 227, 228, 229, 231, 242, 246, 252, 260, 261
- in ocena sposobnosti 257
- institucije jih onemogočajo 19, 52, 53, 205
- lastna normalnost kot kriterij 232, 233
- moč 28, 32, 33, 55, 61, 68, 77, 84–87, 102, 204, 212, 232
- odvisnost od 44, 75, 77, 259
- prenos moči k uporabnikom 55, 61, 83, 273
- prepričanja (zmotna) 40, 82
- prespraševanje moči 31, 96, 149, 150, 152
- radikalni 142
- sprememba vloge 81, 138, 233, 234, 266, 271, 274
- sprememba razmerij z uporabniki 55, 61, 75, 101, 144, 229, 274
- tuji 108, 112, 136, 142, 144, 167
- uporaba moči strokovnjakov 56, 61, 62, 128
- zunaj 108, 112, 136, 142, 148
- stroški 197
 - dvojni 217, 263
 - dvotirnosti 171, 178, 263
 - materiala 207
 - oskrbe 72, 86, 172, 259
 - prehoda 264

storitev 266
 struktura 53
 vzdrževanja 217, 255
 zagonskih 244
 zmanjšanje 53, 72, 100, 207, 255
 življenjski 46, 266
 substitucija 13, 89, 93, 106, 125, 126,
 144–151, 217, 218, 273
 svetovalnice 234, 235
 svetovanje
 coaching 63
 oblike 169, 230, 233
 na daljavo 198
Svetovna zdravstvena organizacija 127
 svoboda 40, 41, 63, 69, 90, 109, 111,
 140, 222, 241
 etični imperativ 85, 224, 241
 gibanja 51, 180, 275
 in delitev prostora na javni in
 zasebni 207, 208, 209
 pravica do 51, 275
 preostanek (reziduum) 209
 prostori 75, 235, 237, 238, 240
 svobodna volja 40, 41, 43, 69

Š

Škotska 58
 Šola 28, 29, 36, 41, 42, 44, 81, 96, 155,
 210, 211, 215, 233, 234, 270
 integracija 157, 164
 internatskega tipa 35, 41
 med epidemijo 21, 210
 navadna 164
 posebna 38, 41, 157, 164
 semi-totalna ustanova 28, 29, 36,
 41, 44, 210, 211, 215
 ustanova napredovanja 36
 šolstvo 43, 157, 164
 Španija 67, 239
 špitali 28, 65, 214
 študenti 46, 49, 90, 114, 128, 212, 216,
 276
Študij duševnega zdravja v skupnosti
(Tempus) 154, 159, 163, 165, 167,
 169, 170
 Švedska 30, 48

T

tabor
 Čurug 111
 Demir Kapija 128–132
 Hrastovec 11, 154, 157, 158, 163,
 217, 222
 mladinski delovni 154, 157
 vir zgostitve 78, 238
 za otroke 154, 155
 značilnost slovenske
 dezinstitucionalizacije 162, 169,
 237
 tehnologija:
 dezinstitucionalizacije 159, 169
 informacijska 198, 236
 preseljevanja 107, 167
 teorija 12, 52, 72, 82, 312, 275
 kolcanja, 136, 137, 221
 terapija 193, 225
 inzulinska, 70
 terapevtske skupnosti 45, 66, 70, 74,
 90–92, 99, 164, 216, 217, 232
 terensko
 delo 58, 143, 255
 izobraževanje 170, 255
 službe 85, 96, 100, 139, 203, 258
 teritorializacija 58, 150, 250, 256–258
 timska konferenca 42, 258
 timsko delo 82, 91, 109, 112, 141, 142,
 159, 170, 253, 258
 totalitarizem 26, 215
 totalna skupnost 78
 totalna ustanova
 abstraktni stroj 32, 75, 201, 246,
 248
 atributi 32, 33, 43, 45, 46, 47, 48,
 90
 definicija 23, 24, 45
 družbeno dejstvo 25, 26, 32
 elementi 23, 32, 179
 funkcije 27, 32, 33, 34, 35, 36, 206,
 209, 210
 izrekanje deviantnih karier 33, 34
 javnost 180, 208, 240
 klasifikacija 34 35, 36, 40

komponente 33
 korektiv (socialni, disciplinski) 27, 33, 36, 53, 70, 209, 210
 nazadovanje in napredovanje 36
 osebje 24, 33, 53, 205, 276
 varovanci 24, 29, 33, 36- 45, 205, 225
 prizemljitev (reteritorializacija) 34
 razčlovečenje 24, 51, 130, 206
 skladišče rezervne delovne sile 34, 35
 skrbniška oblast 27, 28, 33
 tipologija 34, 35, 36
 totalitarizem 16, 26, 27, 28, 31, 204
 zajem prebivalstva 33, 207
 značilnosti 17, 24, 26, 27, 28, 29, 32, 36, 37, 46, 53, 182, 207
 transinstitucionalizacija 57, 122, 123, 165, 220, 241, 250, 251, 261
 transparentnost 5, 83, 91, 263, 266
 transverzalnost 77, 166, 233, 247
 Trate 207
 Trst 89, 91-97, 101, 137, 142, 145, 164, 238, 258
 Tržčani 94, 96, 127
 tveganje, glej *analiza tveganja*;

U

ukrepi 10, 42, 71, 79, 81, 86, 95, 102, 151, 164, 173, 179, 180, 182-184, 186-191, 196, 205, 216, 231, 232, 233, 249, 251
 posredni ukrepi
 dezinstitucionalizacije, 136
 ulično delo 138
 Umbrija 93
 UNDP 128
 UNICEF 56, 106, 122, 128, 138, 139, 144
 uniforme 90, 92, 114, 158
 uporabniki
 angažirani 145, 252
 človekove pravice 24, 141, 241, 261, 266
 denar sledi uporabniku 244
 discipliniranje 31
 dostojanstvo 24, 87
 družbene vloge 55, 57, 61
 emancipacija 205
 epidemija 184-199
 gibanja 63, 64, 71, 74, 83, 142, 163, 66, 224, 228, 229, 261
 in neposredno financiranje 157
 in strokovnjaki 31, 77, 78, 142, 148, 150, 224
 in tabor 130-138
 kategoriziranje 37
 krepitev moči 102, 159
 mediji 71
 moč 31, 55, 62, 81, 83, 194, 237
 na vodilnih položajih 149, 260
 napake 78
 odločanje in načrtovanje 30, 82, 84, 152, 254
 odnos med zaposlenimi in uporabniki – prijateljski 17, 30, 31, 55, 61, 75, 90, 113, 144, 268
 odnos moči 56
 odvisnost in nemoč 51, 75, 76
 odvisnost od osebja – osebni načrti, 76, 159
 osebni projekti 95
 podcenjevanje 82
 pogled in perspektiva 9, 83, 234, 246
 pogodbena moč 96
 položaj 7, 83, 87, 263
 potencial za organizacijo oskrbe 205
 potrebe 124, 146, 252, 262
 pozitivna diskriminacija 87
 prenos moči od strokovnjakov 61, 87, 101, 149, 151, 212
 preseljevanje 100, 106, 116, 125
 prilagajanje službam v skupnosti 60
 prilaščanje 178
 sodelovanje – pri načrtovanju in zagotavljanju storitev 80, 84, 101, 149
 spremembe – v odnosih moči in vlog 56
 v življenju 56, 61, 152
 v pogledu na 72, 81

število uporabnikov glede na tip
 oskrbe 171, 172
 tovarništvo z 229
 upravljanje s službami 237
 v Čurugu 133–188
 v Demir Kapiji 128–130
 v vključevanje 14, 61, 147
 vpliv in izbira 102, 148, 149, 151,
 177, 253
 vračanje poslovne sposobnosti 80,
 115
 vračanje v matično družino 123
 vračanje v zavod 118
 zaveznitva 229, 249
 združenje 102, 157
 združevanje v organizacije in gibanja
 236, 237
 življenjski svet 20, 202, 244
 uporabniška
 združenja 157, 166, 274
 društva 161, 166, 170, 205
 perspektiva 9, 83, 118, 234, 246,
 249
 pobude 170, 237
 urbana okolja 156
 podeželje 158
 ureditev
 fevdalizma 28, 207, 266
 klanovska 135
 meščanska 27, 28, 207
 normativna 241
 nova 204
 odvisnostni mehurček 204
 prostorska – in časovna 47, 209, 210
 samoumevnost 224
 sistema 43
 teritorialna 214
 urnik 24, 27, 46, 49, 268
 usposabljanje 127, 176, 255
 center za 6, 17, 71
 dodatno 150, 151, 250
 kadrov 147, 151, 250, 262, 269
 za samostojno življenje 106
 utopija 168, 229
 praktična 10, 219, 249

V

Vardarska pokrajina 131
 varnost 35, 85, 95, 189, 186
 skrbi za 179, 210
 socialna 74, 111, 274
 zaposlitve 256
 varovanci 28, 29, 34, 36, 37, 40, 51, 56,
 208, 216, 225, 234, 256
 varovana stanovanja 127
 varovani
 dom 50
 oddelek 174
 varstveno-delovni center 6, 17, 38, 169,
 170, 175, 198, 204, 216, 235, 257
 Villa 21 92
 visok prag 31, 164, 172, 173, 235
 stanovanjskih skupin 156
 Vizija posebnih socialnih zavodov 229
 Vizija 79, 81, 158, 263, 264
 graditev 250
 preobrazbe 252, 256
 prilaščanje 101, 149, 150
 vključevanje
 skupnosti 83
 uporabnikov 14, 55, 61, 75, 80, 156,
 286
 v šolski sistem 157, 164
 v družbo 28, 53, 64, 66, 74, 165,
 268
 vloga
 družbena – nova 55, 57, 61, 69, 231
 prevrednotenje – duševnega bolnika
 58, 69, 71, 256
 skrbniška 68, 110
 stanovalca 58, 90, 208, 256
 strokovnjaka 61, 68, 81, 233, 274
 uporabnika 56, 57, 61, 270
 vojna 13, 18, 47, 176
 moment dezinstucionalizacije 25,
 65, 66, 74, 215, 216, 247
 vrline 227, 242
 perspektiva (moči) 7
 vsakdanje življenje 31, 49, 61, 63, 67,
 112, 123, 150, 202, 209, 268
 napake 78

vsakdanjost
 kot merilo 8
 kot načelo 233, 244
 prespraševanje 226
 vzajemna pomoč 135, 222, 235, 236,
 237, 270
 vzgoja
 demokratična 167
 družinska 78, 79, 240
 in izobraževanje 164
 permisivna 153, 167, 237
 vzgojni ukrep 42
 vzgojni zavod 11, 37, 38, 44, 153, 154,
 156, 157, 162, 164, 165, 168, 203,
 219, 237

Z

zadruge 95, 143, 258
 zagovornik 228
 dezinstitutionalizacije 20, 113, 117,
 119, 138, 141, 167, 223, 255, 262,
 271
 uporabnikov 63, 77, 130, 167
 zagovorniška drža – zaupnik 63
 zagovorniška
 organizacija 214
 vloga 75
 zagovorništvo 28, 74, 75, 102, 135, 157,
 237, 244, 250, 261
 zajetje
 totalno 14, 26, 28, 209
Zakon o duševnem zdravju 170
Zakon o skupnostni oskrbi (Community
 Care Act) iz leta 1992 100
Zakon 180, »*Zakon Basaglia*« 74, 91, 95,
 164, 243
 zapiranje 28, 57, 65, 76, 118, 188, 190
 aksiomi 216
 in imperativi odpiranja 216
 in izolacija 52, 226
 in prisila 40, 69, 84, 186
 kot steber zatiranja 76
 kot zločin 52
 namen 35

odpravljanje 75, 76, 85, 87, 174,
 250, 251, 253
 prostor 29, 33, 75, 262
 ustanov (zavodov, bolnišnic) 51, 55,
 57, 58, 68, 81, 92–95, 100, 127,
 144, 145, 147, 161, 163, 164, 251,
 256, 273
 v imenu nadzora deviantnosti 85
 v ustanove 56, 160
 vaze 31
 za stene družinskega domovanja
 134
 zapor 20, 29, 35, 36, 38, 40, 44, 45, 52,
 56, 57, 65, 96, 154, 155, 182, 196,
 197, 207, 210, 211, 215, 241, 262
 zapora (epidemija, lock down) 21, 179,
 236
 zaposleni
 bolniške 205
 cikel vpletenosti 224
 in epidemija 182–184, 194
 in organizacijske spremembe 132,
 147
 krepitev moči na nižjih delovnih
 mestih 81, 90, 92, 94
 na projektu 145
 nova znanja 81, 146, 150, 253, 254
 odnos z uporabniki 30, 31, 33, 47,
 81, 139, 144, 147, 183, 194, 257,
 268, 273
 odpori 101, 113, 118, 126, 127,
 146, 147, 222
 podpora in demokratično vodenje
 254, 255, 266
 prenašalci virusa 182, 194
 spreminjanje stališč 81, 213, 219,
 254
 strah izgube moči 117
 večje število ob prehodu v skupnost
 81, 266
 usposobiti za delo v skupnosti 81,
 83, 124, 146, 150, 255
 v belih plaščih 113
 vloga pri prehodu 36, 61, 71, 81,
 110, 147, 233
 zaposlitev 81, 95, 108, 175, 235, 247,
 250, 257, 260, 265

- zastoj 10, 12, 137, 141–144, 147, 160,
 161, 168, 173, 174, 177, 219, 221,
 222, 238, 245
- zavod 5, 14–17, 20, 23, 41, 42, 44, 50,
 56–60, 81–83, 100, 105–119, 121,
 122, 124, 131–132, 146–159, 171,
 173, 186–193, 216, 217, 222, 235,
 245, 250, 252, 253, 257, 259–261,
 270
- demokratizacija odnosov 147, 153,
 158
- direktorji (direktorice) 81, 108, 109,
 116, 136, 138, 188, 245
- investicije v 100, 171
- izbira v 23, 83, 148
- klasifikacija 15–17, 50
- konverzija in substitucija 5,
 144–150, 217
- lastnina 252
- med epidemijo 186–193
- načrt preobrazbe 5, 106, 131–132,
 158, 170, 252
- naravnost 145, 156, 183, 194,
 270
- nov kader 81, 145, 150
- obnova 111–118
- odvisnost od ministrstva 143
- organizacijski model preobrazbe
 158, 176, 250, 253
- pilotni 5, 110, 112
- počlovečenje in odpiranje 155, 158,
 202
- podeželje 121, 206
- posebni 6, 38, 108, 122, 157,
 160–163, 165, 167, 169, 175, 176,
 203
- povezovanje in sodelovanje s
 skupnostjo 82, 122, 259–261, 270
- povratniki iz 42, 70, 205, 261
- preoblikovanje 82, 83, 109, 114,
 147, 149, 154, 156, 158
- preobrazba 106, 122, 124, 132,
 147, 158, 160, 161, 175, 216, 217,
 250
- profil 131
- prostor izključevanja in označevanja
 42, 50, 173, 202
- reorganizacija 5, 108, 150, 153
- socialnovarstveni 20, 40, 60, 71,
 108, 163, 165, 167, 186, 196
- sprejem (napotitev, odhod v) 41,
 42, 70, 134, 164, 173, 187, 203
- stroški 159
- tempirane bombe med epidemijo
 186–193
- teritorializacija 150, 257
- v Srbiji 58, 105–119
- velikost 48, 50, 121, 194
- vračanje v 62, 110, 117, 118, 124,
 173, 235
- vzgojni 11, 37, 38, 153–157, 162,
 164, 165, 168, 203
- za oskrbo na domu 196
- začasne namestitve 44
- zaprtega tipa 107, 109
- zunanje enote 158, 168, 172
- življenje v 9, 42, 50, 63, 64, 113,
 114, 115, 116, 130, 192
- zdravila 32, 96
- moment dezinstitutucionalizacije 67
- farmacevtska industrija 67
- kemični prisilni jopič 70
- negativnimi učinki 33, 52
- pomirjanje in discipliniranje
 stanovalcev 52, 96
- zdravstvena
- nega 165, 276
- obravnava 44, 45, 95, 115
- oblast 69
- stroka 24, 165, 198, 229, 274, 276
- zdravstvene
- delavke 93
- tehniki 115, 130
- zdravstveno
- varstvo 37, 60, 99, 263
- zavarovanje 243
- Zelena Jama 216
- zemljevid 49, 108, 78, 135, 231
- institucij 49, 108
- potreb 135
- Zgodovina norosti 25
- zločini miru 52
- zmanjševanje javnih izdatkov 72, 265

zunaj in znotraj 109, 125, 158, 171, 218

zunanje strukture 127, 171, 188

varstvo pravic 188

Ž

Ženske

neplačano delo 72, 135

pravice 70, 79, 271

življenjski svet 20, 202, 246, 248, 267





