

Sistem institucionalnega varstva pred preoblikovanjem

ZAVIRŠEK, DARJA, GAŠPER KRSTULOVIĆ, VESNA LESKOŠEK, PETRA VIDEMŠEK, MONIKA BOHINEC, ELENA PEČARIČ, NATALIJA JESENIČNIK IN KLAUDIJA POROPAT (2015): *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitutionalizacije v Sloveniji*. Ljubljana: YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Kot pove že sam naslov – tukaj bomo uporabljali njegovo okrajšavo *Analiza* –, gre za zahtevno in kompleksno študijo več avtorjev in avtoric, ki za svoj cilj ne jemljejo zgolj opisa stanja na področju socialnega varstva, temveč poskušajo odgovoriti tudi na vprašanje, kako socialno varstvo preoblikovati pri odpravljanju javnih varstvenih institucij ob spremljanju integraciji ljudi z ovirami v večinsko populacijo.

Naloga je bržkone morala biti težavna že zaradi notranje členitve predmeta proučevanja. Avtorji in avtorice so podatke zbirali pri 132 javnih var-

stvenih zavodih (posebni socialnovarstveni zavodi, centri za usposabljanje, delo in varstvo, domovi starejših občanov, varstveno-delovni centri in bivalne enote), pri 36 nevladnih organizacijah (invalidske organizacije, humanitarne in druge), pri 27 uporabnikih, ki živijo v 10 institucijah, pri nevladnikih, s prebiranjem zakonodaje in državnih dokumentov (od delovne, socialne in antidiskriminacijske zakonodaje do proračunskih dokumentov), pravilnikov zavodov, letnih poročil in drugih dokumentov, dostopnih na spletnih straneh zavodov, in s pomočjo telefonskih pogovorov. Pregledali so tudi podatke Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Inštituta RS za socialno varstvo, FIHO, YHD in še nekaterih drugih organizacij. Pri tem so uporabljali mešano kvalitativno metodologijo: anketni vprašalnik, terensko raziskovanje, intervjuje, fokusne skupine, opazovanje z udeležbo in osebno raziskovalno dokumentacijo raziskovalk.

A kot da predmet proučevanja *Analize* ne bi bil dovolj obsežen in zahteven že sam po sebi, so raziskovalci in raziskovalke pogosto naleteli na številne raziskovalne ovire, čeprav so spraševali zgolj po informacijah javne narave. V prvem tednu dni niso niti od enega od devetdesetih Domov starejših občanov (DSO) prejeli odgovora na zastavljena vprašanja, saj se je izkazalo, da je vmes posegla Skupnost socialnih zavodov Slovenije. Po grožnji z »molkom organa« (45. člen Zakona o medijih) in s poznejšo prijavo »molka organa« na Informacijsko pooblaščenko, ki je bila v vednost poslana tudi vsem DSO, je Skupnost le poslala podat-

ke, a napačne. Zdi se, da je šlo za naključje. A informacijska pooblaščenka je morala posredovati v 60 primerih.

Oviranje raziskovanja je potekalo tudi na bolj implicitne načine. Prvi je bil v tem, da so bili ponekod ob intervjujih z uporabniki prisotni strokovni delavci, drugi pa v tem, da so uporabnike, primerne za intervju, ponekod izbrali sami strokovni delavci – to pa ni nič drugega kot oblika cenzure.¹ Zaradi takšnih raziskovalnih razmer sta bila ključna anketna vprašalnika institucijam poslana po spletnem portalu Za-misli, pristojno ministrstvo (MDDSZ) pa se je od problemov distanciralo, saj je bilo neodzivno. Med raziskavo se je izkazalo tudi, da ministrstvo nima zanesljivih evidenc, saj se podatki, pridobljeni od posamezne institucije, ne ujemajo vedno s tistimi, ki jih hrani ministrstvo. Splošen problem je tudi neenoten format institucionalnih evidenc, kar je samo eden od znakov, da država na tem področju ne deluje. To namreč lahko bralec razbere iz številnih tabel v študiji, pri čemer bo dobil občutek, da so evidence nevladnih organizacij veliko bolj urejene kot državne.

Analiza je pokazala, da je bilo v letu 2014 v starosti med 18. in 65. letom 4186 oseb, ki so živele v institucijah. Poleg tega je študija na podlagi pregleda socialne zakonodaje (število upravi-

čencev po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, število upravičencev do družinskega pomočnika po Zakonu o socialnem varstvu, število upravičencev do dodatka za pomoč in postrežbo po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju idr.) in predpostavke, da številni, ki bi pomoč potrebovali, niso deležni nikakršne državne pomoči, sklepala, da v družinskih razmerah živi še vsaj 10.814 ljudi, ki bi potrebovali dolgotrajno podporo skupnosti – obliko socialnovarstvene storitve. To je pomemben podatek, saj vemo, da skrbstveno delo kot del reproduktivnega dela pogosto pade na ženske, v zadnjih letih pa tudi na mlade, ki se zaradi specifičnega zgodovinskega razvoja stanovanjske politike in slabih družbenih razmer težko ekonomsko osamosvojijo. Obenem nam ta podatek daje tudi predstavo o okvirnem redu velikosti sredstev za socialne storitve, ki bi jih morala nameniti država, če bi želeli podružbiti skrbstveno delo kot reproduktivno delo. Da bi bilo treba nameniti znatno več sredstev, potrjujejo tudi podatki OECD, saj Slovenija za socialno varstvo namenja manjši delež sredstev, kot je povprečje držav članic OECD.

Da je današnje stanje v varstvenih institucijah problematično z več vidikov, bralec ugotovi ob branju dveh ključnih poglavij, ki nista lahko branje. To sta poglavji o bivanjskih razmerah, storitvah in dnevni rutini. V nadaljevanju navajamo nekaj citatov uporabnikov in uporabnic, ki nazorno orišejo položaj.

»Izgubil sem službo, prej sem bil doma. Potem sem pa moral

¹ Da slednje ni naključen dogodek, temveč del institucionalne kulture nekaterih državnih varstvenih institucij, potrjuje dejstvo, da so nekateri uporabniki v intervjujih povedali, da jih je strah govoriti o problemih in da so strokovne osebe pogosto tudi njihove najbližje osebe, ki jim dajejo tudi občutek stika z realnostjo. To moramo povezati tudi z dejstvom, da večina uporabnikov ne poroča o prijateljih zunaj institucije (glej Zaviršek et al., 2015: 39–40).

sem. Prej sem živel doma in s prijatelji v privatni hiši.» (42 let star moški, kot mlajša oseba na vozičku živi v DSO Bežigrad že 18 let, Zaviršek et al., 2015: 27)

»To, da sva šla danes na kavo, moram povedati (osebju, op. DZ), ampak hvala bogu mi ni treba kaj posebnega razlagat, saj me rešuje to, da imam opravilno sposobnost in da o ključnih stvareh, kar se bivanja v domu tiče, kljub razmeram odločam sam.« (51 let star moški, v VDC Tončke Hočevnar živi 29 let, Zaviršek et al., 2015: 31)

»Pogrešam neko svobodo. Da bi lahko jedel, ko bi želel, vstajal, ko bi želel itd.« (42 let star moški, kot mlajša oseba na vozičku v DSO Bežigrad živi 18 let, Zaviršek et al., 2015: 30)

»Od začetka v zavodu ni bilo tako težko, zadnja leta pa se je dostikrat kakšna stvar zakomplicirala. Ravno pred dvema dnevoma smo imeli ... ura je bila tri, ravno po kosilu, negovalke so rekle, da bi se kopal med pol četrto in četrto, potem bi šel pa spat. Rekel sem jim, ja pol me dajte pa kar zdaj spat, da vam potem ne bo več treba delat. Sem bil tako jezen. Osebje se daje med sabo, katera izmena bo kaj naredila.« (osebni podatki izpuščeni zaradi zagotavljanja anonimnosti, Zaviršek et al., 2015: 34)

»Hrana ni kvalitetna, ni okusna in se preveč ponavlja. Velikokrat

se skupaj z drugimi stanovalci zmenimo in naročimo hrano prek Halo Katre. Ob nedeljah je vedno suh obrok. To mi ni tako všeč.« (45 let star moški, v DSO Bežigrad živi 5 let, Zaviršek et al., 2015: 32)

»Če pa slučajno zamudiš kosilo, moraš plačat, da ti ga kasneje pogrejejo. Danes ni nič zastoj. Tudi to, da imam hladilnik, moram plačat.« (53 let star moški, v DSO Bežigrad živi 33 let, Zaviršek et al., 2015: 33)

»Zadnje čase je obupno, ker personal ne dojema, da smo le ljudje, ki potrebujemo čustva in korektno obnašanje. Niso dovolj spoštljivi. Opazim pri pogovoru, obnašanju, če kaj rečeš, te ne upoštevajo ali nočejo videti ambicijskih znakov pri tebi. Redki so, ki to dojamejo, večina pa ne dojame in nas smatra za predmete. Oni odločajo, kaj naj bi delali.« (osebni podatki izpuščeni zaradi zagotavljanja anonimnosti, Zaviršek et al., 2015: 36)

»Vse mi je všeč, najbolj varnost.« (48 let stara ženska, v BE v Novem mestu živi 4 leta, sobo si deli s sostanovalko, Zaviršek et al., 2015: 36)

Seveda so nekateri uporabniki s storitvami tudi zadovoljni, a kljub temu je študija odkrila veliko dokazov, ki govorijo proti obstoječim praksam na področju institucionalnega varstva ljudi z ovirami. Prvič, študija prek različnih tabel prikaže, da so cene storitev, npr. cena za en dan varstva, v zavodih iste

vrste dejansko različne, in to ne glede na to, da zanje velja metodologija, ki je določena na ravni države. Skrb zbujajoči so podatki, da socialni normativ ne vključuje vedno dietne prehrane (cena te se giblje od 1,06 pa do 3,65 evra), britja brade, oblačenja, pošiljanja pošte, lupljenja, rezanja ali pasiranja sadja, celo gretja hrane. Velike razlike so tudi v kakovosti in izbiri hrane. Ponekod je dopoldanska malica le čaj z limono, drugod pa sadje, jogurt, pecivo in celo samopostrežna malica. Podobno je z zajtrkom. V nekaterih institucijah imajo ves čas belo kavo in kruh z maslom ter marmelado, v drugih pa je za zajtrk na voljo več menijev. Drugič, študija je pokazala, da dolgoletno bivanje v varstvenih institucijah v socializacijskem pogledu na uporabnike deluje tako, da postanejo izredno skromni v svojih željah. To je dobro ubesedil eden od uporabnikov, ko je rekel, da se mu zdi velika pridobitev, da lahko v miru gleda televizijo v svoji sobi, ne da bi ga kdo od osebja spraševal, zakaj je sam. Ta sociološki fenomen postane problematičen v kombinaciji z ugotovitvijo študije, da so navadna vsakodnevna opravila uporabnikov in uporabnic zabeležena kot vrsta terapije, da ima tako integracija v širšo skupnost kot tudi socialno vključevanje v širšo skupnost izrazito institucionalen in organizacijski značaj in da v varstvenih institucijah še vedno prevladuje medicinski dispozitiv. To se v praksi kaže v tem, da je v zavodih zaposlenega bistveno več medicinskega osebja kot pa strokovnih delavcev, ki bi pri uporabnikih spodbujali razvoj socialnih veščin.

Če povzamemo drugo točko zgoraj in s tem eno ključnih ugotovitev študije,

gre torej za to, da več časa ko so uporabniki v instituciji, manjša je verjetnost, da bodo sploh imeli željo po življenju v večinski družbi. To trditev podpira tudi dejstvo, da nihče od uporabnikov ni omenjal kakršnega koli izobraževanja, ki bi bilo namenjeno integraciji nekoč v prihodnosti. Prav tako velja, da so le redki govorili o prijateljih zunaj institucije.

Naprej, in tretjič, *Analiza* je pokazala, da so delovne sposobnosti številnih ljudi po VDC-jih napačno ocenjene – gre za zakonsko kategorijo »nesposoben za samostojno življenje in delo«. V dnevni obliki Varstveno delovnega centra (VDC) je v letu 2014 delalo 3200 oseb, pri čemer so prejeli simbolično nagrado, od 5 do 20 evrov na mesec. Pozoren bralec bo takoj postal sumničav, saj je že iz samega koncepta VDC-ja razvidno, da gre za delovno enoto, saj brez privolitve v delo v VDC-ju uporabnik ne dobi nastanitve v Bivalni enoti (BE). A ne gre le za potencialno izkoriščanje ali pa za prežitek prisilnih delavnic iz začetkov moderne dobe. Gre za to, da so znani primeri, ko okoliški kmetje najemajo sezonsko delovno silo pri tovrstnih državnih zavodih, trenutno veljavna zakonodaja pa takšne prakse določa kot nezakonite. Da je takšna ureditev problematična, je bilo ugotovljeno tudi v raziskavi Inštituta za socialno varstvo, ki je pokazala, da je po VDC-jih vsaj dvajset odstotkov ljudi, ki bi lahko delali za pravo plačo v navadnem okolju. Ena pomembnejših ugotovitev študije je posledično v tem, da je potrebna bolj fleksibilna socialno-varstvena zakonodaja, ki bi omogočala prehajanje med različnimi statusi (od »nesposoben za

samostojno življenje« do vsaj »integrirane zaposlitve« in po potrebi nazaj).

Če združimo problem *neenotnih standardov*, problem *socializacije v institucionalno življenje* in problem *pravnega nepriznavanja delovne sposobnosti*, pridemo na izhodišče avtorjev in avtoric, ki se zavzemajo za proces deinstitucionalizacije na področju varstvenih institucij. Njihovo stališče lahko povzamemo tako, da institucije same po sebi delujejo tako, da ohranjajo ljudi z ovirami ovirane, saj jih nujno potrebujejo za svoj obstoj. Vprašanje je torej, ali bi drugačne oblike storitev za ljudi z ovirami pripeljale do drugačnih rezultatov.

Izkaže se pa, da je na strani zagovornikov procesa deinstitucionalizacije več argumentov. Če začnemo s prvim, ekonomskim, se je izkazalo, da bi bili osebni paketi storitev le 84 odstotkov cene institucionalne cene. Drugi, ključni argument, je, da je Slovenija podpisala Konvencijo OZN o pravicah ljudi z ovirami.² Ta pa je pravno zavezujoč akt, ki ga bo treba izpolniti. Konvencija uvaja pomembne spremembe v družbeno življenje, saj kot diskriminacijo v 2. členu prepozna tudi *odklonitev primerne prilagoditve*, kar pa ne pomeni nič drugega, kot da ima Republika Slovenija dolžnost na svojem ozemlju izvesti vse potrebne prilagoditve, da bodo lahko ljudje z ovirami uživali vse človekove pravice, da bodo lahko živeli v skupnosti, da bodo *sami* sprejemali vse odločitve v povezavi

s to pravico, da bodo polno vključeni v skupnost, da bodo imeli tako kot drugi možnost izbrati stalno prebivališče in se odločiti, kje in s kom bodo živeli, ter da *jim ni treba bivati v posebnem okolju*. Država ima prav tako dolžnost poskrbeti za strokovno podporo ljudem z ovirami bodisi za namene osebne pomoči bodisi za preprečevanje osamljenosti (19. člen).

Povedano preprosto, država se je procesu deinstitucionalizacije že zavezala, vprašanje je le, kako hiter bo napredek na tem področju. Kot kažejo podatki študije za področje nevladnih organizacij, bo potrebnega še veliko dela za uresničitev načel Konvencije. V razvoj nevladnih organizacij bo treba vložiti predvsem več sredstev, ta pa bodo morala biti tudi bolj stabilna in ne odvisna od števila prostovoljcev. Trenutno proces deinstitucionalizacije namreč podpira le majhen delež nevladnih organizacij, hkrati pa ključni projekt – stanovanjske skupine – ne pomeni vmesne stopnje v prehajanju uporabnikov iz varstvenih institucij v večinsko okolje, temveč pomeni končno postajo.

Tretji argument zagovornikov deinstitucionalizacije je, da ponujanje storitev širši skupnosti s strani institucij za komercialne namene kaže na potencial, ki ga imajo institucije v procesu deinstitucionalizacije.

A vsi ti argumenti kažejo predvsem na potencial procesa deinstitucionalizacije, zato se zdi, da se odgovor na naše vprašanje, ali bodo drugačne oblike storitev za ljudi z ovirami prinesle drugačne rezultate, skriva predvsem v tem, kako interpretiramo

² Njen uradni naslov je sicer »Konvencija o pravicah invalidov«, a na tem mestu se strinjamo s kritičnimi avtorji, ki trdijo, da se s takšnim prevodom izgublja duh konvencije (prim. ang.: *Convention on the Rights of People with Disabilities*).

zahteve, ki jih nalaga Konvencija. Če jih namreč razumemo tako, da Konvencija zahteva odpravo razlik med ljudmi, torej kompenzacijo ovir v obliki npr. celovite osebne asistence, psihosocialne pomoči, uveljavitve mehanizmov za polno odločanje ljudi z ovirami, polnega vključevanja v izobraževalni sistem, vseživljenjsko učenje in sfero plačanega dela, potem lahko zagotovo trdimo, da so argumenti na strani zagovornikov deinstitucionalizacije, saj so pretekle segregativne institucionalne prakse že pokazale svoj doseg.

Zahtevni in kompleksni študiji *Analiza* ni mogoče očitati ničesar resnega v vsebinskem pogledu, saj so njene kritike utemeljene, spremljajo pa jih tudi številna in jasna priporočila pristojnim oblastem. Našle bi se podrobnosti, kot je boljša lektura, boljše oblikovanje, morda tudi malce bolj resen format, morda mestoma rahlo manj pristranski ton. Študiji bi še najlažje očitati, da se bere počasi. A tako je zaradi občutljivosti in težavnosti teme. Kritično ost je prej treba usmeriti v državo, ki zapostavlja svojo socialno politiko na področju socialnih stanovanj, ki še vedno namenja denar za gradnjo novih institucij, čeprav je podpisala mednarodno zavezujoč dokument, ki zahteva nasprotne trende, ki ne premore v birokratskem pogledu niti urejenih evidenc in ki nevladnih organizacij ne upošteva kot strokovne partnerje, temveč jih vidi le kot prostovoljne organizacije.