MDI
MREŽA ZA DEINSTITUCIONALIZACIJO

Naložba v vašo prihodnost
OPERACIJO DELNO FINANCIRA EVROPSKA UNIJA
Evropski socialni sklad

Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji

Darja Zaviršek, Gašper Krstulović, Vesna Leskošek, Petra Videmšek, Monika Bohinec, Elena Pečarič, Natalija Jeseničnik in Klaudija Poropat

Ljubljana, avgust 2015

Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji

Raziskovalna analiza

Avtorice in avtorji:

Darja Zaviršek, Gašper Krstulović, Vesna Leskošek, Petra Videmšek, Monika Bohinec, Elena Pečarič, Natalija Jeseničnik in Klaudija Poropat

Ljubljana 2015

Izdalo: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa

Recenzenta: dr. Dušan Rutar, dr. Jelka Zorn

Lektorica: Tea Karlo

Prevod povzetka: Gregor Fajdiga

Tiskarna in grafična priprava: CICERO Begunje d.o.o.

Leto: 2015

Naklada: 555 izvodov

Maloprodajna cena publikacije: BREZPLAČNO

Ljubljana, avgust 2015

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

364.4-056(497.4)

ANALIZA sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji / avtorice in avtorji Darja Zaviršek ... [et al.] ; [prevod povzetka Gregor Fajdiga]. - Ljubljana : YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, 2015

ISBN 978-961-93883-0-3
1. Zaviršek, Darja
281152000

»Operacijo delno financira Evropska unija in sicer iz Evropskega socialnega sklada. Operacija se izvaja v okviru Operativnega programa razvoja človeških virov za obdobje 2007-2013, razvojne prioritete Institucionalna in administrativna usposobljenost, prednostne usmeritve Spodbujanje razvoja nevladnih organizacij, civilnega in socialnega dialoga.«

Kazalo vsebine

Zahvala 5

Kratice 6

Povzetek 7

Summary 9

Človekove pravice ljudi z ovirami in deinstitucionalizacija 11

Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami kot ozadje procesom deinstitucionalizacije v Sloveniji 11

Teorija in praksa deinstitucionalizacije 15

Pasti deinstitucionalizacije 19

Raziskovalna metodologija 23

Intervjuji z uporabniki in uporabnicami, ki živijo v institucijah 26

Bivanje v instituciji ali stanovanjski skupini in zadovoljstvo ljudi 27

Storitve, ki jih prejemajo posameznice in posamezniki, potrebe ljudi in dnevna rutina 31

Stiki 37

Vpliv 40

Prihodnost 43

Sklep 46

Značilnosti obstoječih institucionalnih namestitev: stanje na področju institucionalnega socialnega varstva ljudi z ovirami v Sloveniji 47

Pregled namestitev in storitev sistema institucionalnega varstva za ljudi z ovirami in njegove značilnosti v luči procesov deinstitucionalizacije 47

Socialno varstveni zavodi 50

Centri za usposabljanje, delo in varstvo 54

Varstveno delovni centri 57

Kombinirani socialno varstveni zavodi 60

Domovi za starejše 63

Ceniki storitev 66

Primerjalna analiza 68

Število potencialnih uporabnikov storitev v skupnosti 78

Stanje na področju nevladnih organizacij, ki izvajajo programe socialno varstvene podpore v skupnosti za ljudi z ovirami v Sloveniji 82

Ocena trenutnih kapacitet, viri financiranja, število zaposlenih in pomen prostovoljcev/prostovoljk 82

Pregled pokritosti države z mrežo invalidskih in humanitarnih nevladnih organizacij na področju ljudi z ovirami 85

Vsebine socialnih programov, ki jih izvajajo nevladne organizacije 86

Sklepne ugotovitve 103

Priporočila na področju razvoja NVO za uresničevanje procesa deinstitucionalizacije in temeljni pogoji za življenje v skupnosti 104

Pomen nevladnih organizacij 104

Temeljni pogoji za življenje v skupnosti 106

Viri in literatura 109

Zakonodajni viri 113

PRILOGA 1: Anketna vprašalnika za socialno varstvene zavode in varstveno delovne centre 114

PRILOGA 2: Zbirnik socialno varstvenih zavodov, število uporabnikov in osebja 117

PRILOGA 3: Zbirnik varstveno delovnih centrov, število uporabnikov in aktivnosti 121

Zahvala

Hvala vsem uporabnicam in uporabnikom, da ste z nami delili svoje izkušnje bivanja v institucijah in v skupnosti. Zapisali smo jih, da se ne pozabijo in da z njimi spodbudimo procese zapiranja institucij. Hvala vsem strokovnjakinjam in strokovnjakom, da ste nam pomagali pri napornem zbiranju, sortiranju in razumevanju podatkov o sistemu institucionalnega varstva v Sloveniji. Hvala vsem zaposlenim v nevladnih organizacijah, da ste sodelovali v raziskovalnem procesu in Ministrstvu za javno upravo – Službi za nevladne organizacije za financiranje raziskave.

Kratice

PSVZ: posebni socialno varstveni zavod

SVZ: socialno varstveni zavod

CUVD: center za usposabljanje, delo in varstvo

ZUDV: zavod za usposabljanje, delo in varstvo

DSO: dom starejših občanov

VDC: varstveno delovni center (institucionalno in dnevno varstvo)

vdc-dnevno varstvo

IVO: institucionalno varstvo odraslih

INVAR: institucionalno varstvo (otrok, mladih in odraslih)

DE: dislocirana enota

BE: bivalna enota

STSK : stanovanjska skupina

KPLO: Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami

Povzetek

Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji

Raziskava, ki jo je v okviru Mreže za deinstitucionalizacijo financiralo Ministrstvo za javno upravo, je analizirala: a) število oseb z gibalnimi, senzornimi, intelektualnimi ovirami in dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju, ki živijo v institucionalnem varstvu in v skupnosti in ki bi potrebovale storitve za samostojno in neodvisno življenje v skupnosti; b) nevladne organizacije, ki izvajajo programe v skupnosti in opravila oceno, koliko storitev na področju socialnega varstva bodo v prihodnosti pokrile nevladne organizacije ob ustreznih zakonodajnih in finančnih posledicah. Raziskava predlaga ukrepe za povečanje zmogljivosti nevladnih organizacij na tem področju. Večina ljudi z ovirami, ki ne živijo doma, je nameščena v institucionalne oblike socialno varstvenih storitev. Sistem institucionalnega varstva je razvejan, a hkrati v smislu individualne ponudbe storitev posameznikom tradicionalen in neraznolik ter precej nepregleden. Mestoma je neusklajen z obstoječo zakonodajo, saj so ljudje, mlajši od 65 let, nameščeni v domove za starejše, v nekaterih bivalnih enotah je večje število oseb kot to določa zakon. Zavodi širijo nabor storitev in aktivnosti in povečujejo ciljne skupine uporabnikov. Analiza institucionalnega varstva obsega tudi število osebja v institucijah, vrste plačljivih storitev, tržne dejavnosti, ki jih ustanove opravljajo za zunanje uporabnike in cene institucionalnega oskrbovanja. V letu 2014 je bilo v starosti med 18 in 65 let 4.186 oseb, ki so živele v institucijah. Analiza števila oseb, ki prejemajo denarne dodatke in nadomestila je pokazala, da okoli 15.000 oseb v istem starostnem obdobju potrebuje storitve v skupnosti. Obstoječe institucije potrebujejo, v procesu svojega preoblikovanja, kontinuirano evalvacijo svojega dela glede na cilje Konvencije ZN o pravicah ljudi z ovirami. Od štetja obravnav, storitev in dejavnosti je potrebno preiti na indikatorje, ki so navedeni v Konvenciji: pravica do samostojnega in neodvisnega življenja, do izbire, do življenja v skupnosti, do družine, vključujočega izobraževanja in zaposlovanja itd. Že sedaj je potrebno intenzivneje razvijati vse oblike bivanja v skupnosti, ki so na voljo, in razvijati podporne storitve. Država še ni uresničila enega od pomembnih načel KPLO, to je natančno in kontinuirano zbiranje podatkov o vseh področjih, ki zadevajo življenje ljudi z ovirami. Letna poročila institucij bi v te namene morala biti standardizirana, MDDSZ pa bi moral ustvariti enotni zbirnik podatkov z namenom zmanjševanja institucionalizacije.

Nevladne organizacije na področju programov socialnega varstva za osebe z ovirami v procesu deinstitucionalizacije že izvajajo številne storitve: osebno asistenco, vodenje stanovanjskih skupin in dnevnih centrov, omogočajo prevoze, svetovanje, informiranje, podporo na specifičnih področjih, psihosocialno pomoč itd. Trenutni položaj nevladnih organizacij, ki se ukvarjajo z nudenjem programov na področju socialnega varstva je slab, saj so sredstva za financiranje programov in kapacitete premajhni, premajhno je tudi število zaposlenih in njihovi dohodki. Med programi, ki jih izvajajo nevladne organizacije, so velike konceptualne in vsebinske razlike ter razlike glede obsega ponudbe. Zato so nekateri programi kljub enakemu imenu med seboj neprimerljivi. V prihodnosti pričakujemo, da bodo nevladne organizacije izvajale socialno varstvene storitve na področjih: bivanja s podporo; osebne asistence; zagotovitve mreže prevozov za ljudi z ovirami; podpora pri šolanju, zaposlovanju, na delovnem mestu in na področju vseživljenjskega učenja; pri razvijanju spretnosti za samostojno

življenje; podpora družinam in pri ustvarjanju družine; psihosocialna podpora; podpora na področju samostojnih stanovanj in drugih temeljnih socialnih potreb; koordinacija služb in koordinacija podpore v skupnosti.

Za to pa je potrebna široka mreža nevladnih organizacij, ki bi zagotavljale nujne in kvalitetne storitve v skupnosti. Pomembno načelo v socialnem varstvu mora postati, da imajo uporabniki možnost izbire bivanja, storitev in izvajalcev storitev. Za uspešnost procesa deinstitucionalizacije je poleg zagotavljanja materialnih pogojev (dovolj sredstev za dostojno preživetje, stanovanje in drugo) potrebno zagotoviti tudi ustrezno strokovno usposobljenost zaposlenih, saj so doktrine dela v zavodih ljudi ohranjale odvisne od institucij, kar je pomemben razlog za strahove, ki jih strokovno osebje, svojci in uporabniki doživljajo v procesu deinstitucionalizacije.

Procese deinstitucionalizacije mora spremljati razvoj nevladnih organizacij, ki bodo sposobne ponuditi kvalitetne storitve v skupnosti glede na individualne potrebe ljudi in ne zgolj glede na posameznikovo diagnozo. Za zagotovitev celostnih in kvalitetnih oblik podpore posameznici in posamezniku je pomembno mreženje ter medsebojno povezovanje in sodelovanje nevladnih organizacij. Nevladne organizacije morajo razviti lastne standarde kakovosti, v te procese pa morajo biti vključeni tudi uporabniki. Zagotoviti je potrebno njihovo redno, kontinuirano in zadostno financiranje in izenačenje zakonskih pogojev z organizacijami na področju institucionalnega varstva. Za uresničevanje procesov deinstitucionalizacije, v katere so vključene nevladne organizacije, je potrebno doseči takojšne medresorsko sodelovanje med različnimi službami ministrstev, lokalnimi skupnostmi in javnimi stanovanjskimi skladi za pridobitev namestitvenih kapacitet, ki bodo razpršene v skupnosti. Raziskava opiše tudi temeljne pogoje za bivanje v skupnosti. Neodvisno življenje in storitve v skupnosti so človekova pravica posameznika, za njeno implementacijo pa je nujna sprememba zakonodaje. Sredstva, ki posamezniku omogočajo, da biva v skupnosti, morajo slediti človeku, ne glede na to, kje živi.

Summary

Analysis of the Institutional Care System and the Opportunities of the NGO's to Provide Community-based Services in order to Achieve Deinstitutionalisation in Slovenia

This survey conducted by the Deinstitutionalization Network financed by Ministry of Public Administration of Slovenia includes analysis of the following aspects: a) number of persons with physical, sensory, and intellectual impairments as well as long-term mental health problems, who live in institutional care or in the community, and are in need of various services to achieve autonomous and independent living in the community; b) analysis of NGOs that offer community-based programmes and services and evaluation of the amount of social care services they will cover if appropriate legal and financial framework is provided. This survey proposes to increase NGO capacities in this area. Most people with disabilities who do not live at home are provided with institutional social care services. The system of traditional care is very comprehensive but at the same time very traditional and monotone in terms of tailoring services to individuals and quite opaque. Its harmonisation with the existing legislation is patchy because persons younger than 65 are settled into retirement homes and the number of persons living in some housing units exceeds the limit stipulated by law. Institutions keep extending their list of services and activities as well as their user target groups. Institutional care analysis also incorporates institutional staff numbers, types of paid services, marketable services that institutions perform for off-site users and prices of institutional care. 4186 persons between the age of 18 and 65 lived in institutions in 2014. Analysis of persons who receive cash benefits showed that approximately 15.000 persons of the same age need community services. Existing institutions need continued evaluation of their work in the process of their transformation in accordance with the goals of UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. We need to make a transition from quantifying treatments, services, and activities to indicators listed in the Convention: right to autonomy and independent living, freedom to make a choice, to live in community, to have a family, to inclusive education and employment etc. Now is the time to start developing all forms of living in community and support services more intensively. The state has so far failed to abide by one of the important principles of CRPD, accurate and continued data collection in all areas concerned with living of persons with disabilities. Annual reports should be standardised and Ministry of Labour, Family, Social Affairs should compose a unified database with the sole purpose of reducing institutionalisation.

NGOs that provide social care for persons with disabilities already provide numerous services in the process of deinstitutionalisation: personal assistance, management of group homes and day care centres, provision of transportation, counselling, information-sharing, providing support in specific areas, psychosocial support etc. Current situation among NGOs that provide social care services is fairly grim because funds and capacity of the programmes are insufficient, the number of staff is too small and their income too low. There are big differences in scope and volume as well as conceptual and substantive differences between programmes run by various NGOs. Some programmes are thus incomparable although they all share the same name. In future we expect that NGOs provide social and welfare services in the following areas: supported living; personal assistance; establishing a transportation network for persons with disabilities; support for education, employment, on workplace

and for life-long learning; acquiring skills for independent living; support for existing families and for starting new families; psychosocial support; support for moving into one's own housing and other basic social needs; co-ordination of services and community support.

To reach all the goals listed above, we need a wide network of NGOs that will provide critical and high-quality community-based services. Freedom of choice of housing, services, and service providers must become an important principle among social care providers. For the deinstitutionalisation process to succeed, we need not only to satisfy material criteria (sufficient resources for decent living, housing etc.) but also provide the staff with professional training, because doctrines that were formalised inside institutions kept users dependent on institutions, which is an important cause of fear that the staff, relatives and users face in the process of deinstitutionalisation.

Development of NGOs that will be able to offer quality community-based services based on the needs of the people and not only on individual's medical diagnosis must closely follow deinstitutionalisation process. NGOs need to network, connect and collaborate to provide holistic and quality support for individuals. NGOs must develop their own standards of quality and users must be part of this process. We need to provide their regular, continued and adequate funding and the government needs to consolidate their legal framework with that of organisations providing institutional care. In order to complete the deinstitutionalisation processes which involve NGOs, we need to promptly agree on intersectoral cooperation among the different offices of ministries, local communities, and public housing funds to acquire appropriate housing for persons with disabilities which should be appropriately scattered around the community. The survey also describes fundamental conditions for living in community. Independent living and the community-based services is a human right issue and the change of the legislation is critical for its implementation. Funds need to follow the individuals irrespective of where people live.

1. Poglavje

Človekove pravice ljudi z ovirami in deinstitucionalizacija

Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami kot ozadje procesom deinstitucionalizacije v Sloveniji

Koncept **deinstitucionalizacije** v Sloveniji ni niti neznan niti nov, še manj pa radikalen ali »alternativen«. O njem se je začelo razpravljati in pisati konec 80. let 20. stoletja s prvimi razpravami o zaprtju Zavoda Hrastovec, kot primera fizične segregacije azilnega tipa ljudi različnih biomedicinskih diagnoz in socialnih okoliščin (prim. Flaker 1988, 1998; 2008; Flaker, Zaviršek 1989; Zaviršek 1994a, 1994b; Lamovec 1995a, 1995b, 1995c, 1995d). Tedaj je bil proces deinstitucionalizacije po različnih delih sveta že opravljen, zajetna literatura o teh procesih pa je na voljo tudi v slovenskem jeziku (Ramon 1993, 2003, Lamovec 1997). Danes je prav Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami (sprejeta leta 2006; Slovenija jo je podpisala in ratificirala leta 2008) tisti dokument, ki spodbuja procese deinstitucionalizacije v državah, kjer še niso opravljeni ali dokončani.[1]

V večini razvitih in razvijajočih se državah so različni avtorji v devetdesetih letih 20. stoletja začeli opozarjati na prepleteno součinkovanje in medsebojen odnos med a) telesnimi, duševnimi in intelektualnimi **posebnostmi** posameznic in posameznikov (v medicinskem besednjaku imenovanimi hibe, defekti, nenormalnosti, bolezni, anomalije, prizadetost); b) **vsakdanjimi izkušnjami**, ki jih ima oseba zaradi teh telesnih (intelektualnih, psihičnih) posebnosti; c) **socialnim kontekstom**, ki je za hendikepiranega poln **ovir** (nevidnosti, diskriminacij, spregledovanj itd.) in d) **močjo** posameznice in posameznika, da živi v takšnih okoljih (odpornost, samozavest, samorefleksija, ugodne socialne situacije, opolnomočenost). Povezanost telesnega/mentalnega, socialnega in osebnega pokaže, da ni mogoče govoriti o enakih izidih zaradi telesnih/mentalnih/psihičnih ovir, mogoče pa je ugotavljati strukturo socialnih ovir, ki jih morajo premagovati ljudje z ovirami (prim. Zaviršek 2014b). Tako se je razvil **koncept hendikepa ali ovire** (angl. *disability*, nem. *Behinderung*). Ta poudarja, da duševne stiske in krize, telesne, senzorne in intelektualne ovire ljudi sicer omejujejo pri vsakdanjih opravilih, resnične ovire, ki so posledica zgodovinskih procesov in katerih posledice so družbene neenakosti, pa nastanejo šele v stiku posameznice in posameznika z izključujočim okoljem. Ljudje, ki internalizirajo normativno predstavo o normalnem telesu in »normalnem funkcioniranju« vse, kar to ni, vidijo bodisi kot »nenormalnost« bodisi kot »drugačnost«. Trdovratna družbena prepričanja o normalnem in nenormalnem, konstruirana normativnost, ustvarjajo družbena izključevanja, eno takšnih je prostorska segregacija, torej nameščanje ljudi z enakimi ali različnimi biomedicinskimi diagnozami v večje zavode in druge institucije (institucionalizacija). S tem naj bi »normalni« živeli v družbi, »nenormalni« pa naj bi bili v isto družbo vključeni na »poseben način«, ki ga zagotavlja institucionalno varstvo. Njihova človeškost je reducirana na »bivanje, hranjenje, na to, da se jim zagotovi tehnična oskrba in da imajo

1 Spomnimo še enkrat na neustrezno rabo pojmov **invalid in invalidnost**. Slovar slovenskega knjižnega jezika (1994, str. 309) besedo »invalid« opiše takole: »kdor je zaradi prirojene telesne napake, posledic bolezni, poškodbe nesposoben ali delno sposoben za delo; invaliden -dna, -o, prid., ki je zaradi prirojene telesne napake, posledic bolezni, poškodbe nesposoben ali le delno sposoben za delo. Invaliden delavec, rehabilitacija invalidnih otrok, telesno in duševno invalidne osebe. V prenesenem smislu pa: skoraj vsi kipi v hiši so bili invalidni«. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enakost spolov RS je **konvencijo,** ki se angleško glasi UN *Convention on the Rights of People with Disabilities,* prevedlo kot: Konvencija o pravicah invalidov. Ker je takšno poimenovanje v nasprotju s samimi načeli konvencije, uporabljamo prevod **Konvencija ZN o pravicah ljudi z ovirami (KPLO).**

pravico do nujnega prevoza«[2]. Bivajo lahko v »opremljenih in vzdrževanih sobah z ustrezno uravnavano temperaturo; sobe so eno- ali dvoposteljne za odrasle osebe in starejše od 65 let.« Dnevna opravila, ki so temelj družbenosti, pa se v izključujočih okoljih transformirajo v »terapevtske aktivnosti«, »delovno terapijo« in »okupacije« (Zaviršek 2000).

Čeprav so koristne posledice deinstitucionalizacije, ki se odražajo na kvaliteti človekovega bivanja v skupnosti in celotni družbi večkratno dokumentirane, je v Sloveniji pojem »deinstitucionalizacija« praviloma bodisi napačno razumljen ali pa sprejet kot nekaj slabega. Nasproti njim se s strani strokovnjakov medicinske, socialne in pedagoške stroke priporoča »konzervativnost«, torej konzerviranje obstoječega stanja, kar je do sedaj ustrezalo tudi političnim voditeljem in državnim uradnikom. Strokovna delavka, zaposlena v enem od socialno varstvenih zavodov, pa je opisala, kakšna je današnja naravnanost med zaposlenimi v institucijah: *»To je bav bav. Ljudje se bojijo za službe in deinstitucionalizacijo vsak drugače razume. Eni tako, da bomo podrli ograjo okoli zavoda, drugi, da nimamo uniform, tretji, da se uporabniki udeležujejo športnih tekmovanj.«* (etnografski zapiski, DZ, avgust 2015).

Raziskava izpušča analizo zgodovinskih, kulturnih, socialnih in političnih razlogov takšnih razmišljanj, saj so tudi tovrstne študije deloma že opravljene (prim. Zaviršek 2014b), osredotoči pa se na ključne **elemente koncepta deinstitucionalizacije** in razvoj **novih storitev** za osebe z ovirami. Analizira obstoječi in prevladujoči sistem storitev **institucionalnega varstva in mrežo nevladnih organizacij** na tem področju, ki so potencialni izvajalci programov v skupnosti. Pričakujemo, da bodo nevladne organizacije kmalu opravljale tudi **socialno varstvene storitve za ljudi, ki potrebujejo večji obseg podpore**. Raziskava predlaga ukrepe za **povečanje zmogljivosti in kvalitete** nevladnih organizacij, da bodo zadovoljile standarde in potrebe oseb z ovirami na področju socialnega varstva za ljudi, ki bivajo v skupnosti, in za tiste, ki se bodo iz institucij preselili v skupnostne oblike bivanja.

Po tem, ko so ljudje z ovirami v zadnjih desetletjih skoraj povsod po svetu že dobili **formalne človekove pravice**, še vseeno povečini nimajo **dejanskih človekovih pravic**, saj se v očeh drugih zdijo še danes, tako kot v Sloveniji, predvsem »invalidi«. Takšno razumevanje vpliva na to, da so ljudje prepričani, da ovirani potrebujejo predvsem nego in skrb in ne podporo, in avtonomije. Nega in skrb sta se pogosto zaradi tanke meje med skrbjo in nasiljem spremenili v **nasilna dejanja** (zapiranje ljudi z ovirami doma ali v institucije; sterilizacije; medicinski poskusi na hendikepiranih; pomanjkanje zdravstvene oskrbe ali slaba zdravstvena in zobozdravstvena oskrba; izpostavljenost nizkim pričakovanjem; nerazumevanje jezika ovire; predsodki in nepreverjena stališča v zvezi z različnimi ovirami; onemogočanje, da starši vpišejo otroke na šole, kjer bi otroci dobili priložnost za intelektualni in socialni razvoj; itd.).

Šele **Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami iz leta 2006 (KPLO),** ki so jo v Sloveniji napačno prevedli kot »Konvencijo o pravicah invalidov«, je globalno ubesedila nekatere dejanske neenakosti in kršitve človekovih pravic, med drugim tudi samoumevne predstave, da je za ovirane najboljše, da bivajo v velikih zavodih, kjer živi veliko ljudi z bolj ali manj podobnimi telesnimi/intelektualnimi ali psihičnimi ovirami.

Prevod Konvencije je slab in **konceptualno napačen**, zato prihaja pri njeni interpretaciji tudi do vsebinskih pomanjkljivosti. Slovenski prevod je v resnici zmanjšal njeno interpretativno moč, ko jo je prilagodil na obstoječe stanje institucionalne in medicinske obravnave ljudi. V slovenskem prevodu so osebe s težavami v duševnem zdravju iz Konvencije prikrito izključene. Beseda »invalid«, kot je uporabljena v slovenskem prevodu, namreč ne vključuje ljudi z ovirami brez uradnih statusov, zavedati pa se moramo, da ljudje s težavami v duševnem zdravju pogosto nimajo statusa »invalida«. S tem se povsem izniči duh Konvencije, ki je usmerjen na pravice osebe in ne na njeno uradno diagnozo. Skrajni čas je, da pristojna ministrstva te napake popravijo z **novim prevodom**.

19. člen KPLO »Živeti neodvisno in biti vključen v skupnost« (orig. *»Living independently and being included in the community«*; slovenski prevod: »Samostojno življenje in vključenost v skupnost«) govori o **deinstitucionalizaciji**, saj poudari, da imajo ljudje z ovirami enako kot drugi ljudje možnost izbrati stalno prebivališče in se odločiti, kje in s kom bodo živeli in jim ni treba bivati v posebnem okolju. Govori

2 Prim.: Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, Uradni list 45/2010. https://www.uradni-list.si/1/content?id=98087

tudi o tem, da imajo ljudje z ovirami pravico do dostopa do različnih storitev na domu; do različnih servisov in do storitve v skupnosti ter objektov in naprav, ki so namenjeni vsem drugim prebivalcem.

Zapis tega člena lahko razumemo kot **vsesplošno priznanje**, da so velike in majhne institucije slaba in presežena praksa, če hočemo, da človekove pravice ljudi z ovirami postanejo resničnost. Lahko ga beremo tudi, da sta nevključenost v običajno življenje in spodbujanje odnosnih razmerij, ki jih porajajo strukture zapiranja, v resnici **kršenje človekovih pravic.**

Argumente za to trditev najdemo v množici strokovne literature (Finkelstein 1980; Foucault 1998; Snyder, Mitchell 2006; Scully 2008; Zaviršek 2014d,2014e), katerih zaključki so v kratkem naslednji:

- zavodske namestitve ljudi sortirajo po kategorijah, človeku po načelu medicinskega modela docela strukturirajo življenje glede na oviro in institucionalno rutino in ljudem onemogočijo, da bi vstopali v običajne osebne, socialne in pogodbe odnose, in da bi prej za takšne odnose pridobili tudi primerne spretnosti.

- zgodovina zavodskih namestitev dokazuje, da je skrb za ljudi z ovirami prepletena z nasiljem: življenje po institucionalnem urniku; brez zasebnosti; brez samoodločbe; brez smiselnih izbir, izzivov, osebnega, kariernega, intelektualnega in drugega razvoja; z osebjem, ki ne more izkazovati empatije zaradi strukturnih pogojev dela, osebnih frustracij in tesnobe ali pa zaradi sovražnosti do uporabnikov; individualne potrebe posameznikov/ic so nezaželene ali celo kaznovane; ljudje bivajo v prostorih, kjer se nasilje dogaja brez prič.

- zavodske namestitve ovirajo, da bi se razvili ljudem prijazni servisi in v njih prakticirale sodobne metode dela na področju ljudi z ovirami, kot na primer: podpora staršem, da sprejmejo izkušnjo ovire otroka in z njo dobro živijo; delo s skupnostjo za krepitev socialnega vključevanja proti stigmatizaciji; izobraževanje, usposabljanje in zaposlovanje, ki je vključujoče in prilagojeno ljudem s specifičnimi ovirami tako, da razvijejo spretnosti, ki jih naredijo samostojne; spodbujanje samoodločbe; krepitev avtonomije posameznika s pravico do osebne asistence, ki je utemeljena na dostojanstvu osebe; spodbujanje resničnega zagovorništva in samozagovorništva; krepitev odpornosti posameznic in posameznikov (ang. *resilience*) itd.

Evropska komisija se je že nekajkrat izrekla za deinstitucionalizacijo, med drugim tudi s tem, da je od leta 2007 odločno poudarjala, naj se Evropski strukturni skladi ne uporabljajo za graditev novih in obnovo starih institucij, temveč za gradnjo služb v skupnosti (ANED group 2008-2015). Evropska komisija tudi poudarja, da je za procese deinstitucionalizacije nujno opraviti (prim. Pfeiffer, 2015):

- spremembe nacionalnih zakonodaj;

- razvoj novih in dovolj obsežnih storitev v skupnosti (kar naj bi pri nas zagotovila mreža javnih, nevladnih in zasebnih organizacij, še posebno pa so pomembne NVO, ki danes že izvajajo nekatere storitve, ki podpirajo procese deinstitucionalizacije);

- relokacijo finančnih sredstev; sredstva, ki so bila namenjena predvsem za institucije, morajo postati vir financiranja različnih izvajalcev, kar pomeni, da je tudi v Sloveniji potrebno zaustaviti gradnjo novih enot institucionalnega varstva in obnove stavb za namen obstoječih zavodov;

- sodelovanje uporabnikov v procesu deinstitucionalizacije;

- ustanovitev nacionalnih in lokalnih teles, ki koordinirajo deinstitucionalizacijo (v ustanavljanju).

V uvodu k predlogu Zakona o osebni asistenci je zagovornik načela enakega obravnavanja pri MDDSZ poudaril, da je **KPLO tudi dokument, ki utemeljuje pravico do neodvisnega življenja in s tem osebno asistenco kot eno od socialno varstvenih storitev**.[3] Osebno asistenco je mogoče priznati in razviti tudi na podlagi razlage o prepovedi diskriminacije (14. člen Ustave RS; 12. Protokol k Evropski konvenciji o človekovih pravicah; 5. oddelek Evropske socialne listine; 2. in 26. člen MPPDP; 2. in 3. člen MPESKP, primarno in sekundarno pravo EU), v povezavi z različnimi pravicami, zlasti splošno svobodo ravnanja ter varstvom osebnostnih pravic in osebnega dostojanstva (34. in 35. člen Ustave RS). Prizadevanja za zakonodajno ureditev pravice do osebne asistence so torej v samem bistvu prizadevanja za uveljavljanje

3 Boštjan Vernik Šetinc, Povzetek uvoda Predloga Zakona o osebni asistenci, http://www.za-mdi.si/predlog-zakona-o-osebni-asistenci.html (7. 08. 2015).

varstva pred diskriminacijo, pa tudi za zagotavljanje enakih možnosti. Usmerjenost v enakost rezultatov, t.j. tudi v dejansko enakost pri uživanju pravic, je ena od najpomembnejših značilnosti obveznosti po KPLO. KPLO v 19. členu določa, da država pogodbenica posameznikom priznava polno uživanje **pravice** do neodvisnega življenja in **do socialne vključenosti ter participacije**. Določa, da pogodbenice priznajo posameznikom enako pravico do življenja v skupnosti z možnostmi izbire, kot jih imajo drugi ljudje. Da se zagotovi polno in učinkovito uživanje te pravice, so pogodbenice v ta namen dolžne sprejeti učinkovite in potrebne ukrepe, ki so posameznikom potrebni za življenje in vključevanje v skupnosti ter participacijo (sodelovanje, soodločanje). V ta namen morajo imeti ljudje možnost izbire nastanitve (in sostanovalcev), tako da niso prisiljene živeti v posebnem (npr. institucionalnem) okolju. **Osebna asistenca ni namenjena le vsakdanjemu zasebnemu življenju na domu (oskrba, nega, gospodinjstvo), ampak tudi aktivnemu vključevanju v skupnost in sodelovanju v njej, zlasti pri zaposlovanju, delu, izobraževanju, v političnem udejstvovanju ipd.** Za ljudi, ki potrebujejo večji obseg podpore, je nujni (pred)pogoj za učinkovito uživanje cele vrste pravic, zato je tudi sama varovana kot pravica. Brez zagotavljanja osebne asistence so nekatere osebe izpostavljene diskriminaciji, celo njenim najhujšim oblikam. Kršitev prepovedi diskriminacije je vselej globoko nepravično dejanje, ki hkrati pomeni kršitev **pravice do spoštovanja človekovega osebnega dostojanstva** (34. člen Ustave RS) in zanikanje njegove enake vrednosti (tako tudi preambula k KPLO, točka h). Osebna asistenca je namenjena zlasti odpravi in preprečevanju socialnih ovir, tj. sistemske in strukturne diskriminacije, izključenosti in segregacije in je utemeljena na spoznanju, da so nekateri posamezniki v tako posebnem položaju, da to terja ustrezno prilagojeno obravnavo. Prilagojena obravnava ima obliko **individualizirane podpore**, ki je potrebna, da ne prihaja do posredne diskriminacije zaradi fizične, senzorne, intelektualne ovire ali zaradi dolgotrajnih težav v duševnem zdravju, ki jih povzroča množica strukturnih ovir in preprek (zlasti socialnih) v vsakdanjem življenju oz. zato, da se njihovi učinki vsaj deloma nevtralizirajo.

Slovenija se je torej ob podpisu KPLO zavezala tudi k temu, da bo izvedla proces deinstitucionalizacije. S tem **deinstitucionalizacija postaja realnost.** Nacionalni reformni program 2014-2015 (NRP 2014-15) Vlade Republike Slovenije (april 2014) govori o »preusmeritvi oskrbe z institucionalne na oskrbo na domu« in kot cilj postavlja »vzpostavitev sistema dolgotrajne oskrbe«. NRP poudari, da je v **različne oblike storitev in prejemkov vključeno nekaj več kot 60.000 oseb, od teh je več kot 40.000 starejših ob 65 let.**

Tabela 1: *Število oseb, ki prejemajo različne oblike storitev in prejemkov*

Oblike dolgotrajne oskrbe	Število oseb /letno
Storitve dolgotrajne oskrbe	41.500
Ljudje z denarnimi prejemki za dolgotrajno oskrbo	19.000
Programi osebne asistence	800
Skupaj	60.000

NRP je kot ključne naloge za obdobje 2014 – 2015 določil naslednje:

- zakon o dolgotrajni oskrbi, osebni asistenci in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo;

- priprava na uvedbo novega sistema dolgotrajne oskrbe in osebne asistence, vključno z uvedbo novega sistema financiranja tega področja;

- priprava pogojev za **začetek deinstitucionalizacije** oziroma prehoda z institucionalnih na skupnostne oblike podpore in pomoči trajno odvisnim osebam;

- vzpostavitev infrastrukture za izvajanje podpore in pomoči osebam, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo in osebno asistenco v lokalnem okolju.

Med pomembnimi ugotovitvami NRP je, da zasebni izdatki za dolgotrajno oskrbo rastejo veliko hitreje kot izdatki države in so dosegli že okoli 37% izdatkov izmed vseh izdatkov za dolgotrajno oskrbo. To pomeni, da država namenja premalo sredstev za potrebe ljudi z ovirami. Še več, včasih so tudi sredstva, ki jih država nameni za financiranje institucionalnega varstva ljudi z ovirami, preusmerjena v zasebne

roke, kot na primer v primerih, ko država plačuje za najemnine prostorov, ki jih posamezni socialno varstveni zavodi najemajo pri zasebnikih (glej podpoglavje Primerjalna analiza). Pomembno pa je tudi, da so izdatki, ki jih Slovenija namenja za socialno varstvo, manjši kot je povprečje teh izdatkov v drugih državah OECD.

V Sloveniji je v zadnjih 20 letih prišlo do nekaterih pozitivnih sprememb v organizacijskih strukturah zavodov, ki pa jih ne smemo enačiti z deinstitucionalizacijo. Med temi spremembami so:

- ljudje so se iz gradov ali velikih zavodskih kompleksov preselili v modernejše dislocirane enote (bivalne enote, stanovanjske skupine, stanovanjske skupnosti), včasih v bližino zavodskih graščin, sušilnic in drugih zgradb, včasih dlje. Dislocirane enote naj ne bi imele manj kot 4 in več kot 24 uporabnikov, a je včasih stanovalcev tudi več kot 24 (prim. Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev[4]). Zakon o socialnem varstvu omogoča tudi institucionalno varstvo v obliki nadomestne družine, ki pa ga uporabljajo le redki posamezniki (glej poglavje o institucionalnem varstvu).

- več ljudi kot v preteklosti hodi v običajno šolo v domačem kraju, a se število otrok v šolah s prilagojenim programom ni zmanjšalo;

- več ljudi kot nekoč z ovirami dokonča osnovnošolsko, srednješolsko in visokošolsko izobrazbo, kar pa ne pomeni, da imajo zaposlitev; višja ko je dosežena izobrazba, manjša je verjetnost, da bo oseba z ovirami dobila delovno mesto ustrezno svoji izobrazbi;

- več ljudi kot v preteklosti dela v vdc-jih, ki so edina oblika dnevnega varstva za ljudi z ovirami (okoli 3200 oseb);

- nastalo je več prostorov, ki so zaradi odstranjevanja arhitekturnih ovir vsaj delno dostopni ljudem z ovirami.

Kakšna je razlika med temi pozitivnimi spremembami in deinstitucionalizacijo?

Teorija in praksa deinstitucionalizacije

Deinstitucionalizacija pomeni preselitev ljudi iz različnih institucij v skupnost in razvoj zadostne količine storitev, servisov in programov v skupnosti, da bodo zagotovljene potrebe ljudi, ki potrebujejo dnevno, kratkotrajno ali dolgotrajno podporo in podporo večjega obsega. Deinstitucionalizacija je zavestna politična odločitev, ki ima za posledico **spremembe zakonodaje** (Zakona o socialnem varstvu, Pravilnika o standardih in normativih socialno varstvenih storitev, Zakona o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb, Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju, Zakona z zakonski zvezi in družinskih razmerjih, antidiskriminacijske zakonodaje itd.), **zmanjševanje institucionalnih kapacitet** in njihovo nadomeščanje s skupnostnimi službami, razvoj dovolj **obsežne in raznolične** palete storitev in razvoj mreže nevladnih organizacij, ki izvajajo storitve v skupnosti, sodobno izobraževanje osebja, ki dela z ljudmi z ovirami, izobraževanje svojcev itd. Deinstitucionalizacija je filozofija, koncept, proces in metoda dela.

Filozofija:

- utemeljena je na ideji človekovih pravic.

Koncept:

- socialno vključevanje, spodbujanje in spoštovanje družbene raznoličnosti;
- kritika koncepta »drugačnosti«;
- univerzalno oblikovanje in običajnost.

4 V besedilu navajamo samo ime zakona, vse podrobnosti pa so navedene med viri na koncu.

Proces:

- zagotovitev mreže služb v skupnosti, ki zagotovijo, da posamezniki in posameznice živijo s kontinuirano, varno, zadovoljujočo in potrebam ter željam primerno podporo in imajo zagotovljene različne storitve v skupnosti, kjer živijo;

- storitve v skupnosti niso drugačne za neovirane in ovirane, temveč iste za vse glede na potrebe (načelo univerzalnega oblikovanja prostora).

Metoda dela:

- uresničevanje načela, da denar sledi uporabniku, namesto da je uporabnik nameščen v okolje, kjer je »še na voljo nekaj prostora« ne glede na posameznikove želje, oviro, starost, življenjski kontekst itd. (prim. poglavje intervjuji z ljudmi z ovirami). Za načelo, da »denar sledi uporabniku«, se je uveljavil tudi pojem neposredno financiranje storitev v skupnosti, saj človek z denarjem, ki ga prejme, kupi storitve in izvajalce, ki že obstajajo v skupnosti, ali pa zaposli izvajalce, ki še niso zaposleni pri nobeni organizaciji (Flaker *et al.* 2013: 204-207). Uporabnik lahko zaposli tudi svojega koordinatorja.

- Razvijanje metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev (natančno o metodi glej Flaker *et al*. 2013), ki zagotovi, da lahko človek s strokovno podporo dobi različne storitve, ki jih potrebuje; da je podpora, ki jo potrebuje, usklajena med različnimi izvajalci; da je stalna in da pokrije vsa ključna področja posameznikovega življenja. Metoda osebnega načrtovanja je sestavljena iz načrtovanja in izvajanja načrtovanega, oboje pa je sestavljeno iz številnih postopkov, ki jih mora obvladati strokovnjak (načrtovalec, koordinator storitev v skupnosti), ki skupaj z uporabnikom naredi načrt o tem, katere storitve v skupnosti človek potrebuje zato, da lahko živi čim bolj samostojno in avtonomno življenje. Med različnimi tipi načrtov naj omenimo le preselitveni načrt, ki se ga izvaja v primeru, ko se človek seli iz zavoda v skupnost, kar je ena od nalog v procesu deinstitucionalizacije.

Ker potrebuje človek, ki živi v skupnosti, praviloma več kot le eno storitev, se je uveljavil pojem »osebni paket storitev« (*personal care package*), ki temelji na osebnem načrtu. Flaker *et al*. navajajo, da potrebujejo uporabniki najpogosteje pomoč pri negi in vsakdanjih opravilih, pomoč v gospodinjstvu, spremstvo in pomoč pri opravkih, pomoč pri ravnanju z denarjem in osebno druženje, saj imajo pogosto šibko socialno mrežo (2013: 195). Ko se bo začela v Sloveniji resneje implementirati Konvencija o pravicah ljudi z ovirami predpostavljamo, da bodo ljudje potrebovali tudi pomoč pri šolanju in vseživljenjskem učenju, na področju spremljanja na delovnem mestu, podporo na področju družinskega življenja, psihosocialno in psihoterapevtsko podporo, podporo, da se udeležujejo kulturnih prireditev ipd. Zaenkrat ni proračuna za izvajanje osebnih paketov storitev v skupnosti, vseeno pa se je nekaterim koordinatorkam v skupnosti z občinami uspelo dogovoriti za sofinanciranje osebnih paketov (Flaker *et al*. 2013: 192). V prihodnosti predpostavljamo, da bodo osebne pakete storitev izvajale tako ustanove v javnem sektorju kot mreža nevladnih organizacij.

- Učenje spretnosti za samostojno življenje v smiselnih socialnih interakcijah in oblikah plačanega dela;

- okrevanje, opolnomočenje in krepitev asertivnosti oseb z ovirami za samozagovorništvo in avtonomijo;

- osredotočenost k zastavljenim ciljem in rezultatom, kar pa ni enako izdelovanju »individualnih načrtov«, ki jih opravljajo po nekaterih zavodih, da ugotovijo, ali je oseba primerna za bivanje v bivalni enoti ali naj sodeluje v določeni dejavnosti ipd (glej poglavje o institucionalnem varstvu).

- medstrokovno in medsebojno sodelovanje socialnih, zdravstvenih in družboslovnih strok in profilov za to, da dobi človek čim več storitev s strani ene osebe, ki bo usposobljena za podporo v skupnosti;

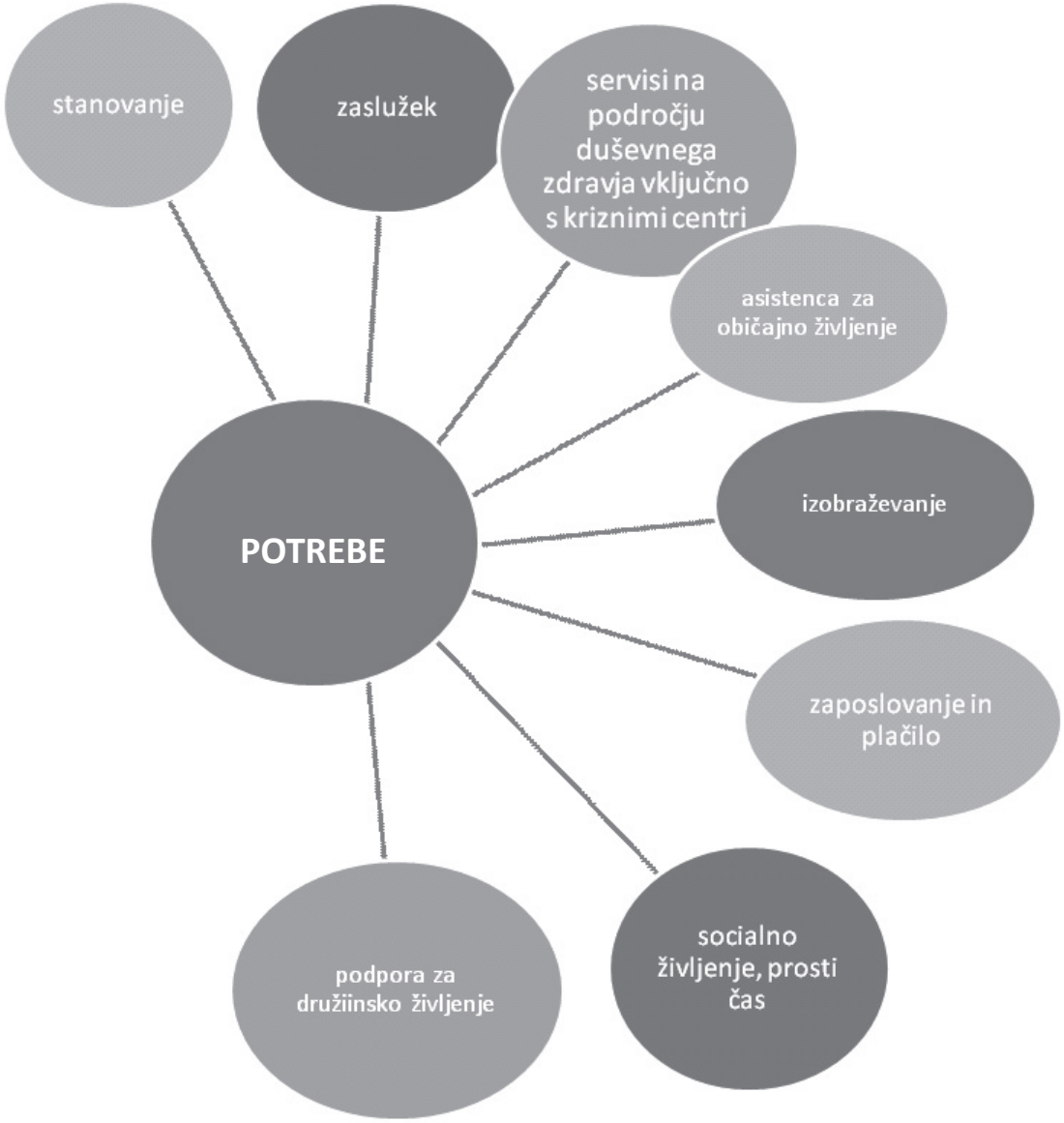
- kontinuirano pridobivanje odzivov na kvaliteto storitev s strani uporabnikov in zaposlovanje »ekspertov z izkušnjo« (prim. Zaviršek, Videmšek 2009, Videmšek 2012) na področje storitev in programov socialnega varstva.

Tabela 2: *Sprememba institucionalne kulture v kulturo razvijanja storitev v skupnosti*

Institucionalna kultura osredotočena na institucije	Razvoj skupnostnih služb, ki se odzivajo na potrebe posameznikov/ic
Prostorska segregacija: zavod, bivalna enota, VDC, stanovanjska skupina katere stanovalci delajo v VDC-ju.	Bivanje v stanovanju in manjših enotah (do največ 6 oseb) v skupnosti in opravljanje samoumevnih opravil v skupnosti.
Uporabniki so prisiljeni živeti skupaj praviloma glede na določene diagnoze ali glede na prostorsko zasedenost zavodov in NVO.	Oseba z oviro se lahko odloči kako in s kom bo živela.
Človek ne more nadzorovati svojega življenja, saj je urnik zavoda določen glede na delovni ritem zaposlenih; glede na odprtost enot institucionalnega varstva (16 urno pokritje; enote, ki se zaprejo poleti za 5 tednov; enote, ki se zaprejo ob vikendih).	Oseba z oviro ima toliko podpore, kot je potrebuje in lahko vpliva na dnevno rutino v svojem življenju in ohranja nadzor nad svojim življenjem.
Rigidnost rutine na področju bivanja, hranjenja, nege, prevozov.	Načela običajnega življenja.
Popolno 24-urno pokritje; ali 16 urno pokritje v eni institucionalni enoti in 8 ur v drugi.	Podpora glede na posameznikove potrebe.
Pokroviteljski odnos, nezaupanje, sumničenje, predsodki.	Sodelovanje med uporabniki in osebjem po načelu partnerstva.
Pravila institucije so pomembnejša kot potrebe uporabnikov; svojci in zagovorniki, ki se borijo za pravice otroka, svojca, uporabnika, so videni kot »moteči«.	Fleksibilnost pri načrtovanju in izvajanju storitev in programov v skupnosti; spoštovanje potreb posameznika.

Prilagojeno po: Pfeiffer 2015; Zaviršek 2000, 2014, 2015;

Tabela 3: *Skupnostne službe, usmerjene na potrebe uporabnika/ce, Pfeiffer 2015.*



Proces deinstitucionalizacije zahteva tudi spremljanje procesa, **ocenjevanje učinkov** in **usmerjenost na rezultate**. Rezultati so odvisni od kvalitete storitev in servisov, katerih cilj je zadovoljstvo uporabnikov, povečevanje kvalitete življenja, večja avtonomija ljudi itd. V nadaljevanju pričujoče raziskave bomo pokazali, da so ministrstva in drugi financerji socialno varstvenih storitev in programov praviloma povsem zadovoljni s taksonomičnim naštevanjem opravljenih aktivnosti in štetjem števila uporabnikov na letni ravni, ki ga prejmejo v obliki letnih poročil. Poleg deskriptivnih kazalcev kvalitete pa ne spremljajo, koliko posamezne vsebine pripomorejo h kvaliteti življenja, avtonomiji, življenjskim spremembam, ki sledijo željam posameznika in posameznice, saj ta vizija in cilj danes ne obstajata. Kvaliteta ponujenih storitev za ljudi z ovirami se mora v procesu deinstitucionalizacije **ocenjevati in spremljati** tako, da se:

- vzpostavitvijo standardi kvalitete z vidika uporabnikov določene storitve;
- da se preverjajo procesi in cilji;
- da se namenja čim več pozornosti strokovnemu razvoju kadrov in servisov v celoti;
- da se razvija kontinuirana supervizija;
- da se vzpostavi samo-ocenjevanje in zunanja evalvacija s sodelovanjem uporabnikov kot raziskovalcev (prim. Zaviršek, Videmšek 2009; Videmšek 2011);
- da so kritični uporabniki vključeni v procese načrtovanja in izvajanja dejavnosti ne le simbolično temveč tako, da njihova beseda resnično nekaj velja (prim. Pfeiffer 2015).

V takšnem sistemu mora tudi uporabnik postati bolj ozaveščen in asertiven.

To pa zahteva, da dobi:

- polno opravilno sposobnost;
- da je popolnoma vključen v lasten osebni načrt skrbi (kar ni enako izdelavi individualnih načrtov, ki jih danes izvajajo v zavodih);
- da je vključen v odločitve v zvezi z določenimi službami, ki jih bo uporabljal;
- da sodeluje v procesih sistemskih sprememb na nacionalni ravni;
- da ima neposredno financiranje.

Tabela 4: *Spremenjeni položaj uporabnika/uporabnice v sistemu socialnega varstva (prim. Pfeiffer 2015)*

Ker je praksa deinstitucionalizacije zahtevna in kompleksna, vpliva tako na področje socialnega varstva, zdravstva in javnega zdravja. Vpliva tudi na stopnjo varstva človekovih pravic v državi, na stanovanjsko politiko in politiko zaposlovanja, dostopnost grajenega javnega in zasebnega okolja ter zahteva spremembe že omenjenih zakonskih aktov. Prav zato, ker gre za kompleksne sistemske spremembe, so pogosta stališča tistih, ki se temu upirajo, da:

- deinstitucionalizacijo ni mogoče uresničiti v vseh državah EU;
- ni realistično, da bi vsak človek lahko bival zunaj institucije in da bo potemtakem vedno potrebno imeti nekaj institucij;
- so ljudje s težavami v duševnem zdravju nevarni, če živijo v skupnosti;
- bi zaprtje institucij privedlo do samomorov in brezdomstva;
- so storitve in servisi v skupnosti dražji kot institucionalno varstvo, kjer večje število ljudi na enem mestu dobi za vse enake storitve;
- osebe z intelektualnimi ovirami ne morejo odločati same zase in morajo biti zaščitene;
- strokovnjaki vedo več kot kritični uporabniki in svojci, zato morajo oni voditi službe (prim. Pfeiffer 2015).

Strokovnjaki, udeleženi v procesih deinstitucionalizacije, so te trditve zavrnili ob predpostavki, da je pri tem procesu nujno potrebno zagotoviti kvalitetno mrežo socialno varstvenih izvajalcev, ki bodo nudili zadostno in raznorodno paleto storitev in programov.

Pasti deinstitucionalizacije

Navkljub ciljem in smernicam, je lahko **deinstitucionalizacija, v kolikor ne bo utemeljena na filozofiji človekovih pravic,** nezadovoljiva in celo zlorabljajoča.

Pasti procesa deinstitucionalizacije v Sloveniji so v naslednjem:

Finančni vidik

NRP 2014 - 2015 daje slutiti, da državo skrbi predvsem staranje prebivalstva in povečanje stroškov, za katere se pričakuje, da bodo zaradi staranja prebivalstva rastli. Deinstitucionalizacijo, ne sme voditi interes po zmanjšanju stroškov, temveč interes po povečanju kvalitete življenja vseh ljudi.

Iskanje niš za gradnjo novih zavodskih enot

Podatki vladne službe za razvoj in evropsko kohezijsko politiko kažejo, da so bila sredstva v okviru evropskega sklada za regionalni razvoj (ESRR) med leti 2007 – 2013 uporabljena za gradnjo ali obnove zavodov, na primer: Dom starejših občanov Loški potok (1 mio EUR); Dom starejših občanov Slovenska Bistrica (4 mio EUR), itd.[5]

Za investicije in vzdrževanje institucij je v letu 2014 MDDSZ namenilo 4.844.809,32 eurov, ki jih je razporedilo za investicijske projekte naslednjih institucij: INCE Mengeš (356.138,20€), zavod Stara Gora (45.226,50€), VDC Nova Gorica – enota Solkan (147.758€), VDC Nova Gorica (1.114.500,74€), ZUDV Dornava – enota VDC Ptuj (54.967,82€), Center Obala na Debelem rtiču (CUDV Draga Ig) (1.207,80€), Dom starejših Rakičan (181.401,87€), Dom starejših Kočevje (1.496.760€), Dom starejših Ljutomer (151.953,25€), SVZ Dutovlje (152.254,53€), DU Šmarje pri Jelšah (456.677,48€), Lambrechtov dom (112.589,02€) in Dom Tisje (546.500,00€). Tudi v letu 2015 MDDSZ predvideva sofinanciranje investicijskih projektov, ki spadajo k obstoječim institucijam: VDC Nova Gorica (545.657,91€), ZUDV Dornava – enota VDC Ptuj (450.000€), Center Obala na Debelem rtiču (CUDV Draga Ig) (1.478.246,89€), SVZ Prizma Ponikve (878.068,76€), Dom počitka Metlika (531.167,17€), SVZ Dutovlje (104.441,69€), Dom Tisje (533.554,00€), DSO Poljčane (327.801,94€), DUO Impoljca (300.000,00€)[6].

5 European Semester 2014/2015; ANED Country Fiche on Slovenia, http://www.disability-europe.net/de (10.08. 2015).
6 Vir: Aleksandra Klinar Blaznik, vodja službe za odnose z javnostmi MDDSZ, 22.6.2015, elektronska komunikacija.

V številnih obstoječih zavodih se torej načrtuje gradnja novih enot, obnove ali drugačne razširitve, nekatera soglasja zanje pa so bila s strani ministrstva izdana v letu 2014, ko je že bil sprejet Nacionalni reformni program (glej podpoglavje Primerjalna analiza).

Ovire, ki jih predstavlja okorela zakonodaja

- ni se spremenil Zakon o družbenem varstvu (navkljub trem opravljenim analizam, dve sta naročili različni ministrstvi); Zakon o socialnem varstvu ne vključuje nekaterih ključnih storitev za procese deinstitucionalizacije, kot na primer osebne asistence; Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih dovoljuje podaljšanje roditeljske pravice staršem; antidiskriminacijska zakonodaja ne vključuje področja dela; Pravilnik o standardih in normativih socialno varstvenih storitev ne vključuje možnosti integrirane zaposlitve za osebe z ovirami v vdc-jih; Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju ne vključuje osebe z intelektualnimi ovirami; storitve, ki že obstajajo za osebe z ovirami, lahko uporabljajo le ljudje s statusom »invalida« in ne ljudje, ki bi te storitve tudi potrebovali; odvzemi poslovne sposobnosti ovirajo procese krepitve avtonomije uporabnikov itd.

V Sloveniji narašča število ljudi, ki jim je povsem ali delno odvzeta poslovna sposobnost.[7]

Tabela 5: *Odvzemi poslovne sposobnosti*

Leto	Popoln odvzem poslovne sposobnosti	Delni odvzem poslovne sposobnosti	Skupaj
2010	96	29	125
2011	116	46	162
2012	143	35	178
2013	154	43	197
2014	172	47	219
2015	85	22	107

Flaker *et al*. sicer poudarjajo, da morajo osebni načrt storitev in izvajanja dobiti tudi ljudje, ki jim je odvzeta poslovna sposobnost, in da mora v tem primeru privoliti v načrtovanje tudi skrbnik/zakoniti zastopnik, ki pa ne sme vplivati na proces načrtovanja. Skrbnik/zakoniti zastopnik naj bi se z načrtom strinjal (ga podpisal), saj obstaja sicer nevarnost, da bo deloval proti volji uporabnika. Potrebno pa je zagotoviti, da je osebni načrt izraz volje uporabnika in ne morebiti zakonitega zastopnika/skrbnika (Flaker *et al*. 2013: 62).

Pomanjkljiva mreža servisov, majhno število socialno varstvenih storitev in programov, vprašljiva kvaliteta obstoječih storitev

- uporabniki poročajo o slabih zdravstvenih storitvah in storitvah, ki jih opravljajo ti. »varuhi«, »animatorji« in drugi profili;

- institucionalna kultura se lahko razvije tudi v zasebnih in nevladnih organizacijah z manjšim številom uporabnikov.

Ekonomski darvinizem

- ljudje morajo imeti možnost za zaposlovanje in za druge oblike ekonomske varnosti, ne da bodo dobro živeli tisti, ki si bodo uspeli zagotoviti ekonomsko varnost, drugi pa bodo životarili.

Dolgotrajna skrb, ki se prenese na pleča žensk

- institucije so ženske deloma osvobodile skrbstvenega dela doma za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno podporo in deinstitucionalizacija ne sme pomeniti, da bodo ženske prisiljene skrbeti za ovirane, če tega ne želijo.

7 Vir: Irena Likar; Služba za odnose z javnostmi, Ministrstvo za notranje zadeve, elektronska komunikacija, junij 2015.

Ljudje z ovirami, ki se vrnejo domov v družine, ki jih nočejo

- mnogi ljudje z ovirami so doma izkusili zlorabljajoče okolje in za mnoge pomeni vrnitev v primarne družine izpostavljenost nasilju, zanemarjanju in osamljenosti (Zaviršek 2014a).

Slaba izobraženost osebja z minimalno plačo

- osebje v različnih službah v skupnosti mora imeti nova usposabljanja in supervizijo, s čimer bodo osvojili načela deinstitucionalizacije; v prihodnosti bodo to pogosto delavke, ki migrirajo iz revnejših držav, ki morajo biti dobro usposobljene za razumevanje in implementacijo načel deinstitucionalizacije,
- preprečiti je potrebno fluktuacijo osebja zaradi slabih zaposlitvenih pogojev, kot je to značilno za nevladne organizacije (prim. poglavje o NVO-jih).

Stanovanjske skupine, ki so jih ustanovile NVO in so veljale za vmesno strukturo na poti iz institucij v skupnost, postajajo za stanovalce končne postaje

Raziskava Videmšek (2013) je pokazala, da je bilo med letoma 1992 in 2009 v programu stanovanjskih skupin nevladnih organizacij nameščenih le 413 ljudi. Več kot polovica od njih (53% stanovalcev ali 220 ljudi), je v stanovanjsko skupino prišla iz skupnosti (iz primarne družine), 6% ljudi je prišlo iz druge nevladne organizacije (21 ljudi), 1% (3 ljudje) od drugod (so bili brezdomni, iz tujine, materinskega doma ali zapora). Iz skupnosti je bilo torej skupaj premeščenih 72% ljudi (298 ljudi). Le 27% ljudi (115 ljudi) je bilo v stanovanjske skupine preseljenih iz psihiatričnih bolnišnic ali drugih institucij (Zavod Hrastovec, Psihiatrična klinika Idrija, Ljubljana, Vojnik, Begunje, zapor). Stanovanjske skupine torej niso vmesne strukture, kjer človek po institucionalizaciji nekaj časa živi, preden se osamosvoji, temveč so edina oblika socialno varstvene ponudbe bivanja.

Zbrani podatki so tudi pokazali, da so se ljudje namesto odselitve v samostojna stanovanja, vračali v institucije. Pokazalo se je, da je bilo v letih od 1992 – 2009 skupaj preseljenih 347 ljudi, od tega 46% nazaj v primarno družino (161 ljudi), 24 % stanovalcev je bilo iz stanovanjske skupine premeščenih v institucijo (83 ljudi), 11,5% ljudi je šlo živeti na svoje (40 ljudi), 6% ljudi je bilo premeščenih v drugo NVO, slabih 6% ljudi je umrlo (20 ljudi, od tega 9 samomorov), 5% jih je šlo v neznano (17 ljudi), 1% ljudi je postal brezdomen, dva stanovalca pa sta šla živet k partnerjem. (ibid.). Niso redke tudi zgodbe, ko ljudi iz stanovanjskih skupin osebje pošlje nazaj v institucijo, ker so bili v stanovanjskih skupinah moteči (prim. intervjuji z uporabniki; etnografski zapiski EP, Marof Idrija, julij 2015).

Ljudje ne samo zaradi dolgotrajnih težav v duševnem zdravju, ampak tudi zaradi pomanjkanja sredstev za življenje, pomanjkanja stanovanj in zaposlitev ostajajo v stanovanjskih skupinah. Nekateri si želijo živeti sami in oditi.[8]

To, da imam svojo sobo, mi ogromno pomeni. (Moški, 44 let, Altra, v stanovanjski skupini živi 5 let).

Od otroštva pogrešam kopalnico in zdaj jo končno imam. (Ženska, 50 let, Altra, v stanovanjski skupini živi 12 let).

Pogrešam kakšno delovno uro. Trenutno sem prosila eno prijateljico, da mi priskrbi kakšno čiščenje. S tem bi si pomagala za frizuro, za pedikerja, da kupim rože (gospa hodi na grob gospe, ki je umrla (op. DZ). Kadar mi uspe nekaj malega zaslužit sem zelo vesela. (Ženska, 50 let, Altra, 12 let živi v stanovanjski skupini).

Enkrat si želim živeti na svojem, če bi šlo. V enem stanovanju, garsonjeri, majhnem stanovanju, če bi šlo. Če ne bo šlo drugače, pa pri mami, z leti pa v domu starejših občanov. (Moški 44 let, Altra, 5 let živi v stanovanjski skupini).

Deinstitucionalizacija je vedno tudi kulturno specifična, saj je vedno kontekstualna, odvisna od kulture, politike in od finančnih sredstev. A nobena deinstucionalizacija ni enostavna, v resnici je najenostavnejši model prav takšen kot ga imamo, model institucionalnega varstva.

8 V stanovanjski skupini nevladne organizacije Altra so bili opravljeni trije intervjuji z eno uporabnico in dvema uporabnikoma. Marec 2015.

Da bi se izognili slabim izidom deinstucionalizacije, je potrebno poslušati **pričevanja ljudi**, ki so že kot mladi bivali v institucijah in so danes odrasli. Pričevanja ljudi z ovirami, ki so preživeli institucije moramo poslušati in slišati kot **zgodbe prič**, ki nas učijo, **kakšne socialne in zdravstvene službe ne smejo biti**. Pričevanje pa zahteva izraze **obžalovanja,** ki ga morata izreči politika in stroka, obe odgovorni za izgubljena življenja ljudi v preteklosti, v spregi s tistimi svojci, ki so takšen sistem podpirali. Pričevanjem sledi **pomiritev** - to je trdna obljuba in načrt, da bosta politika in stroka gradili, razvijali in krepili takšne službe, ki bodo s konkretnimi metodami dela izkazovale spoštovanje do **dostojanstva vsakega človeka,** na glede na njegovo diagnozo ali oviro.

2. Poglavje

Raziskovalna metodologija

Vzorec

Osredotočili smo se na vprašanje bivalnih namestitev in drugih oblik podpore za odrasle ljudi z različnim ovirami v starosti od 18 - 65. let. Primarno nas je zanimalo, koliko ljudi z gibalnimi, senzornimi, intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju uporablja nastanitve v institucijah, da bi ugotovili obseg nastanitvenih in drugih potreb v procesu deinstitucionalizacije. Zanimale so nas tudi storitve, ki jih ljudje prejemajo in grobi orisi vsakdanjih aktivnosti in življenja v institucijah. Deležniki v raziskavi: institucije z dolgotrajnimi namestitvami; nevladne organizacije, ki že dlje časa izvajajo programe, ki omogočajo bivanje v skupnosti; ljudje, ki so dolgotrajni uporabniki socialno varstvenih storitev; nekaj posameznikov, ki živijo v stanovanjski skupini nevladne organizacije; strokovnjaki, ki podpirajo procese deinstitucionalizacije.

Od institucij smo zajeli vse posebne socialno varstvene zavode (5), vse centre in zavode za usposabljanje, varstvo in delo (5), vse varstveno delovne centre, ki imajo institucionalne namestitve, in tiste, ki imajo dnevno varstvo (34 različnih organizacij, ki izvajajo storitev VDC na 102 lokacijah); domove za starejše (88) in kombinirane socialno varstvene zavode (8 institucij).

Izmed NVO smo anketni vprašalnik poslali 36 nevladnim organizacijam, ki delujejo na področju ljudi z ovirami, in sicer 25 invalidskim organizacijam in enajstim ostalim (humanitarnim in drugim). S štirimi NVO-ji smo opravili intervju o storitvah, ki jih zagotavljajo in o njihovi oceni vloge NVO v procesih deinstitucionalizacije (Lea Bernik, Društvo študentov invalidov; Katja Vadnal, Mateja De Reya, Zveza Sožitje; Nevenka Močnik, Altra; Tanja Velkov, Ozara). V eni NVO smo opravili tudi tri intervjuje z uporabniki, ki že več let živijo v stanovanjski skupini.

Izmed ostalih uporabnikov socialno varstvenih storitev smo anketirali 27 oseb iz enajstih socialno varstvenih institucij.[9]

Čas in kraj

Raziskava je potekala od oktobra 2014 do avgusta 2015 po vsej Sloveniji.

Raziskovalne metode

V raziskavi smo uporabljali mešano kvalitativno metodologijo in sicer:

- zbiranje primarnih raziskovalnih virov z uporabo: anketnih vprašalnikov za institucije, vdc-je, DSO-je, nevladne organizacije in uporabnike (glej priloge); terensko raziskovanje institucij, intervjuje s posameznimi deležniki, telefonske pogovore in telefonske ankete, fokusne skupine, opazovanje z udeležbo in osebno raziskovalno dokumentacijo raziskovalk;

- uporaba sekundarnih podatkov kot na primer: podatke SURS; spletnih strani javnih zavodov in nevladnih organizacij; letna poročila, hišna pravila in drugo dokumentacijo institucij; pregledali smo že obstoječe raziskave in socialno varstvene analize. Izmed ustanov in nevladnih organizacij, katerih podatke smo pregledali, so bili: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (v nadaljevanju MDDSZ), Skupnost socialnih zavodov, FIHO, Institut RS za socialno varstvo (v nadaljevanju IRSSV), projekt Meduza, YHD in ANED Slovenija.

9 Podatke je poleg raziskovalnega tima zbiralo enajst študentk 3. letnika Fakultete za socialno delo, smer Socialna pravičnost in vključevanje: Melisa Baranja, Mojca Škrbec, Manca Štraus, Emina Kamerić, Urška Kalamar, Pavla Mrkun, Nuša Štefane, Tadeja Simčič, Nina Starc, Nina Černe, Tjaša Franko.

V okviru primarnega raziskovanja so bili izdelani 4 anketni vprašalniki:

- Vprašalnik za domove starejših (2 vprašanji: po številu oseb in vzrokih bivanja v instituciji);
- Vprašalnik za posebne in kombiniranje socialne zavode in za CUDV;
- Vprašalnik za varstveno delovne centre;
- Oporni vprašalnik za intervjuje z uporabniki storitev.

Izvedli smo 1 fokusno skupino s strokovnimi delavkami in delavci v NVO, z namenom oceniti pripravljenost nevladnih organizacij na proces deinstitucionalizacije (14.04.2015, Kluba SOT, 5 predstavnikov NVO, ki so člani MDI ali ki izvajajo storitve v skupnosti).

Izvedli smo manjše število telefonskih pogovorov (Iztok Suhadolnik, Zveza Sonček, Anka Pohl, CSD Lenart, strokovne službe MDDSZ).

Izdelali smo osem zemljevidov, ki pokažejo prostorsko porazdelitev institucij, NVO-jev in dislociranih enot socialno varstvenega zavoda.

Refleksija terenskega dela

Zbiranje primarnih podatkov je bilo izjemno težko in zamudno. Številne institucije (zlasti CUDV-ji/ZUDV-ji) se tudi po večkratnih prošnjah za sodelovanje na anketne vprašalnike niso odzvali (razen CUDV Dobrna). Zato smo v drugem delu raziskovalnega procesa vse vprašalnike institucijam poslali prek spletnega časopisa Za-misli. Večkrat je morala posredovati tudi informacijska pooblaščenka, saj je šlo za podatke javnega značaja, ki nam jih v zakonitem roku niso posredovali. Urad pooblaščenke je zgolj v primeru domov za starejše moral posredovati v kar 60-ih primerih. Pomoč pri pridobivanju podatkov je nudila Polona Tepina. Še veliko težje je bilo podatke pridobiti s strani CUDV-jev/ZUDV, ki so nam v odgovor na konkretna vprašanja posredovali svoja obsežna letna poročila. Ker so le-ta različna glede na posamezno institucijo (ni enotnega standarda poročanja), je bilo iz njih težko razbrati vse odgovore, po katerih smo spraševali. Na nekatera vprašanja še vedno nismo dobili odgovorov.

Ko zaradi vseh možnih zapletov in zavlačevanj še vedno nismo prejeli vseh odgovorov, smo se na nekatere institucije obrnili po telefonu, v druge pa smo se po odgovore ali potrditev zbranih podatkov odpravili osebno: v CUDV Črna; CUDV Ig Draga, dom starejših Idrija in Enoto Marof; DSO Črni Vrh nad Idrijo.

Večina DSO in PSVZ so nam po posredovanju informacijske pooblaščenke na vprašalnike odgovorile. Izjemno zamudno je bilo pridobivanje pristanka za opravljanje anketnih vprašalnikov med uporabnicami in uporabniki institucij in NVO (več o tem glej poglavje 3). Naj poudarimo, da smo v procesu zbiranja informacij javnega značaja s strani DSO, CUDV/ZUDV, VDC vsa elektronska sporočila pošiljali ne samo pooblaščenki s prošnjo za ukrepanje glede na svoje pristojnosti, temveč v vednost tudi MDDSZ. Tudi njim smo pošiljali prošnjo, da institucije, ki jih financirajo, spodbudijo, da nam odgovorijo. Ministrstvo se ni odzvalo.

Tekom analize pridobljenih anketnih vprašalnikov, letnih poročil in drugih dokumentov institucij, njihovih spletnih strani in telefonskih pogovorov smo ugotovili, da se podatki o številu ljudi v institucionalnem varstvu in v njegovih različnih oblikah med seboj precej razlikujejo. Podatki so razdrobljeni, vsaka institucija ima svoje vrste zbirnikov, način podajanja številk in svojo obliko metodologije ter celo poimenovanj. Dislocirane enote, bivalne enote, stanovanjske skupnosti in stanovanjske skupine so praviloma uporabljeni kot sinonimi za razvejanost institucionalnih oblik ene institucije (razlike so zgolj v številu uporabnikov). Ker so stanovalci vključeni v različne dejavnosti institucionalnega varstva, gre lahko za iste uporabnike, ki so enkrat navedeni kot osebe v celodnevne varstvu in drugič kot osebe v institucionalnem varstvu odraslih s 16 urnim pokritjem, pa tudi kot osebe, ki so vključene v varstveno delovne centre, ki jih poročila praviloma imenujejo oblika dnevnega varstva. Zato dopuščamo možnost majhnih netočnosti na področju namestitev, a kljub vsemu dajejo podatki dobro oceno števila uporabnikov in prikažejo vsebinske težave institucionalnega varstva.

Pridobivanje informacij javnega značaja kot podvig in izziv

Ko smo na primer na naslove, nekaj čez 90 DSO in njihovih enot poslali vprašanja, ki so nas zanimala, nismo po tednu dni, ko so javne institucije mediju dolžne odgovoriti na poizvedbo, prejeli nobenega odgovora. Po naši ponovni prošnji in opozorilu na tim »molk organa« (45. člena ZMed), pa so nam številni odpisali, da so prejeli sporočilo s strani Skupnosti socialnih zavodov Slovenije (SSZ), češ, da nam bo Skupnost posredovala zbirne podatke za vse zavode skupaj (čeprav se nanje sploh nismo obrnili, saj nas je zanimal odgovor vsakega DSO-ja posebej).[10] Dne 15. 6. 2015 smo na Pooblaščenko za informacije javnega značaja in tudi na vse DSO-je prijavili molk organa. 16. 6. 2015**,** ko je že potekel zakoniti rok za odgovore, je SSZ ponovno pisala svojim članicam, da bodo na naše vprašanje odgovorili oni. Do te informacije je raziskovalna skupina prišla povsem po naključju, iz sosledja dogodkov pa sklepamo, da bi nam ta navodila morala ostati prikrita. Veliko DSO-jev se je namreč za zamudo opravičilo, češ, da so navodila, naj na naš vprašalnik ne odgovarjajo, dobili s strani Skupnosti socialnih zavodov Slovenije. Raziskovanje je včasih detektivsko delo.

Vmes pa nam je SSZ poslala odgovor, ki ni sovpadal z raziskovalnim vprašanjem, saj je vključeval število odraslih v vseh SVZ in ne zgolj mlajše uporabnike DSO.

Raziskovalni izziv pa je bilo tudi terensko delo v okviru obiskovanja institucij. V enem primeru je bila raziskovalka obtožena »incidenta« in sicer, da je »nepooblaščeno in skrivno snemala prostore doma, zaposlenih in stanovalcev« (glej pismo direktorja DUI- Enote Marof, 19. 6. 2015)[11]. Raziskovalka je med drugim v pojasnilo svojega terenskega dela opisala tole:

»Spraševali smo za stari del stavbe in ko nas je strokovna delavka pospremila skozi vrata, nam je pokazala s prstom, kje je stara stavba in nato odšla. Tisto, kar sem prej mislila, da so vrata v nekakšno shrambo, skladišče, garažo ali kaj podobnega, se je izkazal kot vhod v staro stavbo; visoko stopnišče je vodilo navzgor, kamor sama nisem mogla, pred stopniščem pa so bili parkirani kovinski koši za umazano perilo. Priznam, da me je že ta prizor sam po sebi pretresel! Na klopci pred stavbo pred oknom frizerke sem nagovorila možakarja srednjih let (nekaj čez 50), ki mi je povedal da stanuje »v tej stari stavbi« (to so moje besede in ne njegove) ter da je tu že 20 let. Kolegico sem poslala, da odide po stopnicah in mi poroča kakšno je gor. Ker smo prišle kot novinarke, sama sem urednica Za-misli.si, smo imele tudi kamero, ki pa jo v notranjih prostorih absolutno nismo uporabile, kar nam želite naprtiti. Dobro se namreč zavedamo svojih pristojnosti in možnosti glede nepooblaščenega snemanja stavbe, kaj šele stanovalcev. Kolegico je na hodniku zalotil »zdravnik« in jo pričel nadirati, kaj tukaj počne, zato je prišla dol in mi to poročala. Kako zdravnik, če pa nam je bilo rečeno in tudi na spletni strani piše, da prihaja psihiater v enoto vsaka dva tedna? Kolegica je nato ponovno odšla po stopnicah, a se je »zdravnik« še bolj razburil ter pričel groziti, v strahu je začela bežati in naprej in naprej ter nekako prišla v novejšo stavbo in ven čez glavni vhod; tako, da smo se tudi mi čudili, ki smo jo čakali pred vrati stare stavbe. Potem smo vedeli, da nima smisla »provocirati« in smo odšli, saj smo obiskovali tudi druge domove. Posneli smo en zunanji posnetek stavbe in tudi fotografijo vrat, kar pa je vse zunanji del stavbe, ki se vidi tudi z glavne ceste in pelje mimo enote Marof.« (odgovor direktorju, 23. junij 2015; Pečarič 2015).

Raziskovalna etika

Raziskovalke so upoštevale mednarodni kodeks raziskovalne etike v družboslovju (Nichols-Casebolt 2012; Graham, Grewal, Lewis 2007; Butler 2002; European Commission 2013).

---

10 SSZ je na naše elektronsko sporočilo reagiral takoj in vsem DSO-jem v 24 urah od takrat, ko so DSO-ji prejeli našo prošnjo za informacije, samoiniciativno poslal sporočilo s sledečo vsebino:
From: Nina Pevec [mailto:nina.pevec@ssz-slo.si]
Sent: Monday, June 08, 2015 9:12 AM
Spoštovani,
Obveščamo vas, da bomo na Skupnosti pripravili odgovor na spodnje vprašanje, ki ste ga prejeli danes, tako da vam na njega ni potrebno odgovarjati. S pozdravi, Nina Pevec tajništvo.

11 Več o tem glej: Pečarič, Elena (2015), Mladi invalidi obsojeni na nedostojnost v domu za ostarele. Kolumna, Za-misli. http://za-misli.si/kolumne/elena-pecaric/1679-mladi-invalidi-obsojeni-na-nedostojnost-v-domu-za-ostarele (1. 8. 2015).

3. Poglavje

Intervjuji z uporabniki in uporabnicami, ki živijo v institucijah

27 strukturiranih intervjujev (13 žensk, 14 moških v starosti med 30 in 64 let; med njimi sta 2 materi oseb s težjimi ovirami) ima namen slikoviteje prikazati življenje ljudi v desetih institucijah, se ozreti na čas, ko so ljudje še živeli zunaj ustanov in opozoriti na nekatere probleme tovrstnih namestitev.[12] Strukturirani intervjuji bodo predstavljeni na kvalitativno narativni način, s citati in krajšimi komentarji, njihova vsebina pa ne želi biti reprezentativna, temveč želi podati barvit, oseben, na trenutke čustven in pretresljiv, a vendar bežen (nepoglobljen) dokument vsakdanjega življenja ljudi z ovirami v socialno varstvenih namestitvah danes.

Intervjuji imajo številne omejitve: a) vzorec je bil delno slučajnostni, saj so sogovornike in sogovornice izbrali zaposleni v ustanovah; b) ponekod je bilo osebje prisotno pri pogovorih ali pa je pogovor prekinilo z vprašanjem: »Je intervju že končan?«; c) v nekaterih primerih se je zdelo, da je osebje »izbralo« prav uporabnike, ki so težko odgovarjali na vprašanja (devetdesetletnica; gospod, ki je govoril tako, da ga intervjuvanka ni razumela) in smo jih morali izločili iz analize; d) intervjuje so opravljale študentke FSD, ki se šele usposabljajo za tovrstno raziskovanje, zato so intervjuji praviloma premalo poglobljeni, saj so se študentke držale vnaprej pripravljenih vprašanj in mestoma, kjer bi bilo to potrebno, intervjuja niso poglabljale.[13] Povsem natančne podatke o namestitvi smo izpustili, da bi zagotovili anonimnost intervjuvancev. Ponekod smo v celoti izpustili podatke, ki bi lahko ogrozili kritične uporabnike.

Vsebina intervjuja je bila sestavljena iz 5 delov in sicer:

- Bivanje. Kje oseba živi, kako dolgo živi v instituciji ali NVO, razlogi za vstop, kje je oseba bivala pred tem, ali je imela izbiro bivanja, kakšni so sedanji bivalni pogoji, s čim je zadovoljna in kaj pogreša.

- Potrebe. Katere storitve so osebi na voljo, kaj bi še potrebovala, kaj mora doplačevati, kako poteka dnevna rutina, bi ljudje želeli kaj spremeniti.

- Stiki. Zanimalo nas je, s kom se oseba najpogosteje druži, vključno s stiki s strokovnimi delavci; kako je zadovoljna s stiki, ki jih ima, bi želela kaj spremeniti, kakšna je gostota stikov, koliko in kakšne stike ima zunaj institucije ali stanovanjske skupine, kdo da zanje pobudo in v katere aktivnosti je oseba vključena.

- Vpliv. Omejili smo se na vprašanje finančnega vpliva. Zanimalo nas je, koliko denarja ima oseba na razpolago, kako avtonomna je pri razpolaganju z denarjem, ali je seznanjena s tem, koliko stane namestitev in katere storitve mora plačati sama in kako je zadovoljna s prejetimi storitvami (hrano, nego).

- Prihodnost. Kje bi človek želel živeti, kaj bi oseba potrebovala, da bi lahko živela zunaj institucije; kakšno podporo bi potrebovala, koga bi izbrala za pomoč in kakšna je posameznikova ocena tega, kako bi se znašel v skupnosti.

12 Intervjuji so bili opravljeni v različnih institucionalnih namestitvah: VDC Nova Gorica, DSO Bežigrad, SVZ Dutovlje, VDC Kranj, Škofja Loka, Dom Lukavci, Dom Danice Vogrinec Maribor, Dom Nine Pokorn Grmovjem, VDC Novo Mesto, ZUDV Dornava, VDC Tončke Hočevar.

13 Vse intervjuje hranijo raziskovalke v elektronski obliki.

Bivanje v instituciji ali stanovanjski skupini in zadovoljstvo ljudi

Pred namestitvijo v institucionalno varstvo so ljudje živeli na najrazličnejše načine. Nekateri so živeli sami, drugi z zakonci in otroki, in tretji s starši in sorodniki v primarni družini. Razlogi za namestitev so bili zelo različni, od nesreč ali bolezni, izgube bližnjega sorodnika, ki je za človeka skrbel, finančnih težav, konfliktov v družini in nameščanja otrok v institucije zaradi staršev, ki zanje niso dovolj dobro skrbeli.

Sem sem prišla, ko mi je mamica umrla za rakom. To ni bila moja odločitev. Socialna delavka Janika mi je predlagala in od 6. januarja sem tukaj. Nataša, vodja bivalne skupnosti, je izbrala s kom delim sobo. (Ženska, 48 let, Novo Mesto, bivalna enota, kjer živi 4 leta, sobo si deli s sostanovalko).

Prej sem živel z mlajšo sestro. Sta bila oba moja starša v Nemčiji. (Moški, 44 let, VDC Novo mesto, bivalna enota, živi 6 let v instituciji).

Pa moja mama je pila, potem je pa teta mene vzela. Takrat sem še bil majhen. Zdaj pa ni več tete in strica. En čas sem živel pri njima, dokler nista umrla, potem mi je pa socialno reklo, odloči se. Center je vkraj vzel. Pa je lepo tu, sam sem se odločil, da bom tu. (Moški, 50 let, Zavod Dornava; od leta 1982 v VDC-ju, od leta 1992 pa v zavodu).

Takrat sem še bila majhna, takrat sem bila še otrok, 10 let. Otroci še ne vemo. Mama je pila, me ni dala v šolo in potem so rekli, da je boljše, da me dajo sem. (Ženska, 43 let, Zavod Dornava; v zavodu od desetega leta starosti torej 33 let).

Izgubil sem službo, prej sem bil doma. Potem sem pa moral sem. Prej sem živel doma in s prijatelji v privatni hiši. (Moški, 42 let, DSO Bežigrad, 18 let živi v instituciji, kot mlajša oseba na vozičku v domu za starejše).

Doma se nisem preveč razumela in so hoteli, da grem. Doma sem kradla obleke, denar in hrano in dajala klošarjem. Kdaj sem jim dala prenočišče, da je bila cela hiša polna gneče. Sem želela delati dobro zanje. Počutila sem se bolje, da sem lahko pomagala drugim. Sem shizofrenik. Potem sem postala paranoični shizofrenik, ne vem kaj bodo še našli. (Ženska, 54 let, SVZ Dutovlje, v zavodu biva 26 let; v sobi je 7 stanovalk).

Hčera me ni hotela vzet nazaj, ker sem delala samomor. Mož se je odselil, ker je našel drugo žensko. Ko mi je povedal, da ima drugo, sem se najedla tablet in potem sem bila v Polju. Hčerko so pismeno povabili, a me ni hotela vzet k sebi, je bila ona najbolj boga. Ni bila moja odločitev, da bi živela v instituciji, a moja sestra in njen mož sta mi rekla, da naj grem. Tukaj je najbližje moji sestri, ki živi v Cerknici. Pošlje mi, kar prosim, tudi če ne pride tako velikokrat. Moja odločitev je bila, da sem prišla živet sem, ker bi bila tu najbližje sestri. Na Polju so mi dali streho nad glavo, dokler sem čakala na ta zavod Dutovlje. Ne bi želela v stanovanjsko, ki jo imajo v Postojni. Čeprav sem iz Postojne, ne grem več tja. Sem se tukaj prilagodila in nočem več tja.

Imam diagnozo bipolarne motnje.[…] na Polju sem se zdravila z elektrošoki in vsem mogočim. Potem so jih ukinili. Bilo je hudo. Od 15 leta imam to diagnozo. Poleg tega imam še sladkorno. Vpliv name: letiš, zapravljaš, povsod te je polno. Rabiš pomoč. To je evforija, manija in depresija. Uro, ki jo imam na roki, je vnučka našla, ko so prenavljali. Sem jo v maniji kupila in skrila in zdaj mi pride prav. A ponavadi, ko si v depresiji, si očitaš, kaj si v maniji delal in to je hudo. Gor si kratek čas, v evforiji, ko pa padeš v depresijo se težko pobereš. Različno dolgo trajajo taka obdobja. Ob depresiji ležiš, tuhtaš kaj si naredil, ne ješ, ne greš ven, si večinoma v postelji. A sem se vedno izmazala ven iz te faze, samo to, da je šel mož k drugi je bilo pa preveč. Zdaj je že 10 let, od kar sem ločena, pa še vedno govorim o možu, moj bivši to, moj bivši ono. Preveč ga omenjam. (Ženska, 61 let, SVZ Dutovlje, 7 let živi v zavodu, kjer ima sobo skupaj s sostanovalko).

Preden sem prišel v institucijo, so mi gostoljubje nudili v domovih starejših in tako naprej, vmes tudi Sonček. […] V krogu družine nisem živel nikoli, saj ti to že dosti pove, da do šestega leta na primer nisem

bil ene ure doma, ampak sem ure, pa dneve, pa leta preživel na pediatrični kliniki, kjer so se dajali, pa borili za moje zdravje. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti, zadnja tri leta živi v sobi sam).

Čeprav preteklo življenje takrat, ko človek enkrat pride v institucijo, nima večje vrednosti, je spomin na nekdanje čase za marsikoga tolažba, saj govori o človekovih sposobnostih in ne bolezni in nezmožnosti.

A sem kljub bolezni, spravila gor hčerko in vnukinjo. Hčerka je končala fakulteto, smer promet in dela na ministrstvu v Postojni. Jaz sem pazila vnukinjo, ko je ona hodila na predavanja. (Ženska, 61 let, SVZ Dutovlje, kjer živi 7 let; sobo si deli s sostanovalko).

Procesi namestitev so si med seboj močno podobni. Socialne delavke »predlagajo« namestitve, ki jih ljudje zaradi pomanjkanja izbir sprejmejo. Nekaj sogovornikov je dejalo, da je bila odločitev njihova, nekateri pa so povedali, da so o namestitvi odločali drugi ljudje. Nihče od sogovornikov ni dejal, da je imel na izbiro dve ali tri možnosti, med katerimi bi oni sami in njihovi svojci lahko izbirali. Podobno je bilo tudi takrat, ko so v institucijo že prišli. Zaradi pomanjkanja izbir, ljudje praviloma tudi stanovalcev v sobi ali v hiši ne morejo izbirati. Izbira ni izbira, če človek nima različnih izbir.

Da, odločitev je bila moja. No, pravzaprav mi je najprej namestitev v dom predlagala socialna delavka. Ona me je vprašala, če bi želel iti v dom, potem pa sem privolil. Da, sam sem se odločil. (Moški, 49 let, živi v instituciji 15 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, v bivalni enoti živi še s 5 stanovalci).

Ni bila moja odločitev da pridem sem, to so naredili proti moji vednosti in za mojim hrbtom. Psihiater in osebje. Drugi ljudje, brez moje vednosti. Bila sem tudi v Idriji. Nisem bila zadovoljna ne tukaj in ne tam. Jaz bi želela ostati doma in se popraviti, če bi mi kdo razložil kaj in kako. Edino mentorico imam, delavko tukaj, ki se zavzema zame. (Ženska, 54 let, SVZ Dutovlje, v zavodu biva 26 let; v sobi je 7 stanovalk).

Nimam izbire s kom bi živel. Sem s petimi v eni sobi. Prej sem bil s štirimi in je bilo še ok. (Moški, 57 let, SVZ Dutovlje, 7 let biva v zavodu, 6 moških v eni sobi).

Kje bi živel, so odločali timsko, bolj preko papirja, mene niso kaj dosti spraševali. Vprašali so me samo delno, glede moje invalidnosti, potem so pa pritisnili name; potem pa, ker ne morem sam zase skrbeti, se ne morem oblačit, ker sem odvisen od drugih ljudi, pač se me bolj malo vpraša, kaj bi in kaj ne bi. Vedel sem že za osebno asistenco, pa so mi rekli, da tega v instituciji ne morem imeti, da ni zakonita uporaba osebne asistence v instituciji. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti; v sobi živi že tri leta sam).

Tukaj v Zavodu je prostorska stiska, bi pa rada bila v dvoposteljni sobi, tako kot sem bila prej, preden so začeli s prenovo in nas preselili 7 žensk v večnamenski prostor. Tudi v stanovanjski skupini bi si želela biti v dvoposteljni sobi. (Ženska, 54 let, SVZ Dutovlje, v zavodu biva 26 let; v sobi je 7 stanovalk).

Nekateri ljudje so opisovali želje po spremembah, ki se zdijo uresničljive brez velikih premikov in dodatnih finančnih sredstev.

V sobi sem sama. Bi raje sostanovalko, boljše bo. (Ženska, 47, VDC Škofja Loka, v bivalni enoti živi 5 let).

Kvaliteta institucij se med seboj razlikuje, kar dobro vedo tudi ljudje z ovirami.

Mnogi, ki so bili v Kamniku, so imeli več podpore, kot mi, ki smo bili v Vipavi. Bili smo v slabši situaciji, za marsikaj sploh nismo vedeli. Kamnik je imel že takrat napredno usmeritev, kar se telesnih invalidov

tiče. Ostale institucije so bolj capljale za njimi, kar je bilo verjetno odvisno tudi od vodstva. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti).

Poredkoma pa se vendarle zgodi, da je v instituciji dovolj izbire, da je oseba dobila svojo sobo, če si je to želela, ali pa je bila nameščena/premeščena v bivalno enoto, kamor je želela.

Ja, imam sobo. Dobro, dobo, dobro. Je uspelo, ker ko, sem prišla sem, sem rekla, da rada bi svojo sobo, pa je rekla, grema gledat. Sma šle gor in sma sobico našle in še vedno sem v njej. (Ženska, 64 let, Dom Danice Vogrinec Maribor; v isti sobi je že 14 let).

Nekateri so pripovedovali o življenjskem poteku, v katerem je manjkala predvsem oseba, ki bi človeka podprla pri reševanju socialne in stanovanjske stiske.

Živel sem v hiši z družino, potem pa sva šla z ženo narazen. Ločila sva se in preselil sem se v stanovanje, kjer sem takrat nekaj časa živel sam. Kasneje so mi to stanovanje odvzeli. Vknjižili so ga. Takrat sem šel v dom.« (Moški, 49 let, v instituciji živi 15 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, bivalna enota).

Nekateri ljudje so se sprijaznili z razlago, zakaj morajo od doma, in jo sprejeli za svojo.

[…]mi je všeč, se dobro počutim, da nisem ostala pri mamici in atiju, ker lahko zbolita. (Ženska, 47, VDC Škofja Loka, v bivalni enoti živi 5 let).

Kako malo izbire so imeli ljudje v zvezi z institucionalno namestitvijo, pripovedujejo tudi strašljive zgodbe o tistih, ki niso vedeli, kam jih peljejo in koliko časa bodo tam ostali. Dolgotrajno travmo namestitve je mogoče slutiti iz tega, da se ljudje še desetletja prihoda v institucijo dobro spominjajo. Nekateri živijo v isti instituciji vse življenje.

Povedali so, da me peljejo v en dom. Socialno nas je dalo sem. Stike sem ohranila s starši, dokler niso umrli. V graščini pa nas je bilo več v sobi. Po dvanajst. Tam so bili še taki bolj ubogi, ki si jim moral pomagati. (Ženska, 52 let, Zavod Dornava, stanovanjska skupina, kjer živi 15 let; v zavod je prišla leta 1976, ko ji je bilo 13 let, v instituciji živi 39 let).

Ko so me vzeli mami, ni nihče ni nič vprašal, to so samo rekli, da gremo na en izlet. Center je rekel, gremo malo na izlet, niso rekli, da gremo v Dornavo, oni so samo vzeli pa adijo. Jaz nisem vedela, kaj se dogaja, to mi je sestra povedala. Oni so samo vzeli in so rekli, gremo malo na izlet in to ni bilo res. Sestri so tudi vkraj vzeli, one so še hodile v šolo, njih so v šoli vkraj vzeli. Jaz sem bila druga, pa še brata smo imeli, brata so pa imeli za carteka. Brat je živel pri mami. Zdaj pa ta brat ne živi. (Ženska, 43 let, Zavod Dornava, v zavodu od desetega leta starosti, torej 33 let).

Nekateri ljudje so bili tekom življenja iz ene ustanove premeščeni v drugo in iz druge v tretjo.

V tej hiši sem že enajsto leto, prej sem bil pa v VDC-ju v Šmihelu 20 let. Leta 1998 sem prišel v Novo mesto, drugače sem bil prej v Ljubljani v varstveno delovnem centru Tončke Hočevar, kamor so vsak mesec prihajal novi varovanci in je bilo preveč polno. Bilo je premalo prostora, zato so nas vprašali, kdo izmed nas bi šel v drugo ustanovo, in jaz sem bil takoj za. Dal sem predlog in željo povedal socialni delavki. Rekli so mi, da bodo poslali prošnjo in če bo prosto, bom lahko šel, če ne bom moral na prosto mesto čakati. Hvala bogu, da sem prostor dobil tako hitro. Čakal sem samo en mesec. In tako sem prišel v Novo mesto. (Moški, 39 let, Novo mesto, bivalna enota, 11 let biva v hiši, prej pa je bil 20 let v VDC-ju).

Ljudje so bili večinoma z vsem zadovoljni in nič ne pogrešajo. Najpogosteje so pogrešali obiske svojcev (glej podpoglavje Stiki). Njihovo zadovoljstvo je morebiti povezano s slabimi življenjskimi okoliščinami, ki so jih izkusili in preživeli pred institucionalizacijo, morebiti pa s sprijaznjenostjo s skromnim življenjem, ki so se ga naučili v instituciji. A prav v tem, ko opisujejo drobne spremembe na področju spoštovanja zasebnosti in dostojanstva (zadovoljstvo, da imajo kopalnice ključe; da imajo sobe zvonec ipd.), je zaznati tragiko in oddaljenost institucionalnega življenja od življenja zunaj institucij. Skupna značilnost pripovedovanj ljudi, ki živijo v institucijah, je njihova skromnost. Veselijo se majhnih stvari in želijo si sprememb, ki so za ljudi »zunaj« samoumevne. Osrečuje jih tisto, o čemer ljudje običajno niti ne razmišljajo. Pogrešajo stvari, ki jih ljudje zunaj institucij jemljejo kot samoumevni del spoštovanja zasebnosti in osebnih izbir.

Mislim, da nič ne pogrešam, ali pa ne vem za bolje. Zaenkrat mi je tako v redu. (Ženska, 61 let, SVZ Dutovlje, 7 let živi v zavodu; sobo deli s sostanovalko).

Tu ničesar ne pogrešam, razen svoje družine. (Moški, 49 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, bivalna enota, 15 let živi v instituciji).

Zadovoljen sem z varnostjo, zaščito, storitvami (od sociale do zdravstva). Uprava dela dobro in z njo vsi skupaj kot dobra ekipa. V domu Babinci želim dobiti 2-posteljno sobo. Tam imajo zvonce po sobah. (Moški, 56 let, Dom Lukavci, v domu živi 1 leto, prej je bil v Domu Danice Vogrinec, živi v sobi, kjer so skupaj štirje uporabniki).

Lepo nam operejo perilo, ga zlikajo. Skopamo se lahko, se zaklenemo v kopalnico. Če rabimo pomoč, nas negovalka opere po hrbtu, vložke nam dajo, ostrižejo nohte, ko nujno rabim, ker mi je trebuh ovira. Poskrbijo, da smo čisti, oprani, za varnost, če gre kdo ven in se zgubi, ga grejo iskat. (Ženska, 54 let, SVZ Dutovlje, v zavodu biva 26 let; v sobi je 7 stanovalk).

Pogrešam neko svobodo. Da bi lahko jedel, ko bi želel, vstajal, ko bi želel itd. (Moški, 42 let, DSO Bežigrad, 18 let živi v instituciji; gre za mlajšo osebo na vozičku v domu za starejše).

Ko pride do institucionalnih premestitev, se zdi, da o njih odloča zgolj osebje.

Midva sva prej imela tam čez spalnico, potem so to predrli. Prej smo kuhali in jedli tam, tukaj je pa bila soba, ko so še trije bili tu, zdaj so pa na Ptuju. Tu je bila soba, potem pa so tu predrli in so rekli, da bova midva imela jedilnico in spalnico posebej. (Skupni pogovor s parom: ženska, 43 let, ki je v zavodu od desetega leta starosti in moški 50 let, ki je od leta 1982 v VDC-ju, od leta 1992 pa v Zavodu Dornava).

Za nekatere ljudi je kratkotrajna namestitev postala vseživljenjska oblika bivanja. Zato je pomembno, da pride v primeru, ko se osebo namesti v institucionalno varstvo, nemudoma do procesov iskanja skupnostnih oblik bivanja. Sicer obstaja velika nevarnost, da začasna oblika bivanja postane stalna. Gibalna ovira ljudi, ki niso dobili ustrezne podpore, je postala razlog za institucionalizacijo. Razmere se niso veliko spremenile, saj je prvi primer star 33 let, drugi pa dva meseca (2015).

Veš, takrat sem iskal službo in je bilo v razpisu napisano, da rabijo take, kot sem jaz. Takrat sem bil še dovolj pri močeh, da sem lahko delal. Takrat sem še hodil in sem šel sam na avtobus. Potem sem prišel sem in me je občina oz. socialna za tri leta dala sem. In v bistvu tako sem ostal tukaj. Doma nisem dobil službe, oz. lahko bi delal, samo bi se moral voziti. (Moški, 53 let, DSO Bežigrad, v instituciji biva 33 let).

Jaz sem tu samo začasno. Kasneje bi živel v stanovanju in imel asistenco. (Moški, 34 let, DSO Bežigrad, v instituciji biva 2 meseca).

Eden od največjih paradoksov institucij je, da morajo nekateri ljudje zgolj zato, ker so gibalno ali drugače ovirani, sprejeti institucionalni stil življenja, ki ljudem omejuje gibanje in svobodo izbir.

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. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti).

Če sem na primer po cel teden noter, ker dežuje, potem vztrajam, če pride vsaj en dan, ko malo manj dežuje, da gremo malo ven, pa čeprav dežuje. Če si v instituciji, te ne pustijo čisto samega ven, enkrat nisem mogel cel teden ven, ker je deževalo, pa sem se oblekel in šel sam ven, ker nisem več zdržal. Potem sem prišel ves moker in so me kar malo nazijali, da bom jutri bolan. (Ime nastanitve izpuščamo zaradi zagotovitve anonimnosti).

Storitve, ki jih prejemajo posameznice in posamezniki, potrebe ljudi in dnevna rutina

Institucije uporabnikom nudijo in zagotavljajo temeljne storitve, prehrano, nego, fizioterapijo. Osnovna nega je v večini institucij zelo skromna. Uporabniki to pripisujejo pomanjkanju osebja. V nekaterih institucijah ljudi, ki potrebujejo pomoč pri umivanju, kopajo dvakrat mesečno in takrat ljudem tudi operejo glave. A tudi s tako skromnimi pogoji se ljudje nekako sprijaznijo, čeprav so njihove potrebe večje. Zadovoljni so, da imajo perilo oprano, kadar je umazano, ali vsaj vsake 14 dni in da jim ga, ko ga oddajo v pranje, čistega prinesejo naslednji dan nazaj. Zdi se, da so ljudje za vse tovrstne storitve hvaležni. Hrana, ki je zelo pomemben del institucionalnega življenja, saj so obroki redni, prekinjajo rutino, poskrbijo za dogajanje in druženje, se nekaterim zdi zelo dobra, drugi pa so z njo nezadovoljni in iščejo načine, da hrano dobijo zunaj institucije (ljudje na vozičku grejo na primer v okoliško picerijo).

Na voljo so mi nega, pomoč pri opravilih, hrana, terapije, pranje perila. (Moški, 42 let, DSO Bežigrad, 18 let živi v instituciji).

Imamo oskrbo, imamo zdravstvene storitve in zdravila. Tudi psihologa imamo na voljo. (Moški, 49 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, v instituciji živi 15 let).

Nega, hrana in pranje. Kakšno striženje, ali pa da bi te kam peljali, to moramo pa vse sami plačati. (Moški, 53 let, DSO Bežigrad, v instituciji biva 33 let).

Sinu so na voljo storitve za dnevno nego. Vstajanje, umivanje, prehranjevanje. (Mama, katere 29 letni sin biva v VDC Stara gora; čas bivanja 7 let, v sobi je 5 oseb).

To sem zelo zadovoljen, glede pranja perila pa res nimam problema. Včasih se moram na dan tudi dvakrat preobleči in imam zagarantirano, da tudi če mi kaj uide, da mi operejo. To pa moram reči, to pa gre v dobro instituciji. Pranje se plača na mesec, ko občina pošlje denar […]. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti)

S hrano sem srednje zadovoljna. Je določeno za vsakega posebej, zgleda, da je bilo za njega premalo, zato mu kupujem dodatno hrano. Vidim dobro spremembo po barvi kože in zredil se je. Prej je bil zelo suh. (Ženska, 54 let, ki je mama 29 let-letnega uporabnika, v eni od zavodskih institucionalnih namestitev).

Hrana je obup. Res ni dobra. Ni začinjena in brez okusa. Res nisem zadovoljen. (Moški, 42 let, DSO Bežigrad , 18 let živi v instituciji).

Hrana ni kvalitetna, ni okusna in se preveč ponavlja. Velikokrat se skupaj z drugimi stanovalci zmenimo in naročimo hrano preko Halo Katre. Ob nedeljah je vedno suh obrok. To mi ni tako všeč. Lahko imamo hladilnike v sobah, vendar jaz ga nimam, ker ne smem jesti mrzle hrane. (Moški, 45 let, DSO Bežigrad; v instituciji biva 5 let).

Če ne morjo, ne morjo. Nisem taka, da bi jih nadlegovala. (Ženska, 64 let, Dom Danice Vogrinec, kjer živi 14 let, ima svojo sobo).

Med storitve, ki jih ponujajo institucije, so ljudje pogosto našteli vrste dela, ki jih opravljajo bodisi v zavodu bodisi v varstveno delovnem centru. S tem dobi ustanova pravo naravo institucij, ki so ljudi »zdravile« ali jih »moralno popravljale« s pomočjo delovne rutine, ti. »okupacijskih terapij«. Moralna zapoved dela, ki se je v 17. stoletju po Evropi začela hitro širiti, v delu ni videla zgolj nujnosti za preživetje, temveč tudi dobrodelnost in tisto, kar lahko zaposli človeški razum, da ga ne bi oblegale neprimerne misli (prim. Zaviršek 2011). Z razširjanjem ideje o delu kot moralni zapovedi, ki ji je podrejen vsak človek, je tudi v slovenskih pokrajinah že v 19. stoletju znana krščanska zapoved »kdor ne dela, naj ne je!« (Zaviršek 2000). Na ljudi z ovirami se je vse bolj začelo gledati kot na zahrbtne in lene, ki so sami krivi za lastno bedo, saj ne delajo, ampak se potikajo naokrog. Religiozno prepričanje, da je delo dolžnost, ki jo ima človek do boga, je v sekularnih državah vplivalo na strukturo modernih državnih azilov, norišnic in drugih institucij. Delo ljudi, ki so bili zaprti v institucijah, je imelo nalogo, da ljudi popravi, re-socializira in jih nadzoruje (z delovnim urnikom, rutino, odmori, delovno disciplino ipd.). Delo je postalo del terapevtske in zdravstvene dejavnosti, v nekem smislu »storitev moderne institucije«. Tako delo še danes dojemajo nekateri uporabniki. Človekovo delo postane v instituciji storitev, ki jo osebi nudi institucija. Navkljub moralno prevzgojni in rehabilitacijski naravi dela, ga ljudje praviloma opravljajo z velikim veseljem in so na svoje delo ponosni.

Med storitvami mi je na voljo pranje perila. Jaz delam v pralnici. Če grem v pralnico, mi pišejo ure, eno ali dve, kolikor delaš. Delam, kolikor je perila. Ure si pišem in zavod nam plača. 1€ na uro. Imamo zeleni program – rože, poleti imam veliko bršljank na terasi, skrbim zdaj zanje na stopnišču. Ob tem tudi kvačkam, štrikam. Skratka delam lahko stvari, ki me veselijo. (Ženska, 61 let, SVZ Dutovlje, 7 let živi v zavodu, v sobi živi s sostanovalko).

Imamo pomoč pri pranju oblek, pri kuhanju in pri delu. Tudi delamo lahko, tako si krajšamo čas. Trenutno sestavljamo majhne kovinske delčke, ki se vstavijo v stroje. (Moški, 63 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 12 let v instituciji, sobo si deli s sostanovalcem).

Ena od temeljnih človekovih potreb je potreba po tem, da je človek koristen. Predvsem ženske si, zaradi spolno specifične socializacije »v žensko«, tudi v institucijah poiščejo najrazličnejša opravila, da se počutijo koristne, da skrbijo za druge in da so pohvaljene.

Na Polju sem bila pogosto. Mi je rekla zdravnica, da če bi bili vsi pacienti kot jaz, ne bi imeli nič dela, še halje sem ji likala. (Ženska, 61 let, SVZ Dutovlje, kjer živi 7 let; sobo si deli s sostanovalko).

Imamo skupino vsak torek; socialna nas ima prek in neka sestra. Vsak torek. Jaz pa kavo kuham, me je socialna izbrala. […] Socialna ima rada kavo. Komaj čaka, da je torek (smeh). (Ženska, 54 let, Dom Danice Vogrinec Maribor, v domu živi 3 leta; sobo si deli še 4 ženskami).

Ena od temeljnih človekovih potreb je tudi potreba po individualnosti, ki se lahko izraža v drobnih stvareh ali večjih posebnostih, ne eno ne drugo pa v institucionalnih namestitvah ni zadovoljeno. Človek se mora podrediti institucionalnemu redu ali pa specifične potrebe, ki jih ima, tudi dodatno plačati. Tako je denimo potrebno doplačati dodaten obrok, lupljenje sadja kot vmesni obrok, dodatno umivanje glave (Dom Danice Vogrinec, DSO Bežigrad, Dom Nina Pokorn itd.) in celo ponovno gretje

postane in mrzle hrane. Dodatno sta plačljiva tudi hladilnik in televizija, ki ju imajo stanovalci v sobah. Obstajajo tudi primeri majhnih otokov izborjene svobode, ki ljudi osrečujejo.

[…] Jaz imam v tem načrtu (individualnem načrtu, op. DZ), da si uredim tako, da imam kavo plačano in kavico pijem, kadar mi pade na pamet čez dan, se zapeljem in prosim in dobim. To je zelo velika prednost, sicer plačam na koncu meseca, ampak me niti najmanj ne skrbi, ker cel mesec dam to na list, potem se pa to obračuna. To je storitev, ki jo plača človek iz svojega denarja. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti; zadnje tri leta ima svojo sobo).

Doplačevat je potrebno v bistvu vsak dodaten pripomoček, ki ga imaš. Potem šivanje in striženje, dodaten obrok. (Moški, 42 let, DSO Bežigrad, 18 let živi v instituciji).

Recimo, če mi »zapaše« popoldan, da bi jedel ananas, da mi ga olupijo, to moram vse plačat. (Moški, 34 let, DSO Bežigrad, v instituciji biva 2 meseca).

Ja, striženje, če kam želiš iti, pa tudi kavo, da ti skuhajo, pa da ti jo prinese tukaj v sobo. Če pa slučajno zamudiš kosilo, moraš plačat, da ti ga kasneje pogrejejo. Danes ni nič zastonj. Tudi to, da imam hladilnik, moram plačat. (Moški, 53 let, DSO Bežigrad, v instituciji biva 33 let).

Institucije ne ponujajo resničnih storitev v skupnosti, ki bi osebo naredili samostojnejšo ali sposobnejšo. Nihče od intervjuvanih ni omenil, da se uči določenih spretnosti z namenom, da bo zapustil institucijo. Storitve potekajo znotraj institucije in so del institucionalnega urnika. Mnogo dejavnosti ima naziv »terapija« ali »delavnica«, čeprav gre za preproste dnevne dejavnosti.

Med potrebami, ki jih imajo posameznice in posamezniki, gre za vsakdanje reči in za vsakdanje želje ljudi, kot na primer: dobiti službo, imeti več denarja, prostovoljca, možnost spremstva v zimskih mesecih, ker je človek na vozičku, dobiti spremljevalca za odhod v kino.

Med dodatnimi storitvami bi potrebovali mogoče pozimi spremstvo. (Moški, 34 let, DSO Bežigrad, v instituciji biva 2 meseca).

Da bi me kdo ven peljal, pa če ni takih. Mučim se, kolko lahko sama. Želim iti na sprehod. Ena kolegica s prijateljem prihajata, pa me peljeta ven. (Ženska, 64 let, Dom Danice Vogrinec Maribor, živi 15 let v instituciji, živi sama v sobi).

Všeč mi je, da sem spoštovan, da moja beseda kljub temu kaj zaleže, pa da se ne kregam, pa da se z določenim personalom v instituciji izvrstno razumem in se v enem delu počutim kot bi bil doma. Varnega se počutim, ampak institucija kot taka ti nekaj nudi, nekaj ti pa tudi zapre. V instituciji pogrešam več osebne svobode. Na primer osebnega spremljevalca za v kino, v kakšen gostinski lokal in tako naprej. Tako bi bil potem jaz res jaz (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti).

Pomanjkanje osebja je resničen problem, ki slabi kvaliteto življenja v instituciji in ljudem manjša že tako majhne izbire. Institucionalna rutina ob pomanjkanju osebja ne omogoča nikakršnih prilagoditev posameznikovim potrebam ali željam.

Želim si, da bi bilo več negovalk. Da se ne bi bilo treba tako prilagajat. […] Dopoldan se uredim (seveda se moramo za vstajanje prilagajat, ker je premalo negovalk), potem sem na računalniku, nekaj čez 12:00 je kosilo, po kosilu včasih igram šah ali pa gledam TV. (Moški, 42 let, DSO Bežigrad, 18 let živi v instituciji; gre za mlajšo osebo na vozičku, ki je nameščena v domu starejših).

Spremenila bi, da bi moj sin imel prostovoljca, da je čim več na vozičku, da se ga pelje ven, ker je premalo osebja. (Ženska, 54 let, ki je mama 29 let-letnega uporabnika, Stara Gora).

Od začetka v zavodu ni bilo tako težko, zadnja leta se je pa 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 delati. Sem bil tako jezen. Osebje se daje med sabo, katera izmena bo kaj naredila. (oseba, ki več desetletij živi v instituciji; ime nastanitve izpuščamo zaradi zagotovitve anonimnosti).

Dnevna rutina je večinoma enaka med vsemi intervjuvanci. Povezana je z opravljanjem del v varstveno delovnih centrih, zavodih, dnevnih centrih in v bivalnih enotah, kjer živijo. Lahko gre za ti. »lastni program« VDC-jev in zavodov, delovne terapije, »kooperantska dela« (integrirano zaposlitev) in za gospodinjska opravila v bivalni enoti in stanovanjski skupini, kjer ljudje živijo. Mnogi po vzoru žargona, ki ga uporablja osebje, tem dejavnostim rečejo »služba« ali »šiht«.

Delo je eno od najpomembnejših dnevnih dejavnosti ljudi, ki imajo najrazličnejše diagnoze in so praviloma označeni kot nesposobni za samostojno življenje in delo (prim. Zakon o družbenem varstvu). Zdi se, da se delo ljudi z ovirami razlikuje od dela, ki ga opravljajo ljudje v običajnem okolju predvsem po tem, da zanj niso plačani ali pa le simbolično. Njihovo delo je zaradi diagnoze, ki jo imajo, manj cenjeno od dela ljudi, ki niso označeni kot osebe z ovirami.

Zdi se, da ljudje radi delajo opravila, za katera so zadolženi. Odgovori pokažejo, da uporabniki institucij opravijo številna dnevna opravila, ki se tičejo pospravljanja, pranja, likanja, skrbi za rože ipd. Za plačilo prejmejo simbolične denarne vsote. Domnevamo, da bi prav takšna opravila lahko počeli na svojih domovih v skupnosti, oziroma v bolj deinstitucionaliziranih oblikah podpornih namestitev in ob občasni podpori strokovnega osebja.

Vstanem, se stuširam. Tuš je posebej, a skupen. Potem pojem zajtrk, sem v pralnici do 3h, vmes je še kosilo. Popoldan rišem do 17.30 ali 18h. Potem gledam TV, protezo si dam ven, zaspim pa po dnevniku enkrat po 22h. Delam v pralnici, popoldan po delu pa rišem. V sobi je kar umazano, ker nas je šest. Ob petkih čistimo omarice. Niso krivi naši delavci, a so stari materiali. Čistijo čistilke, ob petkih pa imamo generalko. Nočno omarico si sam uredim in zložim stvari. Okrog 88€ dobim v pralnici ko delam, malo dam za bencin za skuter, ki ga imam. Vozim se po Krasu, ne pa pretiravam, raje rišem. (Moški, 57 let, SVZ Dutovlje, 7 let biva v zavodu, v sobi živi skupaj šest oseb).

Zjutraj sem na delavnici, popoldne pridem domov. Včasih likam, včasih grem na sprehod, pa muziko poslušam. Pa mi hitro mine. […] Ko si bolan lahko ostaneš doma. Drugače ne smeš. Če ostaneš doma, moraš tistega poklicat (nekoga izmed osebja, op. DZ). (Ženska, 52 let, Zavod Dornava, STST; tu živi že 15 let, v zavod je prišla leta 1976, ko ji je bilo 13 let).

Peremo, likamo, kuhamo tudi. Sami se zmenimo. S tovariši (ime za zaposlene, op. DZ) se zmenimo, kaj bomo jedli. (Moški, 44 let, BE Novo mesto, v njej živi 6 let).

Najprej mi zjutraj, potem, ko se zbudim, Magda pomaga pri osebni higieni. Nato zajtrkujem, sodelujem v delavnici, pri pripravi kosila lupim korenje in krompir ali pa pripravim solato. Po kosilu počivam, potem delam, kasneje grem še ven na sprehod. Zvečer pomijem posodo. Počnem pravzaprav kar želim. (Ženska, 53 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 25 let bivanja, živi v sobi s sostanovalko).

Zjutraj vstanem in zajtrkujem. Stuširam se, pobrijem. Pomagam pri pripravi kosila. Jem. Dvakrat na teden počistim sobe z mokro krpo, ob sobotah in ob sredah. Pa obleke dam prati v pralni stroj, nato jih posušim v sušilnem stroju. Na koncu jih še zložim. Delam tudi zunaj na vrtu, zadolžen sem za to, da vrt redno zalijem. Zdaj, pozimi, sem kidal sneg. Kar v redu je, ne počutim se preobremenjenega, vsi stanovalci imamo svoje naloge in jaz kar rad opravljam svoje. (Moški, 49 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 15 let živi v instituciji).

Peremo, likamo, pospravljamo po sobah, postiljamo postelje. Manjka omara v sobi. Imam samo eno, potrebovala pa bi dve, saj si eno sposojam. […] Zjutraj grem na zajtrk, potem grem perilo zlagat, nato grem dol brisat mize, po malici v delavnici v Šmihelu brusim stvari. (Ženska, 48 let, Novo Mesto, BE, 4 leta živi v njej, sobo si deli s sostanovalko).

Zjutraj vstanem ob 6:00, se najemo, potem gremo v službo. Hodim v delavnico v Bršljin, to spada pod VDC. Jaz trenutno delam za roletarstvo Medle. Nas je več v skupini, nisem samo jaz, nas je ene 10. Delamo rolete, šraufamo in take stvari. Potem smo pa tukaj in delamo svoje dolžnosti. Ta teden sem dežuren za pranje. Jaz moram perilo pobrati in dati prat. Potem ven poberem in ko je potrebno zlikati, likam. (Moški, 44 let, BE Novo mesto, v njej živi 6 let).

Zjutraj vstanemo, gremo na zajtrk, na avtobus pa v VDC. Nazaj pa isto iz službe do bivalne. Potem pa pojemo, pospravljamo.(Ženska, 53 let, VDV Kranj, BE Škofja Loka, v njej živi 5 let).

Do petka grem v Šenčur v službo. Čakam, da se odklene, potem pa kosilo pa večerjo, pa še kaj drugega tud. (Moški, 44 let, VDC Kranj, živi v bivalni enoti).

Dan poteka enkrat žalostno, enkrat dobro. Vstanem ob pol devetih, mogla bi pa ob osmih, grem na zajtrk. Po zajtrku gremo na terapijo, delamo. Pol enih imamo kosilo, potem gremo v bivalno, tam kaj delamo, čistimo. (Ženska, 50 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 5 let).

Druge dnevne aktivnosti, ki niso povezane z delom, so skromne in se le skromno raztezajo v skupnost. Ljudje obiščejo kulturni dom, nekatere predstave, grejo v knjižnico ali v cerkev. O njih ponekod odloča osebje v institucijah, drugod pa stanovalci predlagajo, kam bi odšli na izlet. Mnogi so povedali, da v instituciji pogrešajo različne aktivnosti in kolektivne dogodke. Nekateri so se spominjali, da je bilo nekoč več dejavnosti, ki so sčasoma zamrle. Želijo jih obuditi. Zdi se, da je aktivnosti danes manj, kot jih je bilo v zadnjih letih. Nova tehnologija je omogočila veliko dostopa do informacij in virtualnega druženja, ob tem pa je vplivala na zmanjšanje kolektivnih druženj ljudi, ki živijo v določeni namestitvi.

Ja, pogrešam skupino, ki smo jo imeli skupaj vsi stanovalci. Vsak je enkrat pripravil po eno temo in potem smo o tem debatirali. Vendar je od lani žal ni več. Ampak vem, da bo še, upam da kmalu. (Moški, 45 let, DSO Bežigrad; V instituciji biva 5 let).

Lahko gledaš ponoči televizijo, izleti v naravo (damo predloge, kam bi šli), skrbijo za naš videz. Razni pohodi, da lahko greš domov. Moraš pa tudi ti spoštovati red. Lahko grem v trgovino sam. Da so z nami potrpežljivi, občutek varnosti. Zaščitijo tebe, kot normalno osebo. Zdravniška oskrba, skrbijo za nas varno. (Moški, 58 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 9 let, v sobi skupaj živijo trije).

Kaj pa vem. Veš kako je, včasih je bilo fajn. Je bilo veliko več druženja, pa igre so bile ipd. Danes pa vsi za računalnikom. Želim si, da bi se več družili in pogovarjali. (Moški, 53 let, DSO Bežigrad, v instituciji biva 33 let).

Nekdaj sem hodila k pevskemu zboru, potem je pa vse propadlo. Mi smo v Dornavi imeli pevski zbor. (Ženska, 52 let, Zavod Dornava, STST; tu živi že 15 let, v zavod je prišla leta 1976, ko ji je bilo 13 let).

Delovno. Vstanem ob sedmih, moramo se držati reda. Redno kopanje. Z nego se začne dan. Potem prehrana, terapija, kosilo, popoldanski počitek, če želiš kam iti, moraš javiti, moraš se držati protokola katerega nudi dom, večerja. […] Hodim v dramski krožek, na terapijo in izdelujem keramične slike. […] V domu imamo dramski krožek, hodimo nastopat. Pevski zbor. Svobodne igre, karte, šah. Večer lahko zaspimo kadar koli. (Moški, 58 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 9 let, v sobi so skupaj trije stanovalci).

Udeležen sem pri aktivnostih v instituciji, sem pri petju, pa večkrat grem na delovno terapijo, ker imam do tega pozitiven odnos. Zelo veliko hodimo na sprehode, pa po trgovinah. To gremo s spremljevalcem, to je ta, ki dela gospodinjska dela, pa gre cela skupina ali pa več manjših skupin, ne pa individualno. Individualno samo s prijatelji ali svojci izven institucije. Želel bi si, da bi bilo to drugače urejeno. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti).

V: Ali sami izbirate, kam boste šli?

O**:** Zaposleni rečejo. (Ženska, 47, VDC Škofja Loka, v bivalni enoti živi 5 let).

Ne, ne odločamo se sami v katere aktivnosti se bomo vključili, ker imamo to že vnaprej določeno. To določi naš tovariš. (Moški, 44 let, bivalna enota Novo mesto, 6 let živi v institucionalnem varstvu).

V instituciji, kjer je malo izbir in dogodkov, daje gledanje TV v svoji sobi občutek svobode in notranjega zadovoljstva.

Moj dan poteka takole. Približno ob sedmih vstanem, potem imam pol ure tega, da se zrihtam, in sicer te eden neguje, potem grem dol na zajtrk, še dobro, da lahko jem sam, tako da za hranjenje in to nisem tako odvisen od drugih. Malo sem v svoji sobi, malo pa…kaj pa vem, imam izredno srečo ali pa izredno čast, da zdaj na moj dan lažje vplivam, imam bolj kvalitetno to speljano, kot sem imel prej. Prej sem moral pa govoriti, zakaj se zadržujem v sobi, zakaj mi je tako prav, zdaj mi pa ni treba več tega razlagati. […]Če zjutraj ostanem v svoji sobi se tudi intelektualno nafilam za tisti dan, ko spremljam TV program, to je zame neka zabava, neka sprostitev, nek prosti čas, neko veselje, nek občutek veselja, da človek vsaj za nekatere stvari lahko vpliva na svoje življenje. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti).

Ljudje se sčasoma prilagodijo ne samo institucionalni rutini, temveč tudi institucionalnemu žargonu. Za odraslega gospoda na vozičku sčasoma postane samoumevno, da »ga dajo spat«.

V ceno bivanja je vključeno bivanje, hrana, pranje, to, da te dajo spat, nega. (Moški, 53 let, DSO Bežigrad, v instituciji biva 33 let).

Redki so bili primeri intervjuvancev, ki so opisovali nerazumevajoče osebje, prav nasprotno, mnogi se zatekajo po pogovore in zaščito k članom strokovnega osebja.

Potrebovali bi več zaupanja med samimi seboj, da bi nas razumeli kot bolnike (osebje, op. DZ). Čim več svobode, manj zapiranja. Tega tu ni v takem obsegu tako, da ni tak problem. (Moški, 58 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 9 let, v sobi živijo skupaj tri osebe).

Spremenila bi, da U.(zaposleni) ne bi bil strog. (Ženska, 47 let, VDC Škofja Loka, kjer živi 5 let).

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. Jaz odločam s svojo glavo, zato sem trn v peti. Jezik mam predolg, za prav, ne za narobe, zato pride večkrat do konfliktov. (oseba, ki več desetletij živi v eni od institucij; ime nastanitve izpuščamo zaradi zagotovitve anonimnosti).

V dolgi zgodovini institucionalizacije je varovanje eno najbolj tradicionalnih in temeljnih nalog institucij, pa tudi ena od njenih temeljnih ideologij. Institucije so ljudi varovale pred »surovim svetom«, večinsko prebivalstvo pred »nevarnimi posamezniki« in zaprte ljudi pred »samimi seboj«. Tudi svojci od institucij pričakujejo predvsem varovanje in skrb za svoje otroke in svojce. Idejo, da institucije predvsem varujejo, so ponotranjili tudi nekateri uporabniki. Ljudem je všeč, da so »varni«.

Vse mi je všeč, najbolj varnost**.** (Ženska, 48 let, Novo Mesto, BE, 4 leta živi v njej, sobo si deli s sostanovalko).

Varnost, da nam pomagajo, imam vse na razpolago. (Ženska, 50 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 5 let).

Vse vodstvo (mu je všeč, op. DZ) in dokler je vodstvo korektno, je vse lepo in prav. Se zavzemam za dobre odnose. So kar dobri - osebje, nas varujejo. (Moški, 57 let, SVZ Dutovlje, 7 let biva v zavodu, 6 v eni sobi).

Institucije dajejo občutek varnosti zaradi dnevne rutine, obenem pa so tudi prostor, ki omogoča zgolj navidezne izbire (kako bo pobeljena stena, kateri meni bo človek izbral).

Prednost institucije je ta, da nisem nikoli lačen, da dobim vse skuhano na mizo, da lahko odločim, kaj bom jedel. […] Na primer, če sta dva menija, je moja vsa pravica, da izberem tisto boljšo hrano, ki je tisti dan na jedilniku. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti).

Stiki

Stiki s svojci in sorodniki so ljudem praviloma najpomembnejši. Nekatere ljudi so svojci »odložili« v institucije in zanje ne želijo več slišati, kaj šele jih obiskovati. Uporabniki, katerih svojci živijo v bližini institucij, prihajajo na obisk ali pa gre človek domov na krajše bivanje, a takšni primeri so redki. Nihče od intervjuvancev ni povedal, da ga svojci pogosto ali redno obiskujejo, čeprav je na primer v Hišnem redu SVZ Dutovlje napisano: »Obiski svojcev so zaželeni vsak dan, predvsem pa med 9:00 in 18:00 uro (39. člen). Želja, da bi imeli ljudje s svojci več stikov, je prisotna pri večini oseb. Pri nekaterih je bolečina ob tem, da svojci ne prihajajo na obisk in z njimi nimajo stikov tako velika, da svoje čakanje na obiske zavijejo v očitek, da bi zakrili svojo grenkobo. 63-letni gospod, ki 12 let živi v bivalni enoti Doma Nine Pokorn, je na vprašanje, ali si želi kakšnih sprememb, dejal: »Sina bi rad videl.« Zdi se, da je mnogo svojcev strah, da bi se ljudje iz institucij vrnili domov. Zato nanje raje pozabijo.

Mednarodne raziskave o ohranjanju stikov med uporabniki institucij in svojci ugotavljajo, da svojci raje kot v velike zavode, prihajajo na obiske v manjše institucionalne enote zavodov, kjer je življenje bolj podobno vsakdanjemu. Deinstitucionalizacija naj bi povečala stike med uporabniki in svojci (Zaviršek 1994). Teh ugotovitev ne moremo potrditi. Čeprav večina intervjuvanih oseb živi v bivalnih enotah institucij in v stanovanjskih skupinah, so stiki med uporabniki institucij in svojci zelo redki.

So rekli, da pridejo, ko ne bo snega, pa snega ni bilo, njih pa tudi ne, s tem mislim hčerko. Rekla je, da pridejo spomladi. Jaz bom tiho in jim ne bom težila. Je nesramna hčerka, vedno najde kaj, da me krega. Potem je v redu. Jo pokličem in prekinem. Me pokliče nazaj in klepetamo. Jaz imam še na kartice telefon. (Ženska, 61 let, SVZ Dutovlje, 7 let živi v zavodu, sobo si deli s sostanovalko).

Dvakrat letno grem k mami. Teta prihaja ko ima čas, a kar pogosto. Soseda pride k meni, ko pridem domov k mami. (Ženska, 54 let, SVZ Dutovlje, v zavodu biva 26 let; v sobi je 7 stanovalk).

Nihče ne pride na obisk. Z mamo pa očetom smo se videli, dokler niso umrli. Ne vsak dan, tak, tu pa tam. (Ženska, 52 let, Zavod Dornava, STST; tu živi že 15 let, v zavod je prišla leta 1976, ko ji je bilo 13 let).

Imam tete, ki me obiščejo. Ko imajo čas, poleti. (Ženska, 48 let, Novo Mesto, BE, 4 leta živi v njej, sobo si deli s sostanovalko).

Moj brat je deloven. Imam 2 hčerki. Hčerka je ena stara 20 let, druga 12 let. Brat nima toliko časa. Hčerka pride trikrat ali štirikrat na leto. (Ženska, 50 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 5 let).

Odvisno od razpoloženja sorodnikov. Ne vsiljujem sam sebe nikomur. Vsak ima svoje probleme in ne moreš »non stop« težiti. (Moški, 58 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 9 let, v sobi so trije stanovalci).

Vprašajo, če bom kaj prišla domov, pa pridem. Potem pa v ponedeljek nazaj na šiht v VDC. (Ženska, 53 let, VDV Kranj, BE Škofja Loka, v njej živi 5 let).

Stike imam skoraj s celotno žlahto. Tudi z bratranci in sestričnami. Sestrična iz Novega mesta me je obiskovala, po očetovi smrti smo se pa nekaj skregali in od takrat me ne obiskuje več. Stike z ostalimi

bratranci imam tudi na Facebooku […] , včasih me pokliče teta ali jaz njo, pa z bratom. (Moški, 39 let, Novo mesto, BE, 11 let biva v hiši, prej pa je bil v VDC-ju 20 let).

Običajno se pogovarjava po telefonu, včasih pa grem za dva ali tri dni k njemu v Ljubljano (k bratu, op. DZ). (Moški, 63 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 12 let v instituciji, sobo si deli s sostanovalcem).

Pogrešam svojega sina in vnuke. (Moški, 63 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 12 let v instituciji, sobo si deli s sostanovalcem).

Ljudje imajo največ stikov s sostanovalkami in sostanovalci in z ljudmi, s katerimi si delijo sobo. Včasih stanovalci ene bivalne skupine obiščejo stanovalce druge bivalne skupine. Tudi športna tekmovanja med seboj organizirajo različne institucionalne enote. Osamljenost ostaja ena od najpogostejših stisk ljudi, ki živijo v socialnovarstvenih namestitvah.

Dan preživljam z ljudmi, ki so tukaj noter, največ s cimro D**.** (Ženska, 48 let, Novo Mesto, BE, 4 leta živi v njej, sobo si deli s sostanovalko).

Dan preživljam večinoma sostanovalci in tudi prijatelji ter osebjem. (Moški, 42 let, DSO Bežigrad, 18 let živi v instituciji).

Tukaj ni aktivnosti, v delavnici pa igramo tudi fuzbal. Imamo enega tovariša, ki nas uči fuzbal tenirat. Igramo pa tako, da igramo z VDC-ji. Recimo VDC Koper ali VDC Maribor. (Moški, 44 let, BE Novo mesto, 6 let).

Prijatelje imam tukaj v VDC-ju, v Ljubljani, kjer imam tudi družino, pa brata, ki je v Mariboru v VDC-ju tako kot jaz. On je 80% invalid in ima epileptične napade, zato je že od majhnega tako kot jaz v VDC-ju. Jaz pa epileptičnih napadov nimam, ampak imam poškodbe glave. Z varovanci, ki so v Ljubljani, se dobim za vikende in gremo na kakšno kavico, sok ali me pa kar doma obiščejo. Imam pa tudi punco na Gorenjskem in sem z njo vsakodnevno v stiku. (Moški, 39 let, Novo mesto, BE, 11 let biva v hiši, prej pa je bil v VDC-ju 20 let).

Družim se s precej s stanovalkami in stanovalci. Nam je lepo in se medsebojno spoštujemo. (Moški, 56 let, Dom Lukavci, v domu živi 1 leto, prej bil v Domu Danice Vogrinec, živi v 4-posteljni sobi).

Dan preživljam z M. (zaposleno) in S. (uporabnico). (Moški, 44 let, VDC Kranj, živi v bivalni skupnosti).

Dan preživljam z Z. (uporabnico). (Ženska, 47, VDC Škofja Loka, v BE živi 5 let).

Družim se s stanovalci, zelo dobro se razumemo. Občasno pridejo sorodniki. (Ženska, 50 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 5 let).

Sama izbiram, s kom se družim. Hodimo v C kavo kuhat, jaz sem oddelek D in sem z vsemi prijateljica. (Ženska, 61 let, SVZ Dutovlje, 7 let živi v zavodu, sobo si deli s sostanovalko).

Poleg dobrih odnosov so ljudje izražali tudi nezaupanje in medsebojne konflikte. Zdi se, da imajo malo podpore pri reševanju konfliktov. Ljudi je strah, da bi v primeru odprtih konfliktov doživeli negativni odziv s strani osebja. Nekateri pa se namesto k sostanovalcem raje obrnejo na pogovor k strokovni delavki.

Družim se ne z nobenim, se pogovarjamo, a si ne povemo stvari, niso za povedat vsakemu, imam pa mentorico Heleno, je individualni rehabilitator, z njo sva naredile individualni načrt. (Ženska, 54 let, SVZ Dutovlje, v zavodu biva 26 let; v sobi je 7 stanovalk).

Drugače pa imam še enega takega prijatelja v Bršljinu. Z njim pa imam non-stop probleme. Mu ne zaupam. S tem prijateljem iz Bršljina bi rad prekinil stike. Samo ne smem. Na primer, če bi ga hotel užgati, ga ne smem. In če te dobijo, greš ti ven. (Moški, 44 let, BE Novo mesto, v bivalni enoti živi 6 let).

Harmonija med so-bolniki manjka. (Moški, 58 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 9 let, sobo si delijo trije stanovalci).

Imam probleme z navezovanjem stikov, samo ne vem, komu naj to povem, ker gre vse naprej, zato ne zaupam nikomur. Raje pokličem na center in se zaupam socialni delavki. Imam svojo socialno delavko v Ljubljani na Viču in ji povem, če mam težave. Pred kratkim sem jo povabil, da me pride pogledat v Novo mesto, pa ima trenutno preveč dela, mi je pa obljubila, da pride enkrat maja ali junija[14]. (Moški, 39 let, Novo mesto, BE, 11 let biva v hiši, prej pa je bil v VDC-ju 20 let).

Stike sem prekinil z varovancem v Ljubljani, je pa trajalo več kot eno leto, da mi je uspelo. Fant mi je vedno težil in jaz sem njemu nazaj. Težil mi je, dokler nisem zamenjal telefonske številke, sedaj pa imam mir. Nikoli se nisem želel tepst, rajši sem se umaknil, ker bi drugače trpel posledice in bi moral ven iz VDC-ja. (Moški, 39 let, Novo mesto, BE, 11 let biva v hiši, prej pa je bil v VDC-ju 20 let).

Za nekatere ljudi so članice in člani strokovnega osebja v institucijah najbližje osebe. V mnogo primerih so bili to edini ljudje, ki so imeli resnična imena: Andreja, Magda, Nataša, Barbara itn. (»družim se z Andrejo, če je kaj nujnega«). Strokovne delavke so včasih edini stik s svetom in tiste, s pomočjo katerih se človek lahko prepoznava in orientira. Od njih dobijo uporabniki nekatere odzive, s katerimi se orientirajo v svetu. Ljudje praviloma niso pripovedovali pozitivnih zgodb o ljudeh zunaj institucij. Svojci jih vedno razočarajo, ker jih premalo obiskujejo, stiki z drugimi ljudmi zunaj institucij so preveč bežni, da bi o njih lahko pripovedovali zgodbe. Daljše zgodbe o sostanovalcih so bile tiste, ki so bile negativne. O strokovnih delavkah so ljudje večkrat povedali pozitivno zgodbo (upoštevati pa je potrebno tudi to, da je uporabnike izbralo strokovno osebje in da je osebje ponekod celo prisostvovalo pogovoru).

Magda vodja naše bivalne enote nas vsak dan vodi in nam pomaga. Tudi pri čiščenju mi pomaga. (Moški, 49 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 15 let živi v instituciji).

Dosti si Sonja (psihologinja) vzame čas. Ona pa vsako jutro/vsak dan pride sem in se malo pogovarjamo, malo pogleda, če je vse v redu, hladilniki pa tak. Ja, zjutraj pride, preden greva na delavnice, potem tu čaj spije. Nama je fajn, drugače bi bila tak sama kot onadva tam (druga sostanovalca, op. DZ). (Pogovor s parom: Ženska, 43 let, ki je v zavodu od desetega leta starosti, torej 33 let in moški 50 let, ki je od leta 1982 v VDC-ju, leta 1992 pa v zavodu Zavod Dornava).

Ob ponedeljkih in četrtkih imam stik s strokovnim delavcem. Družim se z njo zato, ker se moram. (Ženska, 48 let, Novo Mesto, BE, 4 leta živi v njej, sobo si deli s sostanovalko).

Zadovoljna sem, da imam tukaj na voljo našo vodjo, Magdo. Z njo lahko grem vem, skupaj nakupujeva, kadar nekaj potrebujem. Z mano je šla nedavno k zobozdravniku in lažje sem se počutila, ker je bila z mano. Tu in tam si želim obiskati svojo prijateljico, ki živi v domu v Celju in tudi takrat gre Magda z mano. Ne predstavljam si, da bi lahko živela drugje, saj imam tukaj dovolj pomoči. (Ženska, 53 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 25 let bivanja v instituciji, sobo si deli s sostanovalko).

Redno, vsak dan imam stik le s strokovno delavko Heleno, mi je kot prijateljica in mentorica. V tej pisarni in pri njej se počutim dobro, drugače pa mi je kar težko. Najraje sem tukaj v pisarni pri njej in njej se zaupam. […] Heleno bi prosila za pomoč, če bi kaj potrebovala. Če pa bi ostala še naprej tukaj, bi imela kakšnega prostovoljca, punco, za druženje, a je problem s prevozom, ker smo tako bolj oddaljeni in ni dobrih prometnih povezav, da bi prostovoljci hodili k nam. (Ženska, 54 let, SVZ Dutovlje, v zavodu biva 26 let; v sobi je 7 stanovalk).

Stik s strokovnimi delavci, tako je, kadar potrkam na vrata je žal zasedena ali je zasedeno. To je, ko pridem vprašat, če je moja odločba prišla ali ne. Nikoli nima časa – socialna delavka. Ni uradnih ur. Drugi so v redu. (Institucionalna namestitev v zavodu; podatke izpuščamo za zagotovitev anonimnosti intervjuvanke).

14 Intervju je bil opravljen marca 2015. Primer pokaže, kako neempatično je strokovno osebje za individualne stiske in potrebe ljudi, ki so nameščeni v institucijah (preveč dnevnih opravil, različne prioritete). Z namestitvijo se praviloma individualna podpora zunaj institucije preneha.

Le malo ljudi pa je govorilo o tem, da imajo prijatelje zunaj institucije. Nove organizacijske enote institucionalnega varstva niso uspele zagotoviti enega od ciljev namestitev v skupnosti, da bi ljudje živeli običajno življenje.

Stike imam s prijatelji nekje 3-krat tedensko. Najraje grem na kakšno nogometno ali košarkarsko tekmo. (Moški, 42 let, DSO Bežigrad , 18 let živi v instituciji).

Ne, izven institucije imam pa malo slabo stanje, pa nimam ravno toliko ljudi, kot naj bi jih bilo, jih je malo težko poiskati. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti).

Raziskovalci povsod po svetu so pogosto izkusili, da ljudje, ki so najbolj na družbenem obrobju, najraje govorijo z njimi, saj upajo, da jim bosta morda sodelovanje v neznani raziskavi ali pogovor s tujcem, ki pride iz »zunanjega« sveta, pomagala najti izhod v življenjski situaciji, ko ni drugih oblik podpore. Intervjuvanec v takšnih primerih raziskovalca vidi kot »pismonošo«, kot posredovalca med »notranjim« in »zunanjim« svetom in kot nekoga, ki mu je morebiti lahko v pomoč.

Stike imam kar dobre. Lahko sam izbiram, a edino glede sorodnikov in družine, ki živijo dlje, ne. Odvisen sem od njihovih obiskov. Sem bil na obisku pri sinu, a so me nadrli, ker se je moja žena znova poročila in me ne marajo tam. Želel bi pa več stikov. Rad bi videl otroka od sina. 36 let je star moj sin, a me ne pride obiskat nič, živi v Gorici. Imam vnuka. Stiki se dogajajo večinoma na njihovo pobudo, saj tja, kjer nisem zaželen ne rinem, sploh zaradi tega, ker sem se počutil nezaželen, ko sem šel tja k sinu in bivši ženi. S sestro iz Gorice se večkrat slišiva po telefonu, kličeva oba. Želel bi to, da bi sestrin mož, ki je sindikalist, tudi name kaj mislil. Da bi se kdaj srečal z njim. Sin ima majhnega otroka, fantka. Rad bi jih več videl. Zato sem tudi šel na intervju z vami. (Moški, 57 let, SVZ Dutovlje, 7 let biva v zavodu, 6 v eni sobi).

Vpliv

V želji po čim krajših intervjujih je bilo vprašanje vpliva, ki ga ima človek v svojem življenju, omejeno zgolj na vprašanje denarja. Skupna značilnost vseh pogovorov o denarju je bila, da imajo ljudje izjemno malo denarnih sredstev, s katerimi razpolagajo. Tisti, ki imajo pokojnino vedo, koliko jim kot razliko za institucionalno bivanje daje tudi občina. Mnogi ne poznajo cene mesečnega bivanja in niso navedli, koliko dobijo od dela v VDC-jih in koliko od žepnine. Ker so denarna sredstva tako majhna, večina ljudi dobro ve, kako jih razporediti. Njihove potrebe so kar se da skromne.

Imam svojo kartico, kamor mi trgovina Tokano tudi nakazuje, saj imam pogodbo z VDC-jem in to kar delam v delavnici, dobim vse jaz na kartico, ki jo imam vedno pri sebi. Na mesec dobim okrog 90 evrov. Ja, sam razpolagam z denarjem. Vsak mesec porabim 24 evrov za mesečno karto za vlak, vendar imam možnost popusta, ker sem si sam zrihtal upokojensko karto. Rekli so mi, da moram prinesti potrdila in pokojninske odrezke, ki jih ima Janja, ki je socialna delavka. Vse skupaj mi je fotokopirala in sem vse odnesel na železniško postajo. Zraven sem jim priložil še osebno izkaznico in tako sem si sam zrihtal pokojninsko karto. Za cigarete porabim 25 evrov na mesec. Kupujem tobak, ker je cenejši. Kupim si tudi kakšen čips, smoki, cunje. V trgovino se odpeljem z avtobusom in grem v Kik, NKD trgovino in si tam izberem cunje po svojem okusu. […] 14 let delam že v Tokanu in bi tam želel delati še naprej, ker me to veseli, s sodelavci se dobro razumem, nekateri mi celo pravijo, da sem za svoje delo premalo plačan. Jaz jim po pravici povem, da dobim nagrade samo med 10 in 15 evrov, pa delam tam cel mesec vsak dan, razen ob četrtkih (Moški, 39 let, Novo mesto, BE, 11 let biva v hiši, prej pa je bil v VDC-ju 20 let).

Za namestitev plačujem 950 evrov po osebi. Če bi šel na svoje, bi dal samo okrog 500 evrov. Plačal bi samo hrano, vodo, elektriko. V tej bajti ponucam pol od storitev, plačam pa polno ceno. To je zame preveč denarja vsak mesec. Še občina mi mora doplačevati tristo evrov, da pokrijem celotno ceno. (Moški, 39 let, Novo mesto, BE, 11 let biva v hiši, prej pa je bil v VDC-ju 20 let).

Denar dvigujemo sami. Pride tista, ki ima zaklenjene kartice, in pride in potem gremo v mesto in tam dvignemo denar. In potem imamo tisti denar pri sebi. Zdaj tak varčujemo za morje, ker prideta dva čeka in potem moraš tista dva čeka plačati. Za ko greš na Hrvaško, Punat. Potem pa še za kune. (Ženska, 52 let, Zavod Dornava, STST; tu živi že 15 let, v zavod je prišla leta 1976, ko ji je bilo 13 let).

Denar porabim recimo za kakšno kavo, pa kakšen kino, pa kakšen sprehod, kakšno slaščico, pa kaj pa vem, saj tega ni prav dosti (od pokojnine mu ostane 53 evrov na mesec, op. DZ). Recimo, če bi jaz hotel v instituciji tako kot ti, ko si zamisliš, danes bom pa to kuhala, jutri bom pa to, pa čez dva dni bom pa to, ne bi zneslo, zato me žalosti, to bi moralo biti malo drugače urejeno. […] Ko občina pošlje denar, 10 procentov od moje pokojnine gre meni, ampak to je bolj mala poraba za cel mesec. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti).

Večina stanovalcev denarja nima pri sebi, ampak ga zanje hranijo strokovne delavke. Zdi se, da imajo ljudje zaupanje v tiste, ki jim hranijo denar. Če delajo v pralnici in v integrirani zaposlitvi, dobijo na mesec več denarja, kot ostali. Stanovalci v institucionalnih namestitvah dobijo tudi žepnino. Nekateri ljudje pa ne dobijo žepnine, temveč jo zanje dobijo svojci.

Varuhinji dam denar in ona mi prinese, kar rabim. Ko ti zmanjka, pa moraš potrpeti. (Ženska, 50 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 5 let).

Ne razpolagam z denarjem. Nataša ga čuva v svoji pisarni**.** (Ženska, 48 let, Novo Mesto, BE, 4 leta živi v njej, sobo si deli s sostanovalko).

Nekaj dam Magdi, ker pri njej vsi stanovalci hranimo denar za na morje. Po navadi gremo poleti za nekaj časa na obalo, skozi leto pa varčujemo za te počitnice. (Moški, 49 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 15 let živi v instituciji, odvzeta opravilna sposobnost).

Dvakrat na leto grem v kulturni dom. Redno pa hodim v cerkev in tam pomagam župniku pri delu in tako zaslužim še nekaj dodatnega denarja. […] Prejemam 50 evrov žepnine, pri župniku pa zaslužim še 20 ali 30 evrov. Imam približno 80 evrov. Magda denar hrani zame. Tako lahko prihranim za dopust na morju. (Moški, 63 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 12 let v instituciji, sobo si deli s sostanovalcem).

Drugače imam skrbnico, ena gospa na CSD-ju, ona razpolaga z denarjem, ker imam odvzeto polno poslovno sposobnost. Se slišimo enkrat na 14 dni, odobri nam zneske. Razpolagam pa lahko z žepnino, dobim jo v delih, vsak teden nekaj, da ne porabim vsega skupaj. (Ženska, 54 let, SVZ Dutovlje, v zavodu biva 26 let; v sobi je 7 stanovalk).

Žepnino imam, ampak je jaz ne dobim. Sestra jo dobi. (Ženska, 64 let, Dom Danice Vogrinec Maribor, živi 15 let v instituciji, živi sama v sobi).

V spodnji tabeli je prikaz prihodkov in izdatkov nekaterih intervjuvancev.

KOLIKO DENARJA OSEBA DOBI ZASE MESEČNO: ŽEPNINE, DELO V VDC, LASTEN DENAR (odstotek od pokojnine).	BIVANJE /mesec	IZDATKI : PORABA/mesec
Stara gora 80 EUR		Varčevanje za letovanje
VDC Dornava 80 EUR (moški); 60 EUR (ženska);		
SVZ Dutovlje 50 EUR	1.200,00 EUR	
SVZ DUTOVLJE 80 EUR za delo v pralnici 40 EUR žepnine	1.200,00EUR 300 EUR penzija ostalo občina	
SVZ Dutovlje 50 EUR žepnina Plačilo za delo za zeleni program dobi 9 EUR	432 EUR cela penzija, ostalo občina	
Dom Lukavci 50 EUR		
VDC Novo Mesto 90 EUR	950 EUR	24 EUR za mesečno karto za vlak; 25 EUR za cigarete
DSO Bežigrad 130 EUR	Okoli 1.100,00 EUR	130 EUR
DSO Bežigrad		80 EUR -100 EUR
Dom Nina Pokorn 50 EUR	Čez 800 EUR	Pedikura Varčevanje za letovanje
Dom Nina Pokorn 50 EUR Od župnika za delo 20-30 EUR	700 EUR	Pedikura Letovanje
DSO Bežigrad 50-80 EUR	1.030,00 EUR	Striženje
VDC Tončke Hočevar 53 EUR		Kava, sprehod, slaščice, kino

Nekateri uporabniki pa razmišljajo, kako bi spodbudili tržno usmerjenost institucionalnega varstva.

Potrebovali bi nekoga, ki bi naredil več na prepoznavnosti doma in dodatno vključevanje, s sodelovanjem s podjetji. Naš dom deluje s partnerji v Nemčiji (delovna terapija). (Moški, 56 let, Dom Lukavci, v domu živi 1 leto, prej bil v Domu Danice Vogrinec, živi v 4-posteljni sobi).

Tudi med skromnimi denarnimi tokovi se najde menjava nedenarnih dobrin.

Glede frizerja imam pa srečo, imam prijatelje in prijateljice, ki me postrižejo zastonj, jaz jim pa kavo plačam. (Moški, 51 let, VDC Tončke Hočevar, kjer biva 29 let; v zavod je prišel z 21 leti).

Prihodnost

Zanimalo nas je, kakšne so želje ljudi v zvezi s preselitvijo, kakšno podporo bi potrebovali in kakšna je posameznikova ocena tega, kako bi se znašli v skupnosti. Dolgotrajna institucionalizacija med ljudmi povečuje negotovost, saj ljudje nimajo (več) izkušenj, kako se znajti v vsakdanjem življenju brez institucionalnega vodenja in rutine. Nihče od vprašanih ni omenjal aktivnosti, ki bi bile usmerjene v cilj, da bi ljudje institucionalno varstvo zapustili. Na nekatere ljudi je biomedicinska definicija njihove bolezni naredila močan vtis in si zaradi nje ne zaupajo. Čeprav dojemajo institucionalno namestitev kot nekaj neprostovoljnega (»čeprav se trudijo, da bi nas osvobodili«), so se z njo sprijaznili.

Lahko grem kam brez spremstva, a si ne upam, se bojim da bi se zgubila. Čeprav se ne bi, a tako je, če je človek več ali manj noter in ne gre nikamor. (Ženska, 61 let, SVZ Dutovlje, 7 let živi v zavodu, v sobi z drugo žensko).

Bolezen, psihoze mi ne dovoljujejo, da bi bil zunaj institucije. Nisem sposoben. Čeprav se trudijo, da bi nas osvobodili, to ni v realnosti. Zato sem zadovoljen, da me ne silijo nikamor. (Moški, 58 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 9 let, v sobi živijo skupaj 3 moški).

Ljudi je preselitev v skupnost strah, ker ne obstaja dolgotrajna, stalna ali kontinuirana podpora. Obstaja strah, da podpore nenadoma ne bo več, da bo neredna in da bo človek zapuščen. Mnogo ljudi je ocenilo, da prihodki, ki jih imajo ne bi zadoščali za bivanje zunaj ustanov. Zato so ljudje do preselitve iz institucionalnega varstva v samostojno bivanje ambivalentni. Čeprav je bivalna skupnost včasih predstavljena kot skupnostna oblika bivanja, pa jo stanovalci ne vidijo tako. Za stanovalce je to še vedno prostor »znotraj« za razliko od sveta »zunaj«.

Živela bom tukaj. Ne vidim se zunaj med drugimi ljudmi. Mislim, da ne bi mogla imeti zadostne podpore, imam namreč zelo slabe živce in tukaj je zame bolje poskrbljeno. Tudi z denarjem bi težko shajala. Ne bi mogla živeti zunaj, tega si res ne želim. (Ženska, 53 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 25 let bivanja v instituciji; sobo si deli s sostanovalko).

Z življenjem v stanovanju ne vidim svetle točke, ker bi potreboval 24-urno pomoč in problem je dobit asistenco, jaz bi potreboval tri asistente. Poznam eno, ki je živela v stanovanju in imela je asistentko. Ona pa sploh ni redno prihajala, ali pa ji je sporočila par minut prej, da ne pride. Saj po eni strani bi živel sam, po drugi ne. Je motiv za živet, če živiš sam, saj imaš lahko več dela, se bolj zaposliš, tukaj ti ni treba nič delati. Bom probal. (Moški, 45 let, DSO Bežigrad; v instituciji biva 5 let).

Potreboval bi več denarja. Sam ne bi mogel živeti, s svojimi dohodki ne bi preživel. Drugače pa bi se lahko znašel. Rabil bi nekaj pomoči pri kuhanju, sam tega ne znam. Mislim, da bi se lahko sam znašel s položnicami, tudi zdravila bi znal vzeti po receptu. Brat bi mi lahko pomagal pri uradnih stvareh, ki jih nisem vajen opravljati. (Moški, 63 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 12 let v instituciji, sobo si deli s sostanovalcem).

Jaz sem že želel iti ven in sem tudi dobil možnost, da bi živel v stanovanju s prijateljico in njeno hčerko, pa sem odklonil. Predrago je bilo. Skoraj celo plačo bi dal samo za najemnino. (Moški, 53 let, DSO Bežigrad, v instituciji biva 33 let).

Mislim, da bi se dobro znašel, saj sem 9 let živel tudi izven institucije s prijateljico, ampak je potem ona vzela drugega in tako je bilo. (Moški, 53 let, DSO Bežigrad, v instituciji biva 33 let).

Institucije nameščajo ljudi v druge institucije, namesto, da bi iskale načine, kako naj ljudje pridejo iz njih ven.

Nimam neke želje po spremembah. Imela sem timski sestanek in gledali smo, kaj sem naredila od zastavljenih ciljev in sem vse uresničila, glede na življenjepis, ki smo ga naredili na začetku oz. načrt uresničevanja individualnih ciljev. Edino to, da bi šla v Postojno pri 65 letih v dom upokojencev smo črtali, ker nočem več iti. (Ženska, 61 let, SVZ Dutovlje, 7 let živi v zavodu, v sobi s sostanovalko).

Nekateri ljudje pa imajo jasno željo, da bi prišli iz institucionalnega varstva in bi živeli v svojem domu. A ta želja je pri nekaterih odmaknjena v prihodnost. Nekateri ljudje se tolažijo, da je institucionalna namestitev zgolj začasna. Kot smo pokazali prej, se začasnost kaj hitro lahko spremeni v trajno obliko bivanja. Tisti, ki želijo živeti v svojem stanovanju, bi potrebovali osebno asistenco. Osebna asistenca pa je potrebna tudi ljudem, ki sicer bivajo v institucionalni namestitvi.

Želel bi si živeti v svojem stanovanju z osebno asistenco. Za pomoč bi izbral mogoče koga iz društva YHD. (Moški, 42 let, DSO Bežigrad, 18 let živi v instituciji).

V: Kje in kako si želite živeti?

O:Jaz sem tu samo začasno. Kasneje bi živel v stanovanju in imel asistenco.

V: Kakšno podporo bi pri tem potrebovali?

O: Osebno asistenco in stanovanje.

V: Koga bi izbrali, da vam pomaga?

O: Ljudi, ki so zdravi v glavi.

V: Kako bi sami ocenili, da bi se znašla v skupnosti?

O: Ja, itak! (Moški, 34 let, DSO Bežigrad, v njem živi 2 meseca).

Potrebovala bi osebno asistenco za sina. V nedeljo ga peljem domov za en dan. Za to morem plačat 30€ za poseben kombi. Doma sama skrbim za njega. To, da gre domov, je odvisno od vremena in počutja. (Ženska, 54 let, ki je mama 29 let-letnega uporabnika, DC Nova Gorica, enota Stara Gora).

V: Kje in kako želiš živeti?

O: Drugje, če bi bila priložnost.

V: V hiši, stanovanju?

O: Kjer bi dobila.

V: Kaj bi potrebovala za to?

O: Da mi kakšen pomaga.

V: Kako pa?

O: Tako, preselit.

V: Kdo bi lahko pomagal?

O: Starši, ali pa kakšen prijatelj. (Ženska, 53 let, VDV Kranj, BE v njej živi 5 let).

Ljudje se dobro zavedajo družbenih ovir in stigme, povezane z bivanjem v instituciji. Za ljudi, ki uporabljajo voziček, je življenje v običajnem okolju težko celo v urbanem središču, kjer so avtobusi za vozičke dostopni, naravnanost voznikov pa je do ljudi z ovirami še vedno sovražna. Zato vožnja z avtobusom ni nekaj samoumevnega. Izkušnja mnogih je tudi, da v ruralnem okolju ljudje z velikim nezaupanjem gledajo na človeka, ki je živel v institucionalnem varstvu. Okolje ljudi hendikepira.

Izkušnje so zelo različne. Kdaj so dobre, kdaj pa slabe. Včasih me šofer prav gleda v obraz in nato odpelje. Jaz počakam, da grejo vsi ostali gor in potem počakam, če mi bo šofer dal rampo. Ampak eni so prav nesramni. Enkrat sem napisal tudi dolgo pismo g. Jankoviću, vendar nisem dobil odgovora.

Izogibam pa se takim postajam, kjer je veliko gužve. Na primer Bavarski dvor ali pa pošta. (Moški, 45 let, DSO Bežigrad; v instituciji biva 5 let; v sobi živi sam).

Včasih grem tudi na Grad ali pa v center. Zdaj niti ne tako pogosto, ker nimam takega vozička. Grem pa vedno sam, še nikoli nisem uporabljal avtobusa, preveč dela imajo pol z mano. Grem raje sam. (Moški, 53 let, DSO Bežigrad, v instituciji biva 33 let).

Sem delaven, kdaj pomagam kakšnemu kmetu za kaj denarja na vasi, a tam se me ljudje kar izogibajo, ker živim v instituciji. Do sestrične v Skopo grem večkrat. (Moški, 57 let, SVZ Dutovlje, 7 let biva v zavodu; v sobi jim skupaj biva šest oseb).

Nekateri ljudje si želijo preselitve iz ene v drugo institucionalno obliko namestitve. Drugi pa si želijo sprememb znotraj obstoječega bivalnega okolja.

Šla bi v Mursko Soboto v bivalno enoto. (Ženska, 50 let, Dom Lukavci, v instituciji biva 5 let).

S stanovanjsko skupino, v kateri sem bil v Novi Gorici, nisem bil zadovoljen in nočem več tja. Tukaj v zavodu pa, soba da bi bila večja, pa da bi bili vsaj samo štirje noter. Rad bi tudi še potoval. (Moški, 57 let, SVZ Dutovlje, 7 let biva v zavodu, 6 v eni sobi).

Ljudje so pripovedovali o lastnih kreativnih predstavah o tem, kako bi živeli. Z dobro urejeno podporo posameznici in posamezniku, bi različne oblike bivanja lahko zaživele. Nekateri ljudje imajo v mislih prav določene osebe, ki bi jih pri tem lahko podpirale. Drugi menijo, da bi lahko živeli nekaj časa doma in nekaj časa v kratkotrajnih institucionalnih namestitvah. Predstave, ki jih imajo o prihodnosti, so stvarne in njihov razmislek odgovoren.

Idealno zame bi bilo, da bi bil pozimi tukaj, pomladi in poleti pa v rojstni hiši na vasi v Skopem. V zavodu bi mi dovolili, problem je le s sestro. Vsaj sobo bi moral imet po sklepu sodišča v hiši v Skopem, je še psihiater reku tako. Da bi šel vsaj poleti domov. Biti s petimi v sobi so muke. Tam bi bil vsaj malo bolj v miru in bi v miru pisal in risal. […] V zavodu bi imel enkrat na dan kosilo. Tako bi se super znašel. Končano imam poklicno šolo in rad bi, da bi opravili kakšen individualni načrt z mano, ker imam veliko orodja, da bi lahko kaj delal in zaslužil. Včasih se oglasim pri komu na vrata. Dobil sem odločbo, da lahko sekam drva v gozdu na parceli in če bi lahko šel malo domov, bi si lahko nasekal drva in bil zelo zadovoljen. (Moški, 57 let, SVZ Dutovlje, 7 let biva v zavodu, 6 v eni sobi).

Če bi imel denar bi si kupil eno staro kmetijo, ki bi jo počasi obnovil. Hiška bi bila majhna, da bi jo lahko sam vzdrževal. […] Hišo bi pospravljal sam, potreboval bi pa, da me enkrat na mesec pride oseba pogledat in zrihtat papirje, da pogleda če vse štima. Počutil bi se bolj sigurno in varno. Za pomoč bi izbral Natašo, vodjo naše bivalne enote ali pa Ireno, mojo socialno delavko iz Ljubljane. (Moški, 39 let, Novo mesto, BE, 11 let biva v hiši, prej pa je bil v VDC-ju 20 let).

Nekateri ljudje imajo doma hišo in stanovanje, pa vseeno živijo v instituciji, ker so gibalno ali drugače ovirani. S primerno podporo bi ljudje lahko kombinirali življenje doma, ob podpori socialno varstvenih ustanov. Sedaj so odvisni zgolj od svojcev. Gospa iz institucionalnega varstva včasih skrbi za vnukinjo, ko zboli, da s tem pomaga svoji hčerki. Čeprav je vključena v institucionalno varstvo s predpostavko, da za sebe ne more skrbeti, pa včasih skrbi tudi za drugo osebo.

Če bi hodila, bi bila zunaj, ne tu. Mam doma lepo hišo, novo. Pa nečakinja je poročena in ima tam svojo družino. Če pridejo po mene, gremo skupaj tja. (Ženska, 64, Dom Danice Vogrinec Maribor).

Pa kdaj ona zboli, pride po mene, pa grem otroka pazit, da ne gre v bolniško, kdaj otroci zbolijo. Grem za tako dolgo, kolikor potrebuje, da ne gre v bolniško. V bolnici dela, je medicinska. (Gospa, 54, let, živi v domu 3 leta in hodi iz doma pomagat svoji hčerki, Danice Vogrinec; v dom je prišla, ko ji je umrl mož,

ona je zbolela in ker ni bila prijavljena na Hrvaškem, kjer sta živela, je morala nazaj v Slovenijo, kjer pa nima stanovanja).

Tako kot so skromne potrebe ljudi, ki živijo v različnih institucionalnih oblikah in njihova finančna sredstva, so skromne tudi želje za prihodnost. Med željami za prihodnost so poleg preselitev, premestitev, dodatnega sobnega pohištva in zaves, tudi želja po tem, da bi živeli z osebo, ki jo imajo radi, pa tudi, da bi še enkrat prišli pogledat domov in da bi kaj zaslužili. Zaslužek pogosto omejuje neprilagodljiva zakonodaja, ki ljudem ne omogoča, da bi občasno delali v plačani zaposlitvi (primerjaj Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov). Pretresljivo pa je, da večina ljudi ni imela želja.

Sem zaljubljena, samo on ne živi tukaj, on živi na Ptuju, ker tu ni prostora. Želim si, da bi živela skupaj. Nisva še dolgo skupaj. Spoznala sva se na morju, ko smo šli lani na morje (2013). Zdaj je že 1 leto in pol. (Ste že izrazili željo, da bi skupaj zaživela? Kaj so vam rekli?) Da, sem, ampak so rekli, da se za enkrat to še ne more urediti. (Ženska, 52 let, Zavod Dornava, STST; tu živi že 15 let, v zavod je prišla leta 1976, ko ji je bilo 13 let).

A želim si, da bi šla enkrat za pol ure pogledat domov. Imajo novo papigo in mačko, a rečem da bi jo rada videla. Hčerka pa ne reče nič, pridi pogledat ali karkoli. Od tukaj bi me peljali, če bi prosila. Jaz sem tiho, hčerka pa tudi. Ne upam si ji reči. Sem šla na mamografijo v Postojno, peljali so nas – šef tehnične službe in sestra. Sem povedala, kam gremo na kavo, kje naj parkirajo. Hčerka mi je rekla, da zakaj je nisem poklicala, če sem bila že tam. Najprej bi si morali roke umit, se sezuti, obut copate pa šele potem naprej. To mi je rekla, če bi prišli. A ne bom vprašala, če lahko pridem. Čakam, da me povabi. Brat me je poklical zadnjič, a ima vedno polno dela. Sestra in hčerka pa so skregane. (Ženska, 61 let, SVZ Dutovlje, 7 let živi v zavodu, v sobi s sostanovalko).

Ne vem, nič takega. Zelo rad bi imel delo. Nekaj, kar bi lahko počel, rad bi zaslužil več denarja. Več žepnine bi mi tudi koristilo. Zdaj dobim 50 evrov na mesec. (Moški, 49 let, Dom Nine Pokorn Grmovje, BE, 15 let živi v instituciji).

O: Ni izbire, ni. Nimam niti želje. Kar bo, pa bo, čakamo na poslednji dan.

V: Torej bi radi ostali tukaj?

O: Ja. (Ženska, 64 let, Dom Danice Vogrinec Maribor, živi 15 let v instituciji, živi sama v sobi).

Sklep

Analiza intervjujev pokaže, da ljudje nimajo izbir in da je dnevna rutina podrejena institucionalnim obrazcem delovanja institucij, da dislocirane enote zavodov ne omogočajo običajnega življenja in vključenosti v skupnost in da so strahovi ljudi o tem, ali bodo zmogli samostojno živeti, resnični problem.

Tematika **svojcev ostaja v Sloveniji tabu tema**. Za institucije so tabu tisti svojci, ki so s strokovnim osebjem in delom zavodov nezadovoljni in ki želijo ohraniti nadzor nad oskrbo svojih otrok (»problematični svojci«). Tabu so tudi svojci, ki v otrocih - uporabnikih socialno varstvenih storitev vidijo vir denarja za gospodinjstvo, ki se otepa s finančnim pomanjkanjem (»koristoljubni svojci«). Tabu pa so tudi svojci, ki so izgubili stik z otrokom ali pa so ga zaradi ovire že kot majhnega prepustili v institucionalno varstvo (»zanemarjajoči svojci«). O njih se ne govori na glas, še manjkrat pa se spregovori o medsebojni prepletenosti odnosa svojcev do oviranih sorodnikov, odnosa strokovnih delavcev do ljudi z ovirami in **vpliva, ki ga ima pomanjkanje mreže podpore za ljudi z ovirami v skupnosti na svojce oseb z ovirami**.

Za uspešnost procesa deinstitucionalizacije je zato potrebno poleg zagotavljanja materialnih pogojev (dovolj sredstev za dostojno preživetje, stanovanja in drugo) **zagotoviti tudi ustrezno strokovno usposobljenost zaposlenih**, saj so bile doktrine dela v institucijah naravnane na vzdrževanje odvisnosti od institucij, kar je pomemben razlog za strahove, ki jih ljudje doživljajo v procesu deinstitucionalizacije.

4. Poglavje

Značilnosti obstoječih institucionalnih namestitev: stanje na področju institucionalnega socialnega varstva ljudi z ovirami v Sloveniji

Pregled namestitev in storitev sistema institucionalnega varstva za ljudi z ovirami in njegove značilnosti v luči procesov deinstitucionalizacije

Mednarodni tokovi boja za človekove pravice, individualne potrebe ljudi in sodobno razumevanje ovir kot ene od oblik človekovega bivanja in ne kot nesreče ali zločina so vplivali na to, da je postala deinstitucionalizacija v Evropi večinska usmeritev, kar bo vplivalo na spremembe dolgotrajnih oblik bivanja ljudi z ovirami v Sloveniji. Trenutno je večina ljudi z ovirami, ki ne živi pri svojcih, nameščena v institucionalne oblike socialno varstvenih storitev. Čeprav se je institucionalno varstvo organizacijsko preoblikovalo, je ohranilo institucionalno naravo namestitev, storitev in dnevnih aktivnosti stanovalcev in varovancev in se še ni približalo uresničevanju Konvencije ZN o pravicah ljudi z ovirami (prim. poglavje 3).

V tem poglavju bomo prikazali, da je v Sloveniji sistem institucionalnega varstva za ljudi z različnimi ovirami **razvejan**, a hkrati v smislu individualne ponudbe storitev posameznikom **tradicionalen in neraznolik** ter precej **nepregleden**. Zavodi so spremenili imena v centre, različne institucije sprejemajo ljudi z različnimi diagnozami, ki jih tradicionalno niso vključevale, dislocirane enote imajo različna poimenovanja, cene oskrbnega dneva in zdravstvenih storitev so od institucije do institucije različne. Mestoma je sistem institucionalnega varstva **neusklajen z obstoječo zakonodajo**: ljudje mlajši od 65 let so nameščeni v domove za starejše, v nekaterih bivalnih enotah je večje število oseb kot je določeno s Pravilnikom o standardih in normativih socialno varstvenih storitev, v specializirano institucijo pa so nameščeni ljudje različnih diagnoz. Strokovnjaki, ki so v Sloveniji zagovorniki institucionalnih oblik bivanja, so še do nedavnega trdili, da je v človekovem najboljšem interesu, da biva z ljudmi enakih diagnoz, čemur so oporekali zagovorniki deinstitucionalizacije, ki so desetletja opozarjali na **negativne učinke razvrščanja ljudi po enakih diagnozah v segregirana okolja**. Danes jih je **ekonomska nuja prisilila**, da so se temu načelu odpovedali, saj bi jih vztrajanje na sortiranju ljudi po diagnozah, ki izhaja iz idej s konca 18. in začetka 19. stoletja, privedlo do tega, da bi lepo število zavodskih postelj ostalo praznih.

Zajeli smo institucije, ki nudijo storitve odraslim osebam z ovirami (s telesnimi, senzornimi in intelektualnimi ovirami in težavami v duševnem zdravju) v starosti od 18 do 65 let. Zanimalo nas je, koliko ljudi z ovirami živi v institucijah, da bi ugotovili obseg potreb po skupnostnih namestitvah tekom procesa deinstitucionalizacije. Zanimale so nas storitve, ki jih imajo na voljo, vrste institucionalnih preoblikovanj, cene storitev za oskrbo in zdravstvo, število zaposlenih in dnevne aktivnosti, ki jih nudijo institucije. V vzorec smo zajeli (posebne) socialno varstvene zavode (SVZ), centre za usposabljanje, delo in varstvo (CUDV in ZUDV), kombinirane socialno varstvene zavode (KSVZ) in institucionalne oblike varstveno delovnih centrov (VDC). V domovih starejših pa smo ugotavljali, koliko oseb, mlajših od 65 let je nameščenih v te institucije in kakšni so razlogi za njihovo bivanje v domovih. Zakonodajni temelj delovanja naštetih institucij je Zakon o socialnem varstvu in Pravilnik o standardih in normativih za izvajanje socialno varstvenih storitev.

Sistem institucionalnega varstva za ljudi z ovirami obsega:

- (posebne) socialno varstvene zavode ((P)SVZ), ki so bili ustanovljeni z namenom, da nudijo oskrbo tudi mlajšim ljudem od 65 let starosti, ki bodisi zaradi telesnih, intelektualnih ali kombiniranih ovir potrebujejo varstvo in oskrbo (SVZ Hrastovec, SVZ Lukavci, SVZ Dutovlje, SVZ Dom Nine Pokorn Grmovje, SVZ Prizma Ponikve). V njih živijo ljudje različnih starosti in z zelo različnimi ovirami, od socialne prikrajšanosti, odvisnosti, dolgotrajnih uporabnikov psihiatrije, do ljudi z gibalnimi in večkratnimi ovirami.

- socialnovarstvene zavode poimenovane socialno-varstveni centri za usposabljanje, delo in varstvo (razen ZUDV Dornava, ki se ni preimenoval v center, ampak je ostal zavod), namenjene prvotno otrokom, mladim in odraslim z oznako zmerne, težje in težke motnje v duševnem razvoju in z dodatnimi motnjami, ki pa danes širijo nabor diagnoz, ki jih imajo ljudje, nameščeni v tovrstno institucionalno obliko (CUDV Črna na Koroškem; CUDV Dobrna; ZUDV Marijana Borštnarja Dornava; CUDV Dolfke Boštjančič Draga; CUDV Matevž Langus Radovljica).

- varstveno delovne centre (VDC-ji), ki v obliki institucionalnega varstva (celodnevno varstvo VDC ali dnevno varstvo vdc) izvajajo storitve vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji za odrasle osebe z oznako zmerna motnja v duševnem razvoju, zmerna motnja v duševnem razvoju z dodatnimi motnjami v gibanju, lažja motnjo v duševnem razvoju in dodatnimi motnjami, in za odrasle osebe s težjo motnjo v duševnem razvoju ob lažjih dodatnih motnjah.

- kombinirane socialno varstvene zavode (KSVZ), ki imajo poleg starejših oseb v svojih institucijah nastanjene tudi ljudi z ovirami; med njimi specifično izstopa Center slepih, slabovidnih in starejših Škofja Loka, nekoč tradicionalni zavod za ljudi z enakimi diagnozami senzorne ovire, ki je šele v zadnjem času postal tudi zavod za namestitev starejših.

- domove za starejše, ki imajo določeno število stanovalcev z ovirami, ki so mlajši od 65 let.

Poleg storitve institucionalnega varstva prejemajo odrasli uporabniki teh institucij zdravstvene, socialne, rehabilitacijske in psihološke storitve.

Ocene števila institucionalnih namestitev za odrasle ljudi z ovirami so v Sloveniji v tem trenutku različne (glede na metodologije zbiranja in definicije institucionalnih in skupnostnih oblik bivanja, glede na starost oseb ipd.). Flaker *et al*. (2011) so na primer ocenili, da je število vseh uporabnikov dolgotrajne oskrbe, ne glede na njihovo starost, 50.380 oseb in opozorili, da se ocene gibljejo med 38.000 in 60.000 oseb.

Tabela 6: *Ocena števila uporabnikov dolgotrajne oskrbe in izdatkov zanje po različnih oblikah storitev (Flaker et al. 2011: 249)*

	Število	%	Mesec	Leto	Celotni letni izdatek	%
Patronažne službe	3000	5,95	54	650	1.950.000	0,58
Osebna pomoč (vodenje)	600	1,19	75	900	540.000	0,16
Samo dodatek	17.483	34,70	190	2279	39.836.978	11,81
Pomoč na domu	5780	11,47	237	2844	16.442.637	4,88
Družinski pomočnik	841	1,67	525	3300	3.131.100	0,93
Osebna asistenca	497	0,99	550	6600	3.280.200	0,97
Skupnost	28.201	55,98	193	2311	65.180.915	19,33
Dnevni centri	530	1,05	216	2592	1.375.036	0,41
Dnevni obiskovalci VDC	1627	3,23	557	6804	11.070.108	3,28
Stanovanjske skupine	236	0,47	825	9894	2.335.090	0,69
Vmesne strukture	2393	4,75	515	6176	14.780.234	4,38
Domovi za starejše	15.235	30,24	911	10.932	166.549.020	49,39
Posebni socialni zavodi	2478	4,92	1446	17.354	43.002.716	12,75
Stanovalci VDC	1234	2,45	1803	21.636	26.698.688	7,92
Zavodi za usposabljanje	839	1,67	2082	24.984	20.967.986	6,22
Zavodi	19.786	39,27	1083	13.00	257.218.410	76,29
Skupaj	50.380	100,00	558	6.693	337.179.560	100,00

Flaker *et al.* tudi poudarijo: »Za tako populacijo predvidevamo, da je potrebnih vsaj 300 milijonov evrov, najverjetneje pa je vsota vsaj še enkrat večja. Področje dolgotrajne oskrbe v Sloveniji je izrazito institucionalno, saj na primer skoraj 40% ljudi (20.000 ljudi), ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, živi v socialnih zavodih. Tudi če primerjamo zgolj število tistih, ki živijo v domovih za starejše, in tiste, ki prejemajo pomoč na domu, hitro ugotovimo, da je razmerje 3:1. Slovenski sistem je izrazito institucionalen tudi zato, ker je več kot tri četrtine sredstev za dolgotrajno oskrbo namenjenih institucionalni skrbi.« (2011: 308)

Naša ocena institucionalnih namestitev je manjša, ker smo se osredotočili na osebe stare med 18 in 65 let in se trudili, da bi se izognili vsakršnemu podvajanju oseb. Raziskovanje je oteževalo dejstvo, da nekatere institucije nimajo natančnih podatkov o številu oseb v tem starostnem razponu, ali pa jih niso natančno posredovale (praviloma so se podatki iz različnih virov razlikovali; ministrstvo pa številnih podatkov sploh nima). Ko pa ocenjujemo potrebe ljudi, je smiselno razmišljati o vseh ljudeh, ki potrebujejo podporo v skupnosti, tudi o otrocih in mladih, ki so danes vključeni v varstveno delovne centre (dnevno varstvo) in so potencialni uporabniki dolgotrajnih namestitev, ko ne bodo več mogli živeti doma. Med otroci in mladimi v institucionalnem varstvu je danes 1272 oseb in jih bo v prihodnje potrebno upoštevati pri pripravi storitev v skupnosti, da bi se čim prej prekinila institucionalizacija in preprečilo premeščanje iz ene v drugo institucijo (prim. pogl. 3).

Tabela 7: *Otroci in mladi v institucionalnem varstvu*

DIAGNOZA	ŠTEVILO OTROK IN MLADIH
Zmerna, težja, težka motnja v duševnem razvoju	433
Lažja in/ali zmerna motnja v duševnem razvoju	181
Slepi in slabovidni	19
Gluhi in naglušni	49
Gibalno ovirani	208
S čustvenimi in vedenjskimi motnjami	382
Skupaj	1272

Vir: SURS, Delo, 28. 07. 2015.

Večina institucij, ki je zajetih v raziskavo, so poleg glavne stavbe zavoda svoje kapacitete povečale v različnih organizacijskih enotah, ki so nameščene poleg glavnih zgradb ali pa so dislocirano razvejane po širši regiji (bivalne enote, stanovanjske skupine in stanovanjske skupnosti ter samostojna stanovanja). Nekateri jih razumejo kot institucionalno obliko bivanja, drugi kot kolektiv stanovalcev in tretji kot skupnostne oblike bivanja. Formalne posebnosti dislociranih enot določa Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, in sicer naj bi imela stanovanjska skupina kapaciteto od 4 – 6 ležišč, bivalna enota pa do 24.

V kratkih opisih institucij smo zajeli **število oseb**, ki bivajo v različnih organizacijskih oblikah institucionalnega varstva (glavne zgradbe, graščine, sušilnica[15], bivalne enote, stanovanjska skupina, stanovanjska skupnost, stanovanje), **aktivnosti, v katere so vključeni uporabniki**, število **osebja**, vrste **plačljivih storitev**, **tržne dejavnosti**, ki jih institucije opravljajo za zunanje uporabnike, in **cene** institucionalnega oskrbovanja. Posebno natančen je bil pregled različnih oblik namestitev, da bi ugotovili število ljudi, ki potrebuje namestitve v skupnosti in druge storitve.

Vse institucije za odrasle so si med seboj po organizacijskih oblikah namestitev in storitev **zelo podobne**. Strokovne službe so razdeljene na tiste, ki nudijo medicinske storitve (služba zdravstvene nege in oskrbe, rehabilitacija), socialne storitve, psihološko in defektološko službo. Med aktivnosti, ki jih imajo na voljo stanovalke in stanovalci, so najpogosteje »skrb zase«, aktivnosti za zdravo življenje, delovne terapije, program družabništva, občasni nakupi v bližnjih trgovinah, občasni izleti, letovanja,

15 Navedba iz letnega poročila enega od CUDV-jev.

udeleževanje lokalnih prireditev, športne aktivnosti, delo v vdc-jih in cerkvene storitve. Pri nekaterih institucijah smo jih tudi natančno navedli, da bi bralstvo dobilo vtis o paleti institucionalne ponudbe.

Vse institucije imajo zasedene večino kapacitet. Nekaj večjih odstopanj je le v domovih za starejše. Za vse SVZ razen enega in vse CUDV-je je značilno, da imajo **tržno dejavnost za zunanje uporabnike** (razvažanje kosil, kuhanje za vrtec, pomoč na domu, masaže, družabništvo, oddajanje počitniške kapacitete ipd.), s katerimi se prilagajajo potrebam ljudi, ki živijo v skupnosti in spreminjajo način razmišljanja, da lahko ljudje do storitev pridejo zgolj v institucijah.

Analiza dokumentov posameznih ustanov dokazuje, da so navkljub razvejanosti različnih namestitev, **socialno varstveni zavodi ohranili institucionalno kulturo,** saj storitve institucij niso namenjene cilju in viziji, da bi človek živel samostojno, zunaj okvirov institucionalnega varstva. Za primer, ki ga lahko posplošimo, vzemimo Hišni red SVZ Dutovlje (2. člen): »Zavod zagotavlja stanovalcem osnovno oskrbo; bivanje v opremljenih, vzdrževanih in ogrevanih sobah, uporabo skupnih prostorov, starosti in zdravstvenemu stanju primerno prehrano, pomoč in postrežbo; zdravstveno varstvo; zdravstveno nego in rehabilitacijo ter socialno oskrbo; varstvo in vodenje.« Takšna naravnanost je utemeljena v obstoječi zakonodaji, ki jo je potrebno za namen deinstitucionalizacije v veliki meri posodobiti.

Zaradi težav pri pridobivanju podatkov, opisanih v poglavju o metodologiji, smo podatke zbirali na različne načine: z anketnim vprašalnikom, z analizo letnih poročil in drugih dokumentov institucij, s telefonskimi anketami, obiski institucij in s prebiranjem spletnih strani. Podatki o številu stanovalcev se pogosto niso ujemali in v številnih primerih je bilo težko izločiti osebe v starosti med 18 in 65 let in ugotoviti, koliko jih živi v dislociranih enotah zavodov. V kratkih opisih bomo podali samo nekaj splošnih orisov ustanov, izogibali smo se podatkom, ki so splošno znani ali lažje dostopni. Vsi podatki, ki jih bomo navajali v nadaljevanju, veljajo za leto 2014. V primeru, ko so se podatki v letnih poročilih, internetnih virih in vrnjenih anketnih vprašalnikih razlikovali, smo vedno uporabili podatek iz anketnega vprašalnika.

Socialno varstveni zavodi

Socialno varstveni zavod Hrastovec

Socialno varstveni zavod Hrastovec opravlja posebne oblike institucionalnega varstva za odrasle osebe z oznakami zmerne, težje in težke motnje v duševnem razvoju in za osebe s težavami v duševnem zdravju. Tudi njihova definicija in poslanstvo zrcalita obstoječo zakonodajo, ki pravi, da zavod nadomešča ali dopolnjuje funkcije doma in lastne družine, zlasti bivanje in organizirana prehrana, socialno in zdravstveno varstvo ter druge dejavnosti. V njem biva 670 stanovalk in stanovalcev. Od tega živi 393 oseb v zavodski obliki, 277 oseb pa v dislociranih enotah (med njimi so tudi nadomestne družine). **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 474**. Vse kapacitete so zapolnjene, **v zavodu pa je zaposlenih 413 ljudi**. SVZ Hrastovec zagotavlja vse **storitve**, ki jih predvideva Pravilnik o standardih in normativih socialno varstvenih storitev in ki jih predvidevajo predpisi s področja zdravstva. Potrebe stanovalcev so raznovrstne, saj v zavodu poudarjajo, da izvajajo posebne programe podpore za stanovalce, ki imajo specifične potrebe: izzivajoče obnašanje, odvisnosti, demenca in senzorne ovire. Med storitve, ki jih nudijo stanovalcem so: »skrb zase«, skrb za ožje bivalno okolje, prostočasne aktivnosti, zaposlitvene aktivnosti, delovna terapija in aktivno družabništvo ter animacija po mesečnem programu. **Posebej so plačljive** naslednje storitve: pedikura, prevozi (v kolikor imajo stanovalci denar), spremstva (v kolikor gre za individualne potrebe). Zavod izvaja tudi **tržno dejavnost** za zunanje uporabnike in sicer: pomoč na domu na območju občine Hodoš. Uradni cenik storitev, opredeljuje nekatere **dodatno plačljive storitve**:[16] spremstvo (od 5 do 14 € na uro, odvisno od profila spremljevalca/spremljevalke) ali za več dni (od 70 € do 196 €); uporaba lastnega hladilnika (0,25 € na dan); pedikerske storitve (15 €); dodatno čiščenje sobe (5,80 € na uro); dodatki za mleto prehrano (0,43 €), dieto (0,85€), malica – jogurt, sadje (0,55 €); oblačenje umrlega (10 €); polnjenje akumulatorja za električni voziček (0,20 € na dan).

16 Posebni socialno varstveni zavod Hrastovec, predstavitvena stran; http://www.hrastovec.org/fileadmin/user_upload/storitve/Cenik-20150301-VSd.pdf (1. 08. 2015).

Cena oskrbe na dan za dvoposteljno sobo za oskrbo C3 je 31,22€, za oskrbo C5 pa 36,672€. **Povprečna cena oskrbe je 33,95€ dnevno**, kar je v primerjavi z drugimi posebnimi SVZ **najvišja dnevna oskrba**. Kljub **dislociranim enotam zavoda** je povprečno število stanovalcev v bivalnih enota zunaj zavoda **17 stanovalcev na enoto**, kar je več kot so evropske smernice za bivanjske namestitve v skupnosti (Flaker 2014). Posebno veliki sta dislocirana enota Ščavnica (42 stanovalcev) in enota Trnovska vas s 25 stanovalci, kar pa je tudi več kot določa Pravilnik o standardih in normativih socialno varstvenih storitev.

Socialno varstveni zavod Lukavci

SVZ Lukavci ima 305 stanovalcev in stanovalk, izmed katerih 253 živi v glavni zavodski zgradbi (med njimi tudi osebe z demenco) in 52 ljudi v štirih dislociranih enotah zavoda. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 256.** V treh bivalnih enotah je osebje prisotno 24 ur na dan. Na spletni strani zavoda je zapisano: »Stanovalci pridobijo tudi v smislu individualizacije razvoja. Zaživijo polnejše življenje ter pridobivajo na osebni rasti. Imajo tudi več možnosti za širše druženje v lokalni skupnosti. Za doseganje teh ciljev smo v smislu deinstitucionalizacije ustanovili štiri dislocirane bivalne enote, ki so namenjene: BE Ljutomer: osebam s težavami v duševnem zdravju; BE Križevci: osebam z motnjami v duševnem razvoju; BE Lukavci: osebam z demenco; BE Lukavci 2: osebam s težavami v duševnem zdravju.«[17] **Sortiranje ljudi po diagnozah se pojavlja tudi v bivalnih enotah**, kar dokazuje njihovo institucionalno in ne skupnostno naravnanost.

V zavodu je **zaposlenih 213 oseb**. SVZ Lukavci, podobno kot vseh ostalih pet SVZ, v okviru socialne službe ureja prve stike in sprejeme vlog, osebne zadeve stanovalcev, ohranjanje socialnih stikov, individualno načrtovanje in multidisciplinarne time. V okviru psihološke službe opravljajo individualne obravnave, psihološka testiranja in vodijo socioterapevtske skupine stanovalcev. V defektološki službi je zaposlen en defektolog, ki vodi različne aktivnosti: likovno ustvarjanje, zaposlitvene tehnike, glasbene aktivnosti, kot so igranje na instrumente, petje, ritmiziranje, poslušanje glasbe, kakor tudi družabne igre, praznovanja rojstnih dni, klepeti ob kavi, skupina za samopomoč itd. Med individualne aktivnosti sodijo: skrb za sebe (samostojnost pri oblačenju, hranjenju, umivanju); skrb za zdravje in zabavo. Služba zdravstvene nege in oskrbe: izvaja osnovno in psihiatrično zdravstveno nego, zagotavlja celodnevno oskrbo ter socialno oskrbo, zdravstveno nego v zavodu kot ustanovi, kakor tudi v bivalni enoti v Ljutomeru in bivalni enoti Križevci pri Ljutomeru. Nudijo delovno terapijo in fizioterapijo (hidroterapija, termoterapija, elektroterapija, terapija z ultrazvokom, respiratorna fizioterapija, kinezioterapija, reedukacija živčno-mišičnega sistema, meritve gibljivosti sklepov, obsegov in dolžin udov ter manualno testiranje mišične moči). **Tržna dejavnost zavoda** je razvažanje kosil. **Dodatno plačljive storitve** so za sladkorno dieto (1,06 € dnevno) in za ostale diete (0,66 € dnevno). Povprečna **cena oskrbe je 28,19 € dnevno.**

Socialno varstveni zavod Dutovlje

SVZ Dutovlje ima 171 stanovalcev in stanovalk, od tega 136 ljudi živi v glavni zgradbi, 35 pa v dislociranih enotah. V Hišnem redu (1. člen) zavoda je opisano, da je osnovna dejavnost SVZ Dutovlje »institucionalno varstvo odraslih oseb z dolgotrajnimi motnjami v duševnem zdravju in/ali razvoju in dnevno varstvo, kot sta opredeljena v Zakonu o socialnem varstvu.« **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 116.** Osnovna oskrba SVZ Dutovlje zajema naslednje **storitve:** bivanje, pranje, likanje perila, oblačil in posteljnine, čiščenje prostorov, kuhanje in strežba hrane, pomivanje posode, prevozi stanovalcev. Poleg osnovne oskrbe zavod nudi tudi storitve, vezane na **individualno, skupinsko in timsko obravnavo**, zdravstveno nego in oskrbo s fizioterapevtskimi in delovno terapevtskimi storitvami, psihosocialno svetovanje, aktivno preživljanje prostega časa, vključevanje v skupnost, zaposlitev, športno rekreacijo, ustvarjalno in kulturno udejstvovanje, pomoč pri urejanju osebnih zadev, urejanje stikov s svojci in okoljem, zastopanje stanovalca in drugo. V skladu z željami, potrebami in možnostmi stanovalcev izvajajo psihosocialne rehabilitacijske programe, ki jih oblikujejo v okviru individualnega načrta. V individualnem načrtu si stanovalec zastavi cilje, ki jih želi doseči v času bivanja v zavodu ali stanovanjski skupini. **V zavodu je zaposlenih 121 oseb**. **Tržna dejavnost**, ki jo opravljajo

17 Dom Lukavci, predstavitvena stran; http://www.lukavci.si/index.php/ct-menu-item-8 (10. 08. 2015).

zunaj zavoda, so prodaja dnevnih obrokov, prodaja izdelkov, spremstvo oseb, oddajanje apartmaja in fotokopiranje. Med **dodatno plačljive storitve** spadajo enoposteljna soba in garsonjera (2,69 € dnevno); balkon, lastne sanitarije (od 0,27 € do 1,35 € glede na število postelj v sobi), lastna kopalnica (0,54 € do 2,69 €), sladkorna dieta (2,07 €) in ostale diete (1,48 € na dan). Posebej zaračunavajo tudi morebitni izredni prevoz s spremstvom. Stanovalci, ki imajo denarna sredstva, lahko dobijo plačljiv prevoz domov. Uporabniki morajo plačati tudi delež pri storitvi letovanja. Cena oskrbe 5[18] je v zavodu v primerjavi z ostalimi PSVZ najvišja, **povprečna cena oskrbe na dan pa je 30,89 €.**

Institucionalna narava bivanja se tudi tu kot v ostalih institucijah, manifestira tako, da običajne aktivnosti postanejo »projekti«, »terapije« in »delavnice«. SVZ Dutovlje omogoča stanovalcem, da v okviru projekta »obisk doma«, nekajkrat letno obiščejo domače okolje in svojce, če jih imajo (obiski so brezplačni). Hišni red praviloma pokaže tudi institucionalno naravo namestitev, kot na primer: »Stanovalci uporabljajo kopalnico z vednostjo osebja zaradi njihove varnosti in z namenom, da osebje po kopanju higiensko uredi kopalnico.« (Hišni red, 24. člen) Institucionalizacija prikrajša stanovalce za zasebnost in jih ne spodbuja k samostojnosti. Hišni red tudi priporoča, naj gredo stanovalci na »dopust« k bližnjim: »Zaželeno je, da gredo stanovalci na dopust k svojim bližnjim. Svojo željo lahko izrazijo na srečanju bivalne enote, psihologinji oziroma socialni delavki, ali pristojni medicinski sestri. Socialna delavka se dogovori z domačimi in dogovor posreduje stanovalcu in osebju.« (člen 40) Osebje ostaja posrednik med zunanjim svetom in osebo v instituciji. Bivanje zunaj nje pa se spremeni iz običajnega življenja v »dopust«. **Bivanje v skupnosti se de-normalizira**, postane izredni ali izjemni dopustniški čas.

Socialno varstveni zavod Nine Pokorn Grmovje

SVZ Nine Pokorn Grmovje ima 242 stanovalcev in stanovalk, od tega 202 oseb živi v glavni zgradbi, 40 oseb pa v dislociranih bivalnih enotah. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 147.** Stanovalci zavoda imajo praviloma psihiatrične diagnoze, diagnozo motnje v duševnem razvoju ali pa imajo diagnozo odraslih oseb z več motnjami (motnje v duševnem razvoju, hude motnje vedenja in osebnosti, gibalne in senzorne ovire in poškodbe glave). Po pripovedovanju osebja imajo stanovalci šibko razvito socialno mrežo, za okolje iz katerega izhajajo pa je značilna večja socialna in stanovanjska stiska in nerazumevanje v družinah. Skupno **število zaposlenih je 141**.

Med storitvami zavoda so navedene: osnovna oskrba, zdravstvena oskrba, programi v funkciji višje kvalitete življenja. Socialna služba skrbi za prvi stik, spremljanje in pomoč stanovalcem pri reševanju psihosocialnih težav, razvijanje in vzdrževanje pozitivnih medčloveških odnosov, vzdrževanje stika z domačimi in individualno obravnavo stanovalcev. A tudi tu je ta podpora **institucionalnega tipa,** stanovalci imajo dvakrat na leto brezplačen prevoz po Sloveniji po svoji izbiri.

Zdravstveno negovalna služba skrbi za zdravstveno nego in oskrbo, pomoč pri skrbi zase, načrtovanje in izvajanje zdravstvene nege v času bolezni in rehabilitacije. Druge **storitve** so še: frizerstvo, pedikura, delovna terapija, industrijske delavnice, fizioterapija, skupine za samozagovorništvo, skupine za samopomoč. Med **aktivnostmi**, ki jih omogočajo stanovalcem, so letovanja, narodno zabavni abonma, pohodi, enodnevni izleti, pevske revije, maše in dvakrat mesečno nakupovanje z uporabniki. Za individualno nakupovanje pa je potreben individualni načrt.

Stanovalci morajo doplačati pedikuro kot povsod drugod, doplačila pa so tudi na dietno prehrano (med 1,04€ do 3,65 € dnevno). V ponudbi **tržnih storitev** imajo pomoč na domu, kuhanje za privatni vrtec in catering. **Povprečna cena oskrbnega dne je 27, 30€,** kar je najnižja cena v primerjavi s preostalimi socialno varstvenimi zavodi. So v procesu odpiranja nove, šeste bivalne enote zavoda, kar je v duhu deinstitucionalizacije le, v kolikor se v njej **ne bo generirala opisana institucionalna kultura**.

Socialno varstveni zavod Prizma Ponikve

SVZ Prizma Ponikve ima 134 stanovalk in stanovalcev, od katerih živi 79 oseb v zavodu, 55 pa v dislociranih enotah. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 101. Zaposlenih je 76 oseb.** Njihove storitve in dnevne aktivnosti so enake kot v štirih SVZ, ki smo jih opisali. Stiki s skupnostjo

18 »Oskrba 5« označuje oskrbo, ki velja za odrasle osebe z več motnjami: motnjo v duševnem razvoju, osebnostnimi motnjami, gibalnimi in senzornimi ovirami ter s poškodbami glave.

so, tako kot pri drugih zavodih, omejeni na obisk prireditev, cerkve in nakupov v trgovinah. Za stanovalce zavoda je vsak petek organiziran prevoz na Videm Dobrepolje, da lahko gredo po nakupih v trgovino, pošto in na banko. Če stanovalec po opravkih ne more, namesto njega to opravijo zaposleni. Vsako leto zavod organizira krajše izlete, npr. na Brezje in na morje, udeležujejo pa se tudi srečanj stanovalcev dolenjske regije. Vsako leto organizirajo mednarodni šahovski turnir, skupaj z društvi paraplegikov iz Slovenije in iz območja nekdanje Jugoslavije. **Dodatno plačljive storitve, ki niso zajete v ceno osnovne oskrbe**: uporaba lastnega hladilnika (2,80 € mesečno), televizija v sobi (2,50 € mesečno), telefonski priključek (po računu), internet (7,19 € mesečno), šivanje osebnega perila (9,20 € na uro), intervencija požarne varnosti - zaradi malomarnega postopanja stanovalca (po ceniku izvajalca), prevoz stanovalcev z domskim kombijem (0,69 € za km), poškodbe inventarja in tekstila (po ceniku dobavitelja), selitev v drugo sobo na lastno željo – ne iz zdravstvenih in drugih razlogov (14,31 €), generalno čiščenje omar na lastno željo (14,31 €), dodatno preoblačenje postelje na lastno željo ali zaradi povečane potrebe (3,58 €), dodatna poraba plenic (po ceniku dobavitelja). Prav tako je dodatno plačljivo delo strežnice (7,49 € na uro), negovalke (9,94 € na uro), srednje medicinske sestre (12,98 € na uro), varuhinje (9,89 € na uro). **Povprečna cena oskrbnega dne je 30,98€.**

Zavod ima dislocirane enote na šestih lokacijah, v vsaki je praviloma 11 oseb, v eni od BE pa je 13 oseb. V dislociranih enotah so ponekod sobe, kjer živijo po trije stanovalci skupaj. Takšne nastanitve v dislociranih enotah **niso bistveno drugačne od klasičnih nastanitev**. SVZ Prizma Ponikve je edini zavod, ki **ne izvaja tržnih dejavnosti zunaj institucije**.

Sklepne ugotovitve

V SVZ je v letu 2014 živelo 1522 oseb, od tega jih je bila večina, to je 1094 oseb, v starosti med 18-65 let. Od vseh stanovalk in stanovalcev jih je 1063 živelo v glavnih zgradbah, 459 oseb pa v dislociranih enotah. Razlika po spolu pokaže, da živi v SVZ **več moških kot žensk**, v SVZ Prizma Ponikve je kar 50% več moških kot žensk.

V petih SVZ je zaposlenih 964 oseb.

SVZ so **preoblikovali nekatere bivalne namestitve** v manjše institucionalne enote, **ki ohranjajo naravo institucionalnega varstva:** v BE živi večje število oseb; živijo v prostorih brez zasebnosti, saj večina odraslih živi v sobah skupaj s še enim stanovalcem, redkeje tudi z več; v dislociranih enotah so ljudje ponekod razdeljeni glede na diagnoze, namesto glede na želje, interese, prijateljstva; dnevne aktivnosti so vodene, vstop v skupnost je kolektiven ali s spremstvom.

Osebje zavodov je **posrednik med uporabniki in zunanjim svetom** (ljudmi zunaj in svojci).

Storitve, ki jih opravljajo zavodi, so po zavodih zelo podobne in obsegajo: zdravstvene, socialne in psihološko defektološke dejavnosti.

Dnevne aktivnosti obsegajo: »skrb zase«, športne aktivnosti, delovno terapijo, druženje, obiske lokalnih servisov in kulturnih ustanov, praznovanja in cerkvene storitve.

Individualizirani načrti se uporabljajo za potrebe bivanja v instituciji in ne zunaj nje.

Vsi SVZ razen enega opravljajo **tržno dejavnost za zunanje uporabnike v lokalni skupnosti.**

Vsi zavodi imajo storitve, ki so za ljudi nujne (individualizirane storitve), a so plačljive, kar še poudarja odsotnost spoštovanja in podpore individualnim potrebam ljudi.

V SVZ so **cene oskrbnega dne različne**, čeprav gre za enake storitve.

Tabela 8: *Podatki o številu stanovalcev in številu osebja v posebnih SVZ:*

SOCIALNO VARSTVENI ZAVODI						
		Število stanovalcev skupaj	Glavne zgradbe	Dislocirane enote (bivalne enote, stanovanjske skupine)	Število stanovalcev med 18-65 let	Število zaposlenih
1.	SVZ Hrastovec	670	393	277	474	413
2.	Dom Lukavci	305	253	52	256	213
3.	SVZ Dutovlje	171	136	35	116	121
4.	Dom Nine Pokorn Grmovje	242	202	40	147	141
5.	Prizma Ponikve	134	79	55	101	76
	Skupaj SVZ	1522	1063	459	1094	964

Centri za usposabljanje, delo in varstvo

CUDV in ZUDV so socialno varstveni zavodi, v katerih živijo otroci, mladi in odrasli z oznako zmerne, težje in težke motnje v duševnem razvoju ter dodatnimi motnjami. Otroci, ki živijo v zavodih, niso vključeni niti v običajne šole niti v šole s prilagojenim programom, ampak imajo v zavodu enega od šolskih programov z nižjim izobrazbenim standardom, ki ga lahko obiskujejo vse do 26 leta starosti, ko se uradno zaključi njihov zakonski status »otroka«. V zavodih je vse več odraslih z vse bolj raznorodnimi diagnozami. Imena institucij postajajo privlačnejša, manj institucionalna in bolj vsakdanja (center), tako da z imenom nakazujejo svoje organizacijsko preoblikovanje. Njihovi programi in socialno varstvene storitve so si med seboj povsem podobne in primerljive. Opravljajo naslednje socialno varstvene storitve: institucionalno varstvo otrok, mladostnikov in odraslih oseb, ki se imenuje »usposabljanje«; institucionalno varstvo odraslih (to so ljudje po 26 letu starosti, ki živijo v t.i. domskem varstvu) in vodenje varstveno delovnih centrov, kjer nudijo »zaposlitev«, varstvo in vodenje pod posebnimi pogoji. Institucionalno varstvo odraslih je lahko 24-urno ali 16-urno, v zadnjem primeru gre za ljudi, ki preostalih 8 ur preživijo v varstveno delovnem centru. Nadaljnji opisi centrov so kratki, ker so primerjalni podatki zbrani v podpoglavju primerjalna analiza.

Center za usposabljanje, delo in varstvo Črna na Koroškem

CUDV Črna na Koroškem ima 361 uporabnikov (otrok, mladih in odraslih), od tega je 297 oseb v glavnih zgradbah in 64 oseb v dislociranih enotah. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 223.** Večina odraslih je nameščenih v glavni stavbi (Dom-center) s 16-urno oskrbo, kar pomeni, da preostali čas delajo v varstveno delovni centrih, kamor jih pripeljejo iz zavoda (Zavod ima 5 vdc-jev). 47 oseb ima v glavni stavbi (Dom-center) 24 urno oskrbo, kar pomeni, da ostajajo v zavodu tudi tekom dneva. V zavodu živijo ljudje v samostojnih sobah, pa tudi po trije v eni sobi. **Osnovne dejavnosti** CUDV Črna na Koroškem so: domsko varstvo otrok, mladostnikov in mlajših odraslih z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju v procesu usposabljanja; dnevno varstvo otrok, mladostnikov in mlajših odraslih z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju v procesu usposabljanja; varstvo, vodenje in zaposlitev pod posebnimi pogoji v VDC; domsko varstvo odraslih oseb z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju VDC; domsko varstvo odraslih oseb s težko motnjo v duševnem razvoju.

Center izvaja storitve v okviru socialne oskrbe po Pravilniku o standardih in normativih socialno varstvenih storitev (glede na storitve: VDC in IVO) ter dodatne na področju specialno pedagoške in andragoške dejavnosti (v letu 2014 je bilo 29 različnih dejavnosti). **Aktivnosti za uporabnike so**: obiskovanja športnih, kulturnih, verskih in drugih dejavnosti, letovanja in prevozi domov (en prevoz mesečno plača zavod iz sredstev domske namestitve). Uporabniki za dejavnosti, ki vključujejo plačilo vstopnin, kotizacij, namestitev izven Centra prispevajo 1/3 žepnine. **Povprečna cena oskrbnega dne je 37,00€.** Najvišja cena je za stanovanjske skupine (49,13 €). V primerjavi z ostalimi štirimi CUDV/ZUDV-ji, ima **CUDV Črna na Koroškem najnižjo povprečno ceno oskrbnega dne, torej je najcenejši**

zavod, čeprav nudi enake storitve kot drugi centri. Stanovalke in stanovalci doplačujejo letovanje, prevoze (vse kar je več kot 1x mesečno), posebne pripomočke za osebno nego, okvirje za očala, če niso standardni, prehranska dopolnila, če jih ne predpiše zdravnik, kavo, cigarete, pizzo in priboljške. **V zavodu je zaposlenih 228 oseb**, med drugim samo v kuhinji 17 oseb, ki dnevno pripravijo okoli 250 obrokov po 5 x na dan (zajtrk, malica, kosilo, popoldanska malica in večerja). Med **tržno dejavnost spadajo:** kuhanje in dostava hrane uporabnikom v okolici.

Center za usposabljanje, delo in varstvo Dobrna

CUDV Dobrna ima 107 stanovalk in stanovalcev, ki prihajajo iz 38 občin. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 86**. Imajo dva varstveno delovna centra s 23 uporabniki, v Dobrni in Vojniku. V vdc-ju uporabniki niso delali za druga podjetja, temveč opravila v okviru t.i. »lastnega ustvarjalnega programa«, delali so v t.i. »zelenem programu«, skrbeli za konje in servisirali manjše potrebe same institucije. Mobilni uporabniki so v instituciji dnevno zlagali brisače. **Zavod ima 114 zaposlenih**. CUDV Dobrna, na primer, izvaja **naslednje programe**: program socialno varstvenih storitev; program vzgoje in izobraževanja; program zdravstvenih storitev in pripravništva s področja zdravstva; program vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji; program institucionalnega varstva odraslih (24 ur in 16 ur); program družbeno koristnih del; program pripravništva preko projekta Evropski socialni sklad; program javnih del in tržno dejavnost. (CUDV Dobrna 2015: 35)

Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnerja Dornava

ZUDV Dornava svoje poslanstvo opredeljuje takole: »Poslanstvo zavoda je, da z interdisciplinarnimi procesi na področju izobraževanja, usposabljanja, zdravstvenega varstva, zdravstvene nege in rehabilitacije, psihosocialne obravnave, programa vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji prispeva k celovitemu razvoju uporabnikov, zagotavlja njihovo socialno vključenost ter njim in njihovim svojcem pomaga pri zagotavljanju socialne varnosti.« Ima skupno kapaciteto 410 mest, vse več oseb (predvsem otroci in mladi) pa je v občasnih oblikah varstva ali v dnevnem varstvu. Njihovo število je veliko, če upoštevamo, da je bilo v letu 2014 v zavod vključenih 430 oseb. Izmed njih je bilo **318 ljudi v celodnevnem institucionalnem varstvu**. **Večina od njih pa je bila starih med 18 in 65 let, in sicer 308 ljudi.** Izmed oseb v celodnevnem varstvu je 266 ljudi živelo v glavni zgradbi, 52 pa v dislociranih enotah. Odrasli so vključeni v varstveno delovne centre, ki veljajo kot dnevna oblika bivanja. Imajo tudi nekaj odraslih, ki niso vključeni v vdc-je. V varstveno delovnih centrih ljudje delajo v t.i. »lastnem programu«, za zunanja podjetja (t.i. kooperantska dela) in storitve (verjetno pranje ipd.). Nekateri ljudje delajo tudi pri okoliških kmetih. **Zavod ima 401 zaposlenega delavca,** kar je okoli 80 oseb več kot je pri njih ljudi v institucionalnem varstvu.

Center za usposabljanje, delo in varstvo Dolfka Boštjančič Draga-Ig

CUVD Ig Draga je definiran podobno kot gornji zavodi, kot »socialnovarstveni zavod za usposabljanje, vzgojo in izobraževanje, delo, zdravstveno varstvo, medicinsko rehabilitacijo in nego otrok, mladostnikov in odraslih oseb z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in dodatnimi motnjami.« (CUDV Ig Draga 2015) V zavodu je 301 oseba, od tega 219 v glavni zgradbi in 82 oseb v dislociranih enotah. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 259.** Bivalne enote opišejo takole: »Posebnost bivalnih enot Centra Draga je v tem, da so se lahko vanje vselili tudi ljudje s težjimi in težkimi motnjami, saj je do sedaj veljalo prepričanje, da morajo stanovalci za bivanje v bivalnih enotah biti dokaj samostojni in imeti osvojene veščine in spretnosti za opravljanje vsakdanjih opravil, kot so umivanje, oblačenje, skrb za osebno urejenost, kuhanje, pospravljanje, pranje ipd., in tudi ne prehudih zdravstvenih težav, ki bi zahtevale posebno nego. Kader so vodja doma, medicinske sestre, varuške, negovalke, strežnice, čistilke ter ostalo strokovno osebje (zdravnik, fizioterapevt, delovni terapevt itd.). »Še posebej bi radi poudarili, da so hiše zelo »odprtega tipa«, saj pričakujemo, da bodo ljudje prihajali na obisk (ni potrebno kakšno posebno povabilo ali kak poseben razlog, le poklicati je potrebno, če je kdo doma), in da bodo tudi stanovalci bivalnih enot povabljeni kam na obisk. Okoliški prebivalci so dobrodošli tudi kot družabniki v prostem času, kot pomoč pri gospodinjskih opravilih, kot spremljevalci stanovalcev

na invalidskih vozičkih, kot tisti, ki imajo kakšno zanimivo lastnost, npr. da lepo pojejo, igrajo kakšen inštrument, znajo lepo glasno brati… Možnosti je toliko, kot je volje in domišljije, in kot je to običajno v lokalni skupnosti«. Opis izraža **željo** po tem, da bi življenje v bivalnih enotah postalo vse bolj podobno običajnemu življenju. **Zavod ima zaposlenih 457 oseb,** kar je več kot ima uporabnikov. **Povprečna cena oskrbnega dne je 54,77 €**, kar je najvišja cena v primerjavi z ostalimi institucijami v državi. **Povprečna cena oskrbnega dne v stanovanjskih skupinah je 56,22 €,** kar je bistveno višje, kot je na primer med nevladnimi organizacijami, ki imajo programe stanovanjskih skupin.

Center za usposabljanje, delo in varstvo Matevž Langus, Radovljica

CUDV Matevž Langus je, podobno kot institucije zgoraj, »socialno varstveni zavod, ki na podlagi Zakona o socialnem varstvu opravlja dejavnosti socialno varstvenih storitev, program vzgoje in izobraževanja ter program zdravstvenih storitev.« (CUDV Matevž Langus 2015: 3) Namenjen je otrokom in odraslim. V zavodu biva 116 oseb, od tega v glavnih zgradbah 74 odraslih, 42 odraslih pa živi v dislociranih enotah. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 85.** V Hiši v Bohinjski beli je prostora za 12 oseb v 4 dvoposteljnih in 4 enoposteljnih sobah, kar omogoča nastanitev odraslih z oznako težje, težke in kombinirane motnje v razvoju. Kot ostali štirje zavodi tudi ta povečuje dnevne oblike programov. Center deluje na sedmih različnih lokacijah (3 domovi znotraj glavne stavbe in 4 enote). Za odrasle imajo dva domova tudi v Radovljici. **Zavod ima 153 zaposlenih**. Tudi pri njih velja **načelo lokalnega zaposlovanja**: »Pri zaposlitvah poskušamo prednostno zaposlovati ljudi iz lokalnega okolja, kar pa ne moremo upoštevati pri deficitarnih profilih.« (CUDV Matevž Langus 2015: 32) Posebnost, ki je drugi zavodi ne omenjajo, je »skupina za varno fizično omejitev«, ki je izvedla 3 delavnice, kjer so se zaposleni učili tehnik za pomoč pri nevarnih vedenjih (CUDV Matevž Langus 2015: 27) Vsebine tehnik niso opisane. Med poškodbami pri delu zaposlenih pa so navedene nekatere, ki so bile povzročene s strani uporabnikov: 2 uščipa, 7 udarcev in 8 ugrizov (CUDV Matevž Langus 2015: 38).

Sklep

V CUDV/ZUDV-jih so v letu 2014 živele 1203 osebe, od tega 961 ljudi v starosti med 18 in 65 let. Prevladujejo moški.

Podobno kot pri SVZ, tudi ti zavodi odpirajo dislocirane enote, ki so bolj ali manj podobne institucionalnim oblikah življenja. Nekatere bivalne enote imajo veliko stanovalcev, nad 13 oseb.

Storitve in dnevne aktivnosti so med seboj zelo podobne, velik poudarek je na delu ljudi v varstveno delovnih centrih. Ponekod omenjajo, da uporabniki delajo zunaj VDC-jev pri okoliških kmetih in zasebnikih, a ker gre za zakonodajno neurejeno področje, o tem ni veliko znanega.

Imajo večje število zaposlenih kot SVZ, in sicer 1353 skupaj, kar je več kot imajo uporabnikov v celodnevnem varstvu (ali v varstvu 16ur+8ur).

Vsi zavodi imajo tržno dejavnost za zunanje uporabnike.

Obstajajo velike razlike pri cenah oskrbnega dne, čeprav vsi opravljajo enake dejavnosti in storitve. Med najnižjo in najvišjo povprečno ceno oskrbnega dne je razlika 17,77€.

Tabela 9: *Podatki o številu stanovalcev in številu osebja v CUDV-jih:*

CENTRI ZA USPOSABLJANJE, DELO IN VARSTVO						
		Število stanovalcev skupaj	Glavne zgradbe	Dislocirane enote (bivalne enote, stanovanjske skupine)	Število stanovalcev med 18-65 let	Število zaposlenih
1.	CUDV Črna na Koroškem	361	297	64	223	228
2.	CUDV Dobrna	107	107	/	86	114
3.	ZUDV Dornava	318	266	52	308	401
4.	CUDV Draga	301	219	82	259	457
5.	CUDV Matevža Langusa Radovljica	116	74	42	85	153
	Skupaj CUDV/ZUDV	1203	963	240	961	1353

Varstveno delovni centri

Poimenovanje varstveno delovni center pomeni dvoje: prvič dnevno obliko vodenja in dela, in drugič institucionalno obliko nastanitve. Kot oblika dnevnega varstva nudijo varstveno delovni centri »usposabljanje, delo in varstvo«, obiskujejo pa jih ljudje z ovirami, ki bivajo doma ali pa so v institucionalnem varstvu. Ljudje, ki bivajo v institucionalnem varstvu in obiskujejo varstveno delovne centre, so nameščeni v glavnih zgradbah institucij (VDC Nova Gorica, enota Stara Gora, VDC Ince Mengeš, VDC Novo Mesto, VDC Tončke Hočevar; Center za varstvo in delo Golovec) ali pa živijo v dislociranih enotah (bivalne enote ali stanovanjske skupine, ki imajo večinoma 16-urno vodenje, saj se predpostavlja, da so vsi uporabniki tekom delovnega tedna vključeni v dnevno varstvo v varstveno delovnih centrih (8ur). Tako javni VDC-ji, kot tudi koncesionarji, ki opravljajo storitev VDC, imajo med svojimi organizacijskimi oblikami tudi bivalne enote in stanovanjske skupine. Večina VDC-jev ima bivalne enote, v katerih živi med 9 do 20 oseb. V nekaterih varstveno delovnih centrih imajo ljudi, ki prihajajo na delo iz drugih institucij, celo domov za starejše (glej Zbirnik VDC-jev).

VDC-ji so lahko javni, zasebni ali pa imajo VDC nevladne organizacije. Organizacije lahko pridobijo koncesijo za storitev varstva, vodenja pod posebnimi pogoji. V VDC se lahko vključijo osebe starejše od 18 let, ki so kategorizirane (upravičene do te storitve) po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Tudi vsi CUDV-ji oziroma ZUDV imajo varstveno delovne centre, v katerih delajo njihovi uporabniki.

Danes imamo v Sloveniji 29 VDC-jev s 86 enotami (če zraven prištejemo še CUDV/ZUDV-je, ki imajo vdc-je, pa jih je 34 s 102 enotama[19]). Koncesijo za izvajanje storitve VDC ima 13 VDC-jev, ki imajo 30 različnih enot. Med naslovi vseh VDC-jev so tako tisti, ki nudijo institucionalne storitve, kot tisti, ki nudijo dnevno varstvo (glej Zbirnik VDC-jev).

V primerjavi z ostalimi zavodi, ki imajo praviloma zapolnjene vse kapacitete, z izjemo nekaterih zavodov, ki navajajo nekaj manjše število uporabnikov od celotnih kapacitet, je največje povpraševanje po mestih v varstveno delovnih centrih v obliki dnevnega varstva (8 ur).

Nekatere institucije poudarjajo veliko pomanjkanje kapacitet, kot na primer VDC Janez Levec (čakalna doba nekaj let) ali ZUDV Dornava (na čakalni listi je 40 oseb). Pregled kapacitet pokaže, da je v glavnih stavbah institucij in institucionalnem varstvu v celoti dovolj prostora. Manjka pa ga v dnevnem varstvu, ki je danes praviloma organizirano v obliki varstveno delovnih centrov. V nekaterih primerih je osebje institucije človeka vključilo v institucionalno varstvo odraslih (24 ur), saj za zgolj dnevno obliko vdc-ja ni bilo praznega mesta (ZUVD Dornava 2014: 120). Iz neformalnih pogovorov z uporabniki so znani tudi obratni primeri, osebe z ovirami so prisiljene delati v vdc-ju, če želijo bivati v bivalni enoti.

19 Celotni zbirnik VDC-jev na spletni strani ministrstva za delo družino, socialne zadeve in enake možnosti, http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/izvajalci/vdcji/.

Čeprav se v raziskavi ukvarjamo zgolj z institucionalno obliko VDC-jev, bomo namenili nekaj besed tudi vdc-jem kot obliki dnevnega varstva, kjer se število ljudi povečuje, saj v zadnjih 25 letih niso nastale druge oblike podpornih zaposlitev za osebe, označene kot intelektualno ovirane.

Tabela 10: *Povečevanje števila oseb v vdc-jih, dnevno varstvo*

Leto	Število uporabnic in uporabnikov
2007	587
2008	2.621
2009	3.016
2010	3.077
2011	3.198
2012	3.200

Statistični letopis 2012. http://www.stat.si/letopis/2012/10_12/10-10-12.htm (20. 7. 2015)

Varstveno delovni centri so hibridne institucije, kar daje slutiti že definicija o »vodenju, varstvu in zaposlitvi pod posebnimi pogoji«[20]. Na eni strani jih zaposleni, svojci in uporabniki vidijo kot oblike dela, nekateri jih uvrščajo kar med »oblike zaposlovanja invalidov«, na drugi strani pa jih mnogi opredeljujejo tudi kot »vrtce za odrasle«, saj opravljajo pomembno funkcijo varovanja oviranih, ko so svojci zdoma ali strukturirajo dnevni čas uporabnikom zavodov, ki so dolžni delati v varstveno delovnih centrih (razen če niso preveč bolni) (Zaviršek 2011). V »vrtcih za odrasle« nekateri posamezniki delajo veliko in ključne dele produkcije določenega izdelka, drugi opravljajo le repetitivno delo in tretji ustvarjajo videz »dela« (pri njih pride najbolj do izraza t.i. »okupacijska« narava vdc-jev). Hkrati z varovanjem, je naloga varstveno delovnih centrov, da poskrbijo za »možnost aktivnega vključevanja v družbeno življenje in delovno okolje ter opravljanja koristnega, vendar njihovim zmožnostim primernega dela« (Pravilnik o standardih in normativih socialno varstvenih storitev, člen 10). Zakon o družbenem varstvu po eni strani definira ljudi, ki delajo v varstveno-delovnih centrih, kot »nesposobne za samostojno življenje in delo«, po drugi strani pa se od njih pričakuje vključenost v delovni proces. V tem je hibridnost te storitve. Za delo v varstveno delovnih centrih ljudje ne dobijo plače, temveč simbolično nagrado (najpogosteje od 5 do 20 evrov mesečno; izjemoma tudi do 100 Evrov)[21].

V VDC-je so vključeni ljudje z različnimi sposobnostmi. Ljudje z oznako »intelektualno ovirani«, pridobljeno zaradi socialnih razlogov, imajo pogosto spretnosti in znanje, ki presega delo, ki ga morajo opravljati (Zaviršek, Urh 2005). Veljajo za dobre delavce, pomembne za uspešnost vdc-ja pri kooperantskih dejavnostih (zunanji naročniki). Tudi raziskava Inštituta za socialno varstvo je pokazala, da imamo v varstveno delovnih centrih vsaj 20 odstotkov ljudi, ki bi lahko delali v običajnih okoljih za plačilo in ne za simbolično nagrado (Nagode *et al.* 2008). To potrjujejo tudi primeri posameznikov, ki včasih zaradi lastne iznajdljivosti in včasih zaradi podpore osebja, delajo v običajnem okolju.

Na mnogih koncih Slovenije se varstveno delovni centri »izpraznijo«, ko kmetje na poljih, sadovnjakih in vinogradih potrebujejo največ delovne sile (Zaviršek 2013; 2014; 2015). Navkljub koristnosti takšnih lokalnih praks, ki so po svoji naravi za posameznike in posameznice emancipatorične, je potrebno upoštevati tudi to, da je mogoče ljudi, ki nimajo pogodbenega statusa delavca, najlažje spremeniti v objekt izkoriščanja. Vendar ni nobenega dvoma, da ljudje potrebujejo resnične zaposlitve, zato pričakujemo, da se bodo varstveno delovni centri transformirali:

- namesto v organizacijo repetitivnih del, v dejansko spodbujanje spretnosti za samostojno življenje, ki bi v perspektivi omogočalo, da bi večina ljudi živela samostojno življenje zunaj institucij;

- v iskanje resničnih zaposlitev ljudem z ovirami in v nudenje podpore na delovnem mestu (nujnost spremembe zastarele zakonodaje).

20 Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev.Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Uradni list RS, št. 52/95, 2/98, 61/98, 19/99, 28/99 - popr., 127/03, 125/04, (60/05), (120/05), 2/06 - popr., (140/06), 120/07, 90/08, 121/08, (53/09) in 45/10)

21 Glej Zbirnik VDC-jev.

V Sloveniji obstajajo primeri, kjer se strokovnjaki zavodov trudijo, da bi ljudem, ki sicer ostajajo v institucionalnem okolju vdc-ja, našli delo v običajnem okolju. Leta 2005 je v okviru inovacijskega projekta strokovna delavka, zaposlena v VDC Tončke Hočevar v Ljubljani, uspešno uvedla v redno delo v veleblagovnici Bauhaus pet uporabnikov (Ceglar 2006). Vsi nosijo oznako »intelektualno ovirani«. Namesto dela v segregiranem varstveno delovnem centru so pričeli z delom v običajnem okolju, a brez delovnega razmerja. Kasneje so v pogovorih poudarili, da »*ne bi nikoli več v življenju želeli delati v vdc-ju*«; da je *»to res pravo delo, kjer te ljudje jemljejo resno, zastavljajo vprašanja o izdelkih in o tem, kje najti katerega od njih in se tako človek počuti koristnega«* (Zaviršek, Gorenc 2007). Vsi še danes delajo v veleblagovnici v običajnem okolju, kjer presajajo rastline, urejajo police, usmerjajo kupce na določene police z izdelki ipd. Ker pa jih omejuje že opisana zakonodaja, na svoj bančni račun ne prejemajo plače, saj so formalno še vedno varovanci varstveno delovnega centra, temveč jim VDC izplača nagrado.

Včasih pa se tudi zgodi, da ljudje skrivaj delajo pri zasebnikih, ki jim plačilo »dajo na roko«. Kmetje dobijo cenene pomočnike, ljudje z ovirami pa nekaj zaslužijo. V enem od slovenskih zavodov poskrbijo kar za lastno reklamo in z letaki vabijo kmete, naj poiščejo pomoč za delo pri varovancih zavoda. Logika zavodskega osebja je za uporabnike emancipatorična in jo je zato v vseh pogledih vredno podpreti, saj ljudem omogoča sezonsko zaposlitev: *»Zakaj ne bi pustili, da kaj zaslužijo, če lahko? V času sezonskih del so naši vdc-ji skoraj prazni… ampak to jim dovolimo, naj kaj zaslužijo!«* (pogovor z vodstvenim osebjem v enem od zavodov, DZ, etnografski zapiski 2014). A hkrati postavlja pod vprašaj formalno kategorizacijo varovancev (»nesposobni za samostojno življenje in delo«) in tudi dejstvo, da zanje po sistemu »totalnega pokritja« skrbi osebje zavoda. V tem primeru se razkrije problematičnost zavodskega sistema in njegova rigidnost, saj namesto, da bi ljudje dobili podporo za specifična področja življenja, dobijo institucionalno zavetje tudi tam, kjer ga ne potrebujejo.

Tako se priložnostna plačana dela, ki praviloma krepijo avtonomijo hendikepiranih, spremenijo v na pol legalno prakso, ki ohranja dominacijo institucij in njihovo preživeto zasnovo. Ta onemogoči, da bi hendikepirani dejansko živeli bolj samostojno življenje, vsaj deloma zaslužili od svojega dela, saj delo v običajnem okolju krepi različne sposobnosti posameznikov in njihovo življenje naredi bolj podobno običajnemu. Najpomembnejši pozitivni učinki plačane zaposlitve so:

- poveča vidnost ljudi, ki so bili nekoč skriti v sferi zasebnega in odpravlja segregacijo;

- poveča sposobnost ljudi z ovirami za delo v skupinah, kolektivih in krepi njihovo socialno mrežo;

- ljudje so manj osamljeni, lahko si privoščijo sodelovanje v običajni potrošnji (Zaviršek 2010, 2014c). Zaradi vseh teh razlogov plačana zaposlitev vpliva tudi dobro na duševno zdravje ljudi z ovirami.

Mnogo ljudi, ki so definirani kot »nesposobni za samostojno življenje in delo«, so torej z ustrezno podporo sposobni vstopiti na trg dela in živeti samostojno življenje. Žal se mora uporabnik v opisanem sistemu slej ko prej vrniti v zavetje institucionalnega varstva (z nekaj denarja v žepu, ki ga porabi za cigarete, priboljške ali druge potrebščine). V nekem primeru pa je bila plača moškega primerljiva s plačo, ki jo prejema nižje osebje v zavodu. Tako nekateri živijo hibridno življenje »zavodskih oskrbovancev« in mezdnih delavcev hkrati.

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju iz leta 2004[22], ki velja za moderen zakon na področju zaposlovanja ljudi z ovirami, je navkljub strokovnim argumentom določil, da na trg delovne sile ne morejo vstopati ljudje, ki jih »ureja že drugi zakon«, to je Zakon o družbenem varstvu (11. člen) in se je tako izognil večjim spremembam prakse in utrdil zastarelo zakonodajo. Posredno pa je sodobna zakonodaja, ki je bila sprejeta v času, ko je Slovenija postala polnopravna članica EU, preprečila, da bi se odprla špranja deinstitucionalizaciji in »prehodom« od statusa popolne delovne nesposobnosti k statusu, ki omogoča plačano zaposlitev in nazaj, v kolikor je to potrebno (ko človek ne najde dela na primer).[23]

22 Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (uradno prečiščeno besedilo) (ZZRZI-UPB2), Ur. l. 63/2004, 78/2005, 114/2006, 16/2007). http://zakonodaja.com/zakoni/x/5/2/zzrzi_upb2/zzrzi_upb2 (1.06. 2015).

23 Proti utrditvi obstoječe zakonodajne rigidnosti se je od leta 2004 ostro zoperstavilo Društvo za teorijo in kulturo hendikepa - YHD, a brez uspeha, saj so obstoječe invalidske organizacije v spregi z vsakokratno politiko (»levo« in » desno«), želele ohraniti status quo na področju ljudi z ovirami in so nasprotovale vsakršnim inovacijam, ki bi ljudem prinesle dejanske spremembe. Ljudje z ovirami, ki imajo oznako »motenj v duševnem razvoju» in so pridobili status ovirane osebe po Zakonu o družbenem varstvu (1983), potemtakem nimajo pravice, da bi vstopali na trg delovne sile.

Zakon o izenačevanju možnosti invalidov iz leta 2010[24], ki je najnovejši zakon na področju enakih možnosti, pa zaposlovanja sploh ne omenja, čeprav primerljivi zakoni o izenačevanju možnosti ljudi z ovirami po svetu vključujejo tudi člene o anti-diskriminaciji na področju dela. To dokazuje, da je novo sprejeta zakonodaja konstruirana tako, da hkrati ohranja staro zakonodajo in njene diskriminacijske vidike in učinke.

Sklep

VDC-ji imajo institucionalne in dnevne oblike institucionalnega varstva.

V Sloveniji je skupaj 29 VDC-jev s 86 enotami (če zraven prištejemo še CUDV/ZUDV-je, ki imajo VDC-je, pa jih je 34 s 102 enotama). Koncesijo za izvajanje storitve VDC ima 13 VDC-jev, ki imajo 30 različnih enot.

VDC-ji povečujejo kratkotrajne in krizne namestitve, ki so pomembne za procese deinstitucionalizacije.

V institucionalni obliki VDC-jev je leta 2014 bivalo 689 oseb (glej Zbirnik VDC-jev), v dnevnih oblikah vdc-jev pa skupaj dela okoli 3200 oseb.

Dnevno varstvo v vdc-jih zahteva konceptualne in zakonodajne spremembe. Področje zahteva spremembo zakonodaje (Zakon o družbenem varstvu; Zako o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju; uvedba pravice do dela na običajnem delovnem mestu; pravica do integrirane zaposlitve).

Mnogi ljudje z ovirami, ki so formalno vključeni v vdc-je, delajo priložnostna dela, ki jih lahko dobijo, kar je z vidika deinstitucionalizacije izjemno pomembno, a jih institucije ne morejo odkrito podpirati, saj zakonodaja takšne oblike dela ne dovoljuje.

Ljudje, ki delajo pri okoliških kmetih in zasebnikih zaslužijo bistveno več kot ljudje v vdc-jih, večje pa je tudi njihovo zadovoljstvo, da delajo v »resnični« zaposlitvi (Glej Zbirnik VDC-jev).

Kombinirani socialno varstveni zavodi

Kombinirani socialno varstveni zavodi imajo namestitve za starejše in za osebe z različnimi ovirami, večina stanovalk in stanovalcev pa je starejših od 65 let.

Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca

Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca je institucija namenjena odraslim osebam z oznako motnje v duševnem razvoju, s težavami v duševnem zdravju, s senzornimi in gibalnimi ovirami. V instituciji živi 529 ljudi, od tega 496 v glavni zgradbi in 33 oseb v bivalnih enotah. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 218.** Institucija ima **294 zaposlenih oseb. Povprečna cena dnevne oskrbe je 29,00 €.**

Dom Danice Vogrinec Maribor

Dom Danice Vogrinec Maribor je kombiniran socialno varstveni zavod, ki izvaja storitve institucionalnega varstva za starejše ljudi, med drugih za okoli 100 oseb, ki imajo psihiatrične diagnoze ali intelektualne ovire. V letu 2014 so imeli 802 stanovalca in stanovalke. **Zavod nima dislociranih enot**. V začetku leta 2015 je bilo 61 zasedenih mest za odrasle osebe s posebnimi potrebami, za katere je število zaposlenih 27. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 43.** V odgovoru niso opredelili nobenih dodatnih storitev, ki bi bile dosegljive izven pravilnikov. Kot vse ostale institucije, tudi ta ponuja storitve

24 Ur. l. 94/2010, http://www.uradni-list.si/1/content?id=100876 (1. 7. 2015).

v skladu z določili Zakona o socialnem varstvu (bivanje, organizirano prehrano, varstvo ter zdravstveno varstvo po predpisih s področja zdravstva). **Imajo 408 zaposlenih ljudi.**

Cenik za dodatne storitve je natančen in opredeljuje dodatno plačilo za različne diete: 1,70 € dnevno (brezglutenska dieta je dražja – 2 € dnevno), jogurti, pudingi, kompoti ipd. so dodatno plačljivi 0,40 €. Dodatno so plačljive še storitve nad standardom: britje brade – 3 €, kopanje celega telesa v kopalni kadi – 7,50 €, tuširanje 5 €, pomoč pri umivanju 4 €, striženje nohtov - 1,50 €, pranje las in urejanje frizure – 2 €, pomoč pri oblačenju in slačenju (na dan) – 1,50 €, posedanje na invalidski voziček – 2 €, menjava posteljnega perila – 1,40 €, menjava brisač – 1,40 €, dodatna menjava inkontinenčnega pripomička (nad standardom ZZZS) – 1,50 €, storitve čiščenja – 10 € na uro, spremstvo na nenujne preglede – 6 € na uro, strokovna pomoč zdravstvenega osebja – 12 € na uro, prinašanje hrane v sobo – 1,40 € na dan, prevoz do 10 km – 4 €, oblačenje pokojnikov – 33,80 €, storitev vzdrževalca – 10 € na uro, šivanje in krpanje – 6,50 € na uro, pranje osebnega perila (na kg) – 0,60 €, storitev pošiljanja pošte – 2,50 € (komad). **Povprečna cena oskrbnega dne je 28,23€**.

Dom upokojencev Idrija – enota Marof

Dom upokojencev Idrija – enota Marof ima 295 stanovalcev. Institucija je namenjena odraslim ljudem z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju, odraslim z oznako motnje v duševnem razvoju in odraslim s težjimi oblikami gibalnih in senzornih ovir. **Zavod nima dislociranih enot. Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 77.** Razlogi za bivanje v zavodu so**:** psihiatrične diagnoze, diagnoze motnje v duševnem razvoju, telesna obolenja in hude socialne stiske. V zavodu je zaposlenih 165 oseb. Med storitvami navajajo:[25] nastanitev, storitve osnovne oskrbe, ustrezne prehrane, zdravstvene nege, rehabilitacije, fizioterapije, delovne terapije ter socialne oskrbe, ki vključuje storitve vodenja, varstva in posebnih oblik varstva. Imajo dva varovana oddelka, Mavrico in Sončnico, kamor so nameščeni ljudje, za katere velja, da potrebujejo stalno pomoč in nadzor. Negovalni oddelek je namenjen tistim stanovalcem, ki potrebujejo zahtevnejše storitve zdravstvene nege in stalno prisotnost zdravstvenega osebja. Na oddelku oz. gospodinjski skupini mlajših stanovalcev, ki je v novo urejeni mansardi doma, pa živijo osebe z motnjo v duševnem razvoju. **Povprečna cene oskrbnega dne je 30,20 €.**

Dom starejših občanov Ljubljana-Bežigrad

V DSO Ljubljana – Bežigrad je oddelek mladih invalidov (OMI), kjer so nameščeni odrasli ljudje s težjo ali težko obliko gibalne ovire. **Na oddelku je 13 mest za ljudi, mlajše od 65 let.** Vsak stanovalec oddelka ima svojo sobo. **Število zaposlenih v instituciji je 101**. Oddelek je ves čas polno zaseden, na sprejem je potrebno čakati predvidoma v letih. Na spletni strani v obliki različnih služb opredeljujejo **storitve:** strokovna pomoč pri reševanju osebnih in socialnih stisk uporabnikom in svojcem, pomoč pri socialnem vključevanju (prilagajanje na domsko življenje, vzpostavljanje nove socialne mreže, spoznavanje, vključevanje v skupine), sodelovanje z ostalimi službami v Domu in z zunanjimi institucijami pri uveljavljanju pravic uporabnikov. Uporaba različnih metod dela, kot so: informiranje, osebno svetovanje, spremljanje, individualna in skupinska obravnava, svetovanje, vodenje, zastopanje, intervencija, preskrba in oskrba. Izvajajo zdravstveno nego, delovno terapijo in fizioterapijo.

Zaračunavajo številne dodatne storitve: dodatna menjava inkontintnega pripomočka (1,25 €), selitev v drugo sobo na lastno željo (16,28 €), generalno čiščenje omar v sobi (15,60 €), prinašanje hrane v sobo (1,63 € za en obrok), postiljanje izven standarda oskrbe (2,09 € dnevno), kopanje in tuširanje izven standarda oskrbe (7,90 €), umivanje glave in sušenje (2,04 € do 4,08 €), hranjenje izven časa obrokov na lastno željo (2,36 € na storitev), nega kože s kremami, ki jih ni predpisal zdravnik (1,25 € na storitev), čiščenje zob izven standarda ustne higiene (0,55 € na storitev), lupljenje, pasiranje in rezanje prinesenega sadja (1,25 € na storitev). **Povprečna cena oskrbnega dne je 42,20 €.**

25 Dom upokojencev Idrija; predstavitvena stran; http://www.duidrija.si/index.php/enota-marof. (1. 8. 2015).

Dom starejših občanov Ilirska Bistrica

DSO Ilirska Bistrica[26] ima 231 stanovalcev in nima dislociranih enot. Za osebe s posebnimi potrebami je na voljo 53 kapacitet, zasedenih mest je 51. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 30.** Med **storitvami** najdemo vse tiste, ki so značilne tudi za druge KSVZ: celodnevno varstvo (24 ur); dnevno varstvo (nekaj ur dnevno); začasna nastanitev je namenjena stanovalcem, ki zaradi različnih razlogov začasno ne morejo poskrbeti za svoje življenjske potrebe, kot npr. akutno slabo zdravstveno stanje po odpustu iz bolnice, začasna odsotnost oseb, ki stanovalca negujejo doma (koriščenje letnega dopusta, bolnišnično zdravljenje); krizna namestitev starejših oseb in odraslih oseb s posebnimi potrebami je nujna namestitev, ki izhaja iz potrebe po takojšnji pomoči ter s trajanjem do 21 dni; zdravstvena nega in oskrba (pokriva celostno 24-urno oskrbo); fizioterapija; delovna terapija[27] (trening dnevnih aktivnosti: učenje oblačenja, hranjenja, presedanja, uporabe invalidskega vozička, uporabe pripomočkov, prilagajanje ožjega okolja za funkcionalno izvajanje aktivnosti itd.) in duhovna oskrba. V domu je **zaposlenih 114 oseb. Povprečna cene oskrbnega dne je 30,28€.**

Dom starejših občanov Metlika

Dom starejših občanov Metlika ima 163 stanovalk in stanovalcev in nima dislociranih enot. Ima 24 postelj za uporabnike z oznako motnja v razvoju in s težavami v duševnem zdravju, ki potrebujejo posebno obliko varstva. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 22. V domu je zaposlenih 92 oseb. Povprečna cena oskrbnega dne je 27,38€.**

Dom upokojencev Podbrdo, enota Petrovo Brdo

DU Podbrdo, enota Petrovo Brdo, ima po vseh enotah 360 stanovalk in stanovalcev in nima dislociranih enot. 95 institucionalnih kapacitet je za osebe z različnimi ovirami. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 79.** Za stanovanjsko skupino imajo izdelano projektno dokumentacijo, nimajo pa finančnih sredstev za izgradnjo. Vsa mesta so stalno zasedena**. Imajo 157 zaposlenih oseb**. Med storitvami[28] najdemo t.i. osnovno oskrbo, socialno oskrbo, zdravstveno oskrbo in delovno terapijo. Obenem pa zagotavljajo še zobozdravstvene storitve (prevozi za vse stanovalce do zobozdravnika v Podbrdo ali v Železnike), prevozi do Podbrda, Škofje Loke (po nakupih, na železniško postajo), frizerske storitve (večina stanovalcev nima dovolj finančnih sredstev, da bi si lahko plačali frizerja, zato stanovalce postrižejo oz. jim naredijo pričesko zaposleni). Ne izvajajo storitev, ki bi bile dodatno plačljive. **Povprečna cena oskrbnega dne je 33,80€,** kar je najvišja cena izmed vseh KSVZ.

Center slepih, slabovidnih in starejših Škofja Loka

V centru živi 220 oseb, dislociranih enot nimajo. **Vseh stanovalk in stanovalcev v starosti od 18 in 65 let je 15. Sprejemajo ljudi z različnimi diagnozami,** celo otroke z avtizmom**. Vse bolj se specializirajo tudi za sprejemanje starejših ljudi: »**Ponudba storitev našega Centra je primerljiva z večino drugih slovenskih domov za starejše. Stanovalcem omogočamo kakovostno nastanitev, celodnevno oskrbo in aktivno preživljanje časa. Glede na njihovo zdravstveno stanje jim nudimo tudi kakovostno in zahtevno zdravstveno nego.«[29] Med aktivnostmi je naštetih mnogo dogodkov, ki so značilni za institucionalno življenje vseh ljudi, ki bivajo po institucijah: praznovanja rojstnih dni, krožki in športne dejavnosti, kulturno-umetniške dejavnosti (delovanje pevskega zbora, poslušanje glasbe, branje časopisov, delovanje skupin za samopomoč, zgodovinski krožek, poslušanje pripovedovanja pravljic, literarna skupina), sodelovanje z drugimi društvi ipd. **Zaposlenih je 119 oseb**. **Povprečna cena oskrbnega dne je 21,79 €.**

26 Dom starejših občanov Ilirska Bistrica, predstavitvena stran; http://dso-ilb.si/index.php/zdravstvena-nega-in-oskrba/. (1. 8. 2015).
27 Dom starejših občanov Ilirska Bistrica, predstavitvena stran; http://dso-ilb.si/index.php/delovna-terapija/. (1. 8. 2015).
28 Dom upokojencev Podbrdo, predstavitvena stran; http://www.dompodbrdo.si/EnotaPodbrdo/Predstavitevslu%C5%BEb.aspx
29 Center slepih, slabovidnih in starejših Škofja Loka; predstavitvena spletna stran.http://www.css-sl.si/. (28. 8. 2015).

Sklep

V KSVZ je v letu 2014 živelo 2824 oseb, od tega 497 oseb v starosti od 18 do 65 let.

Nobeden od zavodov z izjemo Impoljce nima dislociranih bivalnih enot.

Zaposlenih je bilo 1450 oseb.

Tudi v KSVZ morajo ljudje plačevati dodatne storitve, ki so odraz potrebe po individualnosti.

Tudi v KSVZ so cene enakih storitev med seboj drugačne.

Tabela 11: *Kombinirani socialno varstveni zavodi*

KOMBINIRANI SOCIALNO VARSTVENI ZAVODI						
		Število stanovalcev skupaj	Glavne zgradbe	Dislocirane enote (bivalne enote, stanovanjske skupine)	Število stanovalcev med 18-65 let	Število zaposlenih
1.	Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca – vse enote	529	496	33	218	294
2.	Dom Danice Vogrinec Maribor z enoto Tabor	802	802	/	43	408
3.	Dom upokojencev Idrija z enoto Marof	295	295	/	77	165
4.	DSO Ljubljana - Bežigrad	224	224	/	13	101
5.	DSO Ilirska Bistrica	231	231	/	30	114
6.	DSO Metlika	163	163	/	22	92
7.	DU Podbrdo- vse enote	360	360	/	79	157
8.	CSS Škofja Loka	220	220	/	15	119
	Skupaj kombinirani SVZ	2824	2791	33	497	1450

Domovi za starejše

V Sloveniji je 99 domov starejših občanov (DSO) in 10 dodatnih enot domov za starejše.[30] Po seznamu, objavljenem na spletni strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, smo s pomočjo spletnega medija ZA-MISLI 86 domovom za starejše po elektronski pošti poslali vprašanje o številu stanovalcev, starih med 18 in 65 let ter jih vprašali po razlogih za njihovo bivanje v domovih za starejše. Ostalim 13 institucijam pa smo poleg tega vprašanja poslali daljši vprašalnik za institucije.

Med 86 domovi za starejše:

- jih nekaj deluje na različnih lokacijah;
- 36 DSO ima koncesijo za opravljanje storitve;
- 2 domova pa dovoljenje za delo.

Pri tem nismo upoštevali t.i. kombiniranih zavodov oz. domov za starejše, ki imajo posebne oddelke za mlajše stanovalce, saj smo le-tem poslali daljše vprašalnike. Naknadno je bilo vprašanje poslano še dvema zavodoma, ki jih ni na seznamu MDDSZEM. Iz Doma za starejše Cerklje na Gorenjskem so sporočili, da še niso odprti, z Doma svete Katarine-Zavod usmiljenk pa, da imajo nastanjeni dve osebi, mlajši od 65 let.

30 Glej: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/ izvajalci/dso/, (7. 6. 2015).

Izkazalo se je, da je seznam na spletni strani MDDSZ zastarel, da veliko kontaktnih podatkov ni (več) točnih in da so se spremenila celo imena posameznih domov. 84 domov je odgovorilo na naše vprašanje z elektronskim sporočilom ali po navadni pošti, 2 domova pa smo naknadno poklicali po telefonu. V kar nekaj primerih smo se morali obrniti po pomoč k informacijski pooblaščenki, ker nam domovi podatkov niso želeli posredovati, pa čeprav gre za javne zavode in za podatke, ki morajo biti javno dostopni.

Iz posredovanih podatkov zaključujemo, **da v 84 domovih za starejše živijo osebe, mlajše od 65 let**, kljub temu, da ti domovi nimajo posebnih enot oz. oddelkov za mlajše osebe. Po tretji alineji 50. člena Zakona o socialnem varstvu mora namreč dom za starejše, če opravlja institucionalno varstvo za mlajše invalidne osebe, opravljanje teh storitev organizirati v posebni enoti. Noben izvajalec storitve institucionalno varstvo starejših (DSO) nima koncesije za izvajanja posebnega domskega varstva, namenjenega osebam, mlajšim od 65 let. Dva javna socialno varstvena zavoda, Dom starejših občanov Ljubljana-Bežigrad in Dom starejših občanov Fužine, skladno s 50. členom Zakona o socialnem varstvu in po svojih statutih opravljata, poleg storitve institucionalno varstvo starejših, tudi storitev institucionalno varstvo za invalide, mlajše od 65 let.

Skupno število vseh oseb v starosti med 18 in 65 let, ki so nastanjeni v teh domovih za starejše, je **945 oseb**. V samo treh domovih se je izkazalo, da nimajo oseb, mlajših od 65 let, sicer pa se število po posameznih domovih giblje med 1 in 45 ljudmi, povprečno pa je v domovih za starejše po 11 oseb, mlajših od 65 let.

Kot **razloge za njihovo bivanje v institucionalnem okolju**, so domovi najpogosteje navajali prepletanje zdravstvenih, socialnih in bivanjskih razmer, ki so privedle do nujnosti njihove namestitve v dom, kjer jim je nudena 24 urna oskrba. V lokalnem okolju namreč ni drugih ustreznih storitev, ki bi pokrile njihove potrebe.

Med t.i. zdravstvene razloge so uvrščali gibalno in/ali senzorno oviranost (paraplegija, tetraplegija, mišična distrofija, cerebralna paraliza, slepota, obolenja kot so multipla skleroza, onkološke bolezni, kronična ledvična odpoved, spastična hemipareza, amputacije okončin, druge neozdravljive bolezni, ki imajo za posledico nezmožnost gibanja, vegetativno stanje, npr. po možganski anevrizmi), upad kognitivnih sposobnosti in nesamostojnost pri opravljanju osnovnih življenjskih aktivnosti kot posledica poškodbe glave, stanja po kapi, po reanimaciji, po anafilaktičnem šoku zaradi demence, Parkinsonove ali Alzheimerjeve bolezni, poslabšanega zdravstvenega stanja zaradi posledic alkoholizma, prav tako pogosto dolgotrajne težave v duševnem zdravju ter intelektualna oviranost (zmerne, težje in težke motnje v duševnem razvoju).

Domovi za starejše so med pogostimi razlogi za namestitev navajali tudi **socialne dejavnike**, t.i. »socialno problematiko«. Ljudje so bili sprejeti v DSO s posredovanjem centra za socialno delo, ker oseba ni imela svojcev; ker niso zmogli samostojnega bivanja po smrti staršev ali sorodnikov; zaradi »neurejenih družinskih razmer«; nasilja; slabih stanovanjskih razmer oz. kombinacije več dejavnikov kot npr. amputacija noge in brezdomstvo; brezdomec, ki je ostal v DSO po interventni nastanitvi; stanovanjske težave in alkoholizem; preplet slabih družinskih razmer, nasilja in težav v duševnem zdravju. Kot razlog je v enem primeru navedena tudi osamljenost. Nekaj pa je tudi primerov, ko so bile osebe nameščene v dom za starejše skupaj z njihovimi ostarelimi starši, ki zaradi svojega slabega zdravstvenega stanja niso bili več sposobni skrbeti zanje. V enem primeru pa se je mož odločil spremljati ženo v dom, kjer so jo namestili po možganski kapi.

Ni nepomembno dejstvo, da v inšpekcijskih nadzorih pri izvajalcih storitve institucionalno varstvo starejših, ki nimajo oddelkov za skupino uporabnikov, mlajših od 65 let, **socialna inšpekcija ni ugotovila nepravilnosti** pri izvajanju navedene storitve (Branka Knafelc, Inšpektorat RS za delo, 1.08. 2015)[31].

V nadaljevanju bomo opozorili le na dva primera institucionalne naravnanosti domov za starejše.

31 Glej: Podatki o nadzorih in ugotovitvah socialne inšpekcije na področju izvajanja storitve institucionalno varstvo starejših, Inšpektorata RS za delo (IRSD), na naslovu: http://www.id.gov.si/si/delovna_podrocja/socialne_zadeve. Podatki o nadzorih in ugotovitvah vseh nadzorov socialne inšpekcije pa so dostopni v letnih poročilih IRSD, ki so objavljena na naslovu: http://www.id.gov.si/si/o_inspektoratu/javne_ objave/letna porocila/. Inšpekcija je pobude za izredni inšpekcijski nadzor, ki so se nanašale na izvajanje zdravstvene nege in oskrbe, odstopila pristojnemu Ministrstvu za zdravje, pobude glede izvajanja socialnovarstvenih storitev pa je obravnavala.

Poimenovanje:

»V letih 1982 do 1984 so bili sprejeti 4 nepomični stanovalci iz zavoda Dornava z diagnozami Inbecillitas in Idiotia«. (socialna delavka; pisni odgovor, julij 2015)

Poimenovanja govorijo o naravnanosti strokovnega osebja do stanovalcev in o njihovi izobrazbi, ki so jo pridobili pred zaposlitvijo. Poimenovanja vplivajo na to, kako bo osebje dojemalo stanovalce in na to, kako bodo posameznice in posamezniki dojemali sami sebe. Poimenovanja poškodujejo, invalidizirajo in krepijo človekovo odvisnost od institucij. Zato je uporaba besed kot so »nepokretni« in celo »nepomični« strokovno neprimerna in osebno škodljiva. Ljudem na vozičkih se s tako omejenimi in negativnimi poimenovanji godi krivica in škoda, saj negativna poimenovanja zakrijejo njihove sposobnosti in zmožnosti.

Predstavljajmo si, da bi člani evropskega parlamenta nemškega finančnega ministra Wolfganga Scheubla poimenovali »nepomičnega« ali »nepokretnega«! Številne ljudi z ovirami, ki so na vozičkih in živijo doma, nihče ne poimenuje »nepokreten« ali »nepomičen«. Gre za specifično institucionalno terminologijo, ki kategorizira ljudi v skladu z institucionalno kulturo, institucionalnim ustrojem in finančno koristjo (bolj ko je človek oviran, večja je finančna korist) za institucijo in ne za človeka.

Storitve, ki niso vezane na posamezno osebo

»Ali ima svojce?« (socialna delavka, telefonski pogovor, 1. Julij 2015)

V enem od DSO v Zasavju, je bila zaposlena socialna delavka naprošena opisati konkretne storitve, ki jih ponuja DSO v okviru »pomoči na domu« za starejšo žensko, ki je bila po zlomu noge odpuščena iz bolnišnične rehabilitacije domov, kjer živi sama. Socialna delavka, edina s tovrstno izobrazbo v tamkajšnjem DSO, je najprej zahtevala podatke o svojcih in ni želela posredovati podatkov. Socialna delavka v njej ni videla individualne prejemnice storitev, temveč je najprej iskala podatke o sorodstveni skupini, ki naj bi bila samoumevno vključena v skrbstveni načrt in delo in/ali morebiti zagotavljala financiranje. Institucionalno strokovno osebje bi se v tem primeru moralo najprej ukvarjati z individualnimi pravicami in potrebami posameznice in predstaviti konkretne storitve, ki jih DSO (z doplačilom zanje) ponuja uporabnici na njenem domu, namesto, da se je osredotočila na sorodstveno skupino, ki naj bodisi odloča namesto uporabnice ali je zgolj garant finančnega bremena.

Pravica do storitev mora biti vezana na posameznico in posameznika, svojci, v kolikor jih oseba ima in v kolikor jo podpirajo, pa so koristni del socialne mreže, ki zagotavlja življenje v skupnosti.

Sklepne ugotovitve:

V 84 domovih za starejše v Sloveniji živi 945 oseb, mlajših od 65 let, kar je posledica pomanjkanja drugih oblik podpore za ljudi z različnimi ovirami in posledica pomanjkanja bivalnih možnosti v skupnosti.

Domovi za starejše (razen dveh) nimajo enot za mlajše osebe z ovirami, ki jih določa Zakon o socialnem varstvu v primeru, ko ima DSO nastanjene osebe, mlajše od 65 let, inšpekcijski nadzori pa kljub temu niso ugotovili kršitev.

Strokovno osebje v DSO še pogosto uporablja poimenovanja, ki osebe razvrednotijo in invalidizirajo.

Strokovno osebje pogosto posameznice in posameznika ne vidi kot individualnega prejemnike storitve, temveč kot odvisne od sorodstvene skupine.

Ceniki storitev

Vprašanje, na katerega poskušajo odgovoriti analize na področju deinstitucionalizacije je, kako se razlikujejo cene storitev v institucionalnem varstvu.[32] Analiza cen mesečne oskrbe za uporabnika v različnih institucijah je pokazala, da imajo **različne oblike institucionalnega varstva različne cene, kar lahko potrdimo tudi s pričujočo raziskavo**. Obenem pa so raziskovalci ugotovili, da so osebni paketi, ki bi omogočali ljudem bivanje v skupnosti, nekoliko cenejši od institucionalne namestitev in institucionalnih storitev: "Ko smo primerjali cene osebnih paketov s cenami zavodske oskrbe v posebnih zavodih, smo ugotovili, da je povprečna cena osebnih paketov za približno 227,11€ nižja na mesečni in 2.725,32€ na letni ravni oziroma, da obsegajo 84% zavodske cene. Če bi cene primerjali s cenami varstveno delovnih centrov ali zavodov za usposabljanje, bi bile razlike še večje. Še večje bi bile razlike, če bi jih primerjali s cenami, ki jih dobijo psihiatrične bolnišnice za zdravljenje. Te dobijo za zdravljenje, ki v povprečju traja 43 dni, nekaj več kot 5000 € na osebo." (Flaker *et al*. 2011: 165) Že leta 2011 so se cene mesečno glede na posamezne oblike oskrbe za posamezno osebo razlikovale; najdražje so bile cene v CUDV-jih, sledili so VDC-ji, posebni SVZ, domovi za starejše, stanovanjske skupine, dnevno varstvo v VDC-jih, dnevni centri itd. (Flaker *et al*. 2011: 253).

Glede cen oskrbe lahko le ugotovimo, da se cene razlikujejo med sabo, kar bomo ilustrirali s številom obrokov, vrsto prehrane in možnosti izbire. Na mesečni ravni npr. za oskrbo 5 v Zavodu Hrastovec odštejemo 1.100,10€ (preračunano na 30 dni), v Domu Lukavci pa 1.000,50€. Razlika v mesečni oskrbnini je 100 €. Obe instituciji zagotavljata z zakonom določen obseg storitev, poleg tega pa še vrsto dejavnosti, kot npr. druženje, terapije, prostočasne aktivnosti, spremljanje in podobno.

Cene oskrbe na dan so za CUDV-je višje kot v drugih zavodih. Cena pri kombiniranih socialno varstvenih zavodih precej variira, najnižja je v Centru slepih, slabovidnih in starejših Škofja Loka, najvišja pa v DSO Ljubljana-Bežigrad. Cena DSO Bežigrad se nanaša na enoposteljno sobo, prilagojeno ljudem s fizično oviro in s stanovanjskim nadstandardom, cena v CSS Škofja Loka pa se nanaša na standardno oskrbo v dvoposteljni sobi. Z doplačili in prilagoditvami bi tudi cena v CSS Škofja Loka dosegla ceno v DSO Bežigrad.

K ceni osnovne oskrbe v zavodih je potrebno za t.i. 'nadstandard' doplačati, pa tudi za dodatne storitve, kot so spremljanje, čakanje, prevozi, sprehod izven uradnih ur, dodatno kopanje, dodatni sanitetni pripomočki itd. Preverili smo cene različnih institucij in izračunali okvirno ceno doplačil.

---

32 V poročilu uporabljamo za prikaz cen oznake in kratice, ki so v institucijah običajne in regulirane. Cene so določene s Pravilnikom o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev (Uradni list RS, št. 87/06, 127/06, 8/07, 51/08, 5/09 in 6/12). V 24. členu pravilnika je določeno, da se cena institucionalnega varstva določa glede na stopnjo oskrbe: (1) cene storitev institucionalnega varstva se za posamezne skupine uporabnikov določijo kot naslednje kategorije oskrbe:
1. Za osebe starejše od 65 let kot:
- **oskrba I** za osebe, ki zaradi starosti ali drugih razlogov, ki spremljajo starost, niso sposobne za popolnoma samostojno življenje in potrebujejo manjši obseg neposredne osebne pomoči,
- **oskrba II** za osebe z zmernimi starostnimi in zdravstvenimi težavami, ki potrebujejo večji obseg neposredne osebne pomoči,
- **oskrba III** za osebe z najzahtevnejšimi starostnimi in zdravstvenimi težavami, ki v celoti potrebujejo neposredno osebno pomoč, in sicer:
a) za osebe, ki potrebujejo neposredno osebno pomoč za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb,
b) za najtežje prizadete osebe,
- **oskrba IV** za osebe z zahtevnejšimi dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju, ki zaradi starostne demence ali sorodnih stanj potrebujejo delno ali popolno osebno pomoč in nadzor (oskrba dementnih oseb).
2. Za odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju, s težavami v duševnem zdravju, s senzornimi motnjami in motnjami v gibanju (odrasli s posebnimi potrebami) kot:
- **oskrba I** za odrasle osebe z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju,
- **oskrba II** za odrasle osebe z zmerno motnjo v duševnem razvoju,
- **oskrba III** za odrasle osebe s težjo motnjo v duševnem razvoju,
- **oskrba IV** za odrasle s težko motnjo v duševnem razvoju,
- **oskrba V** za odrasle osebe z več motnjami (odrasli z motnjo v duševnem razvoju, osebnostnimi motnjami, gibalnimi in senzornimi ovirami ter s poškodbami glave),
- **oskrba VI** za odrasle osebe s težjo ali težko obliko gibalne ali senzorne ovire, ki niso sposobne samostojnega življenja.
Kratice C1, C2, C3, C4, C5 in C6, ki jih uporabljamo v poročilu, so cene za tip oskrbe, določen v zgoraj navedenem členu. Na primer, C1 je cena za oskrbo I.

Za enoposteljno sobo je potrebno doplačati okoli 80 € na mesec in dodatnih 35 € za balkon. Za dodaten sprehod, prevoz, spremljanje in čakanje, bi na mesec odšteli še okoli 20 - 30 €. Obseg plačljivih storitev je zelo različen, ponekod je malica všteta v ceno in je dejanskih obrokov 5, ponekod je število obrokov samo 4 in je malica posebej plačljiva, zelo različna pa je tudi kakovost in prehranska vrednost jedi. Jedilniki so ponekod objavljeni na spletni strani. Naredili smo hitro primerjavo. Ponekod imajo za dopoldansko malico le čaj z limono, drugod pa sadje, jogurte, pecivo in celo samopostrežno malico, kar pomeni tudi večjo izbiro. Ponekod je sadje ali jogurt posebej plačljiv. Za kosilo imajo ponekod izbirne menije (npr. več vrst juh in izbiro glavne jedi), drugod en sam meni (ni niti izbire juhe). Ponekod imajo za kosilo vsak dan meso v različnih oblikah, drugod enolončnice ali krompir z omakami. Razlikuje se tudi dostopnost napitkov. Ponekod je ves čas na voljo samopostrežni čaj ali sok, drugje ga dobijo le pri obroku – ali celo namesto obroka. Velika razlika je pri zajtrkih. Ponekod je ves čas bela kava in kruh z margarino in marmelado, drugje zelo pester zajtrk, npr. jajca, razne kaše in podobno. Poudarjamo, da kakovost prehrane ne vpliva na ceno, saj je ta pri domovih z zelo slabo ponudbo hrane podobna kot v domovih z zelo kakovostno ponudbo, raznoliko hrano in celo možnostjo izbire. Doplačati je potrebno mleto prehrano in diete. Cena te prehrane zelo variira, vse od 0,66 € pa do 1,48 €. Za sladkorno dieto je potrebno doplačati od 1,06 € pa do 3,65 €.

Ugotavljamo, da obstajajo tudi precejšnje razlike v številu zaposlenih na število ljudi, ki jih oskrbujejo, in se gibljejo od eden zaposlen na enega in tretjino uporabnika, pa do enega zaposlenega na tri uporabnike. Zanimivo je, da se cene ne razlikujejo bistveno. Torej da v domovih s slabšim razmerjem med zaposlenimi in uporabniki, cena ni bistveno ali pa sploh ni nižja.

Ugotavljamo, da je vrsta storitev in programov med posameznimi zavodi v veliki meri primerljiva (ne pa tudi obseg, kot smo opozorili že zgoraj), cene pa so različne.[33]

Tabela 12: *Cena oskrbe (IVO-24 ur)*

CENA OSKRBE NA DAN V €										
		OSKRBA 1	OSKRBA 2	OSKRBA 3	OSKRBA 4	OSKRBA 5	OSKRBA 6	POVPREČNA CENA	OSKRBA BE	OSKRBA STAN. SK
SVZ										
1.	SVZ Hrastovec	/	/	31,22*	/	36,67*	/	33,95		
2.	Dom Lukavci	27,21	22,76	29,45	/	33,35	/	28,19		
3.	SVZ Dutovlje	26,95*	29,42*	27,10*	33,68*	37,29*	/	30,89		
4.	Dom Nine Pokorn Grmovje	22,69*	24,65*	28,13*	29,26*	31,77*	/	27,30		
5.	Prizma Ponikve	26,40	32,41	/	/	36,88	28,22	30,98	36,41	
Skupaj SVZ POVPREČNA CENA OSKRBE/DAN								30,26		
CUDV/ZUDV										
6.	CUDV Črna na Koroškem	/	31,03	35,81	37, 97	43, 17	/	37,00	Povp. 28,16 (16 ur)	49,13
7.	CUDV Dobrna	/	/	/	/	51,74	/	51,74		
8.	ZUDV Dornava	/	/	/	/	45,03	/	45,03		44,00 (16 ur)
9.	CUDV Draga	/	/	/	/	56,47	53,07	54,77	Povp. 49,37	Povp. 56,22
10.	CUDV Matevža Langusa Radovljica	/	/	36,47	38,36	43,95	/	39,59		46,68
Skupaj CUDV/ZUDV POVPREČNA CENA OSKRBE/DAN								45,63		

33 Cene v socialno varstvenih zavodih so določene s Pravilnikom o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev (Ur. l. RS, št. 87/06, 127/06, 8/07, 51/08, 5/09 in 6/12). Ceno potem izračuna posamezen zavod, sprejme jo Svet zavoda in potrdi Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve ter enake možnosti.

CENA OSKRBE NA DAN V €										
		OSKRBA 1	OSKRBA 2	OSKRBA 3	OSKRBA 4	OSKRBA 5	OSKRBA 6	POVPREČNA CENA	OSKRBA BE	OSKRBA STAN. SK
KOMBINIRANI SVZ										
11.	Dom Impoljca - enota Impoljca	24,03*	26,24*	29,53*	30,54*	34,67*	/	29,00		
12.	Dom Danice Vogrinec Maribor povprečje obeh enot	26,50*	28,52*	28,53*	29,01*	31,18*	25,64*	28,23		
13.	Dom upokojencev Idrija - enota Marof	25,69*	28,77*	32,57*	/	38,95*	25,04*	30,20		
14.	DSO Ljubljana - Bežigrad	/	/	/	/	/	42,20	42,20		
15.	DSO Ilirska Bistrica	27,50	27,50	33,06	33,06	33,06	27,50	30,28		
16.	DSO Metlika	24,22	24,22	29,48	29,48	29,48	/	27,38		
17.	DU Podbrdo- enota Petrovo Brdo	27,95*	35,46*	31,00*	/	40,80*	/	33,80		
18.	CSS Škofja Loka	/	/	/	/	/	21,79	21,79		
Skupaj KSVZ POVPREČNA CENA OSKRBE/ DAN								30,36		

*cena je za dvoposteljno sobo

Cene zdravstvene nege financira Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Tudi povprečna cena zdravstvene nege se med institucijami razlikuje. Podatki Zavoda za zdravstveno zavarovanje[34] kažejo, da so vsote, ki jih posamezni zavodi pridobijo iz zdravstvene blagajne, različne in odvisne od kapacitet. Podatki, ki so na voljo na spletni strani ZZZS, so kumulativni in jih ne moremo preračunati na populacijo, zajeto v našo raziskavo. Nanašajo se na obdobje od 1. 1. 2012 do 31. 2. 2012. Najvišji znesek je v tem letu pridobil Zavod Hrastovec in sicer 336.327,00 €, sledijo Lukavci s 114.752,00 €, Zavod Ponikve s 49.128€. Ostale vsote so v povprečju okoli 70.000,00 €.

CUDV-ji, ki imajo glede zdravstvene nege 5 letno pogodbo z ZZZS (izvajajo nego I, II in III in iz tega izračunajo povprečno ceno, ki jim pripada), imajo najdražje storitve (za CUVD še ne obstajajo normativi, ki jih pripravlja MZ).

Tabela 13: *Povprečna cena zdravstvene oskrbe v CUDV:*

CUDV-ji /ZUDV	Povprečna cena zdravstvene oskrbe, ki jo plačuje ZZZS za celodnevno varstvo
CUDV Črna na Koroškem	18,02€
CUDV Dobrna	15, 63€
ZUDV Dornava	25,87€
CUDV Matevž Langus	18,75€
CUDV Draga Ig	27,96€

Primerjalna analiza

Primerjalna analiza CUDV/ZUDV-jev (ki jo v glavnih orisih lahko razširimo na celotno institucionalno varstvo za osebe z ovirami) pokaže, da gre za tip institucij, ki izvajajo najrazličnejše storitve, jih povečujejo in se iz zavodov vse bolj širijo v skupnost. To je posledica novejših konceptov socialnega vključevanja otrok z ovirami. Institucije postajajo manj privlačna oblika bivanja in mednarodni proces deinstitucionalizacije slovenske institucije silijo v spremembe.

Indikatorji zavodskih sprememb so naslednji:

34 Zavod za zdravstveno zavarovanje , http://www.zzzs.si/zzzs/pao/izvajalci.nsf/izvajalci/95F7E044969711C8C1257AFC00229330?OpenDocument (14. 5. 2015)

1.) Zagotavljanje novih storitev

Poleg storitev, ki so jih zavodi opravljali že v preteklosti (institucionalno varstvo v zavodu, bivalni skupini, stanovanjski skupini; dnevno varstvo; vodenje varstveno delovnih centrov), so se jim pridružile še nove, ki so odgovor na nove potrebe ljudi (kratkotrajni in krizni sprejemi, vikend varstvo in počitniško varstvo, izvajanje programov za zunanje uporabnike, svetovanje, informiranje in usmerjanje predšolskih otrok, nudenje pomoči in podpore staršem in ponujanje občasnih obravnav).

2.) Vključevanje oseb z novimi diagnozami

Zaradi manjšega števila prvotnih uporabnikov, morajo zavodi na kreativen način ohraniti dosedanji obseg delovanja ali ga širiti. Ker je za delovanje zavodov pomembno, da imajo zapolnjene kapacitete, postajajo vse bolj raznorodni v smislu sprejemanja ljudi z različnimi diagnozam (motnje avtističnega spektra, poškodbe glave in celo otroke, ki so preživeli spolne zlorabe). CUDV-ji in ZUDV Marijan Borštner Dornava v zadnjem času sprejemajo osebe s poškodbami glave, CUDV Ig Draga pa tudi osebe z izkušnjo spolnih zlorab, v prihodnje pa imajo interes nameščanja tudi oseb z demenco (prim. CUDV Ig Draga 2015: 14-15). Če so bili zavodi nekoč zbirniki ljudi enega tipa diagnoz (motnje v duševnem razvoju, na primer), danes zaradi spremenjenih pogojev to niso več. Vizija razvoja ZUDV Dornave pravi, da se bodo »zavodske kapacitete zmanjšale za 80 oseb, ker bodo ljudje nameščeni v bivalne enote, premeščeni v domače okolje, povečale pa naj bi se občasne obravnave, dnevne obravnave in število oseb s poškodbo glave.« (ZUDV Dornava 2010: 9) Koncept socialnega vključevanja torej vpliva na to, da je manj otrok nameščenih v institucionalno varstvo. V ZUDV Dornava se število odraslih v institucionalnem celodnevnem varstvu od leta 2012 povečuje, število otrok pa zmanjšuje.

Tabela 14: *Število odraslih in otrok v institucionalnem varstvu v ZUDV Dornava*

Leto	Odrasli	Otroci
2012	263	58
2013	268	54
2014	271	47

Obstoječe institucije torej v svoje okrilje nameščajo ljudi z najrazličnejšimi potrebami.

3.) Vse širše regijsko in nacionalno pokritje in pomen za lokalno okolje

Socialno varstveni zavodi so vse manj vezani na določeno lokalno okolje, temveč postajajo vse bolj razvejani in nacionalni. CUDV Ig Draga je v letu 2014, na primer, vključeval otroke, mladostnike in odrasle iz 42 pristojnih centrov za socialno delo, odrasli pa prihajajo iz 55 občin, ki doplačujejo oskrbne stroške za svoje občane. V CUDV Dobrna pa prihajajo odrasli iz 38 občin. Vizija CUVD Dobrna je, da bi se preoblikovala v »regijski center za celovito ponudbo programov za otroke, mladostnike in odrasle z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem in telesnem razvoju« (CUDV Dobrna 2015: 33). Nekateri zavodi postajajo izrazito »zbirni«, kar pomeni, da ne delujejo na lokalni ravni, temveč se v njih zbirajo otroci in odrasli iz vse Slovenije. Tudi zavodi, ki so bili lokalne narave, se danes spreminjajo v večja zajetja na ravni vse države.

Spodnja slika prikazuje organizacijske enote CUDV Dolfke Boštjančič – Draga Ig. Modra barva prikazuje enote CUDV in vdc, rumena pa bivalne enote. CUDV Dolfke Boštjančič – Draga ima enote na širokem območju med Ljubljano in JV Slovenije. V krajih, kjer deluje najpogosteje, zagotavlja tako dnevno vključenost kot namestitev.

Slika 1: *Zemljevid organizacijskih enot CUDV Dolfke Boštjančič – Draga Ig*

Čeprav potrebe ljudi, da bi živeli v bližini doma, in vse bolj nad-lokalna narava nekaterih zavodov nista v medsebojnem sozvočju, temveč si konceptualno nasprotujeta, beremo: »Ker je potrebno slediti željam, da je prijetno bivati v bližini doma, družine, je to potrebno upoštevati tudi pri sprejemih. Ker so potrebe družin zelo različne, Center ne sme zapreti vrat za sprejeme upravičencev iz drugih krajev Slovenije. Programe kratkotrajnih sprejemov je treba ohraniti in odpreti možnosti za krizne sprejeme, saj so se v zadnjih letih že pokazale povečane potrebe. Urediti je treba tudi financiranje kratkotrajnih sprejemov.« (CUDV Ig Draga 2015:14).

V lokalnem okolju so danes zavodi zelo pomembne institucije iz več razlogov:

- zaposlujejo lokalno prebivalstvo (zaposlene in tiste, ki za zavode ponujajo specifične storitve in trgovino);

- nudijo nekatere storitve, ki jih potrebuje lokalno okolje (predvsem s področja zdravstva, rehabilitacije in storitve za zunanje uporabnike);

- ponujajo nekatere storitve tudi uporabnikom dnevnih oblik institucionalnega varstva, ki živijo doma (uporabniki, ki delajo v vdc-ju lahko pridejo na hipoterapijo).

4.) Organizacijsko preoblikovanje

Ena od največjih značilnosti organizacijskega preoblikovanja socialno varstvenih zavodov so manjše enote za nameščanje uporabnikov in uporabnic. Zavodi delujejo na vse več lokacijah. CUDV Ig Draga ima poleg glavne zgradbe kar 15 lokacij. V nekaterih zavodih se je število oseb v glavnih stavbah zmanjšalo na račun tega, da so odšli ljudje živet v dislocirane enote zavodov, a skupno število oseb se ni zmanjšalo, temveč se povečuje.

Nekatere bivalne enote se čez vikend in za 5 tednov tudi poleti zaprejo (Dom Grosuplje, Dom Barje na primer), kar govori o institucionalni naravi dislociranih enot zavodov (CUDV Ig Draga 2015: 91).

Slovenija je v svojih dokumentih obljubila procese deinstitucionalizacije, kljub temu pa zavodi s pomočjo MDDSZ širijo svoje dislocirane enote. V letu 2014 je CUDV Črna na Koroškem s strani ministrstva dobil soglasje za odprtje stanovanjske skupine na Prevaljah, opravljeni pa so bili tudi razgovori z župani občin Slovenj Gradec, Radlje ob Dravi in Mežica za ustanovitev bivalnih enot v teh občinah. V VDC Nova Gorica – enoti Stara Gora načrtujejo gradnjo paviljonov. CUDV Draga Ig načrtuje gradnjo dislocirane enote na Debelem rtiču (za izgradnjo obalnega centra pa je Rdeči križ Slovenije dal v dolgoročni najem MDDSZ-ju parcelo v velikosti 2500 kvadratnih metrov; zavod pa je že pridobil gradbeno dovoljenje) (CUDV Draga 2015: 106). MDDSZ je sofinanciralo adaptacijo objekta bivše vojašnice na Ptuju (Vičava) z namenom ureditve enote vdc-ja za ZUDV Dornava (nakup opreme v višini 54.967,82 evrov z DDV-jem). V ZUDV Dornava načrtujejo tudi druge širitve zavoda: nastanitveno enoto za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo; povečanje nastanitvenih kapacitet dnevnega centra za otroke z motnjo v duševnem razvoju« (ZUDV Dornava 2014: 106). Dodatne prostorske kapacitete za odrasle osebe so si prizadevali pridobiti tudi v CUDV Matevž Langus, pa jim v letu 2014 ni uspelo (2015: 32).

Številne institucije morajo za svojo lokacijsko razvejanost plačevati tudi najemnine.

CUDV Ig Draga mora najemnino plačevati BTC-ju in zasebnem podjetju »Posredništvo in marketing Marjetica Orel s.p.«. CUDV Matevž Langus porabi 16.023,83 € mesečno za najemnine najetih prostorov in sicer za naslednje dejavnosti: VDC Jesenice, stanovanjski skupnosti Poljče in Jesenice, bivalna enota Radovljica in BE Bohinjska bela (CUDV Matevž Langus 2015: 45). Namesto, da bi lokalne skupnosti omogočile prazne kapacitete, namenja država skoraj dva milijona evrov letno za najemnine zasebnikom, ki oddajajo prostore javnemu zavodu. Tu se zastavlja vprašanje morebitnega konflikta interesa in vprašanje, ali bi lahko občine zagotovile prostorske namestitve, ki jih državi ne bi bilo potrebno plačati, da bi se razvile skupnostne oblike oskrbe in storitev.

5.) Storitve za zunanje uporabnike in druge oblike tržne dejavnosti zavodov

Večina socialno varstvenih in kombiniranih zavodov ima vsaj nekaj tržnih dejavnosti, ki jih ponujajo kot storitve v skupnosti. Med njimi so najpogostejše: razvažanje toplih obrokov (kosil), pomoč na domu, rehabilitacija na domu, priprava obrokov za zaposlene in zunanje abonente, pranje in likanje perila, najemnina hiške, provizija za avtomat ipd. CUDV Dobrna je v letu 2014 s tržno dejavnostjo pridobila 8.371,19 € (CUDV Dobrna 2015: 21), druge institucije pa zneskov niso navedle.

S pridobljenim denarjem so zavodi sofinancirali stroške za uporabnike. Prav to so pomembne storitve, ki jih bodo ljudje tudi v prihodnosti vse bolj potrebovali. A včasih se zazdi, da postajajo institucije hibridne ustanove, ki po eni strani omogočajo namestitve, varovanje in usposabljanje, po drugi strani pa opravljajo tržne dejavnosti.

Včasih je potencialni obseg (tržnih) dejavnosti, za katere je institucija registrirana, osupljivo velik. CUDV Ig Draga je socialno varstveni zavod za usposabljanje, vzgojo in izobraževanje, delo, zdravstveno varstvo, medicinsko (re)habilitacijo, obenem pa je zavod registriran za izvajanje kar 126 dejavnosti. Med dejavnostmi so tudi: proizvodnja, distribucija in trgovanje z elektriko; zaključna gradbena dela; mestni in primestni kopenski potniški promet; podjetniško in poslovno svetovanje in drugje razvrščene spremljajoče dejavnosti za poslovanje. Tržna dejavnost zavodov nakazuje možnost, da se institucionalne oblike zavodskega varstva preoblikujejo v skupnostne, a ne na tržni način, temveč kot oblika storitev, ki jih zagotavlja država.

Med tržno dejavnost pa ponekod uvrščajo tudi plačljive storitve, ki jih morajo plačati uporabniki sami. CUDV Ig Draga v letnem poročilu navaja: »Tržna dejavnost Centra vključuje storitve za varovance, ki presegajo dogovorjeni obseg standardnih storitev in storitve opravljene za zunanje uporabnike.« (CUDV Ig Draga 2015: 8).

6.) Uporaba sodobnih konceptov

Večina CUDV-jev, SVZ in KSVZ v poročilih svojega dela uporablja sodobne koncepte, ni pa mogoče ugotoviti, kakšni so njihovi učinki. Institucije govorijo o uvajanju ključne osebe, personalizaciji storitev, normalizaciji, izvajanju individualnih načrtov, zagovorništvu, individualizaciji, zasebnosti, zaupnosti in

analizi tveganja. Večina zavodov je navedla, da opravljajo individualne načrte, ki so podlaga za to, da imajo ljudje izhod iz ustanove (v primeru športne aktivnosti, odhoda domov npr.) ali pa analizo tveganja preden osebo preselijo iz glavne stavbe v dislocirano enoto zavoda.

CUDV Matevž Langus poudarja, da je bilo delo utemeljeno na »možnosti izbire in odločanja ter opolnomočenju uporabnikov.« (2015: 23) CUDV Dobrna med razvojnimi storitvami našteje med drugim »krepitev moči uporabnic in uporabnikov, koncept običajnega življenjskega poteka, koncept običajnega poteka dneva, koncept vključevanja v lokalno skupnost, sledenja uporabnikovim vizijam in potrebam.« (2015: 34) CUDV Ig Draga poudarja »spodbujanje in opogumljanje uporabnikov za čim bolj lasten samostojni življenjski stil.« (2015: 86)

Ponekod pa strokovno osebje sodobne koncepte na šaljiv način prepleta z metafizičnimi idejami. V bivalni enoti Barje, kjer živi 19 oseb, so napisali, da se držijo »načela normalizacije« in da so jih [uporabnike op. DZ] »učili sobivanja na drugačnem nivoju« (CUDV Ig Draga 2015: 91). ZUDV Dornava socialni model obravnave oseb z motnjami v duševnem razvoju razloži takole: »a) motnja je normalna variacija v človeški vrsti; b) sprejemanje drugačnosti kot socialne kategorije; c) normalizacija - (Nirje, 1969) in d) inkluzija – vse se dogaja v normalnem socialnem okolju.« (ZUDV Dornava 2010: 6)

Institucije poudarjajo, da je cilj individualnih načrtov večja individualizacija življenja in dela uporabnikov in uporabnic, kar pa se v individualnih intervjujih z ljudmi v zavodih ni potrdilo.

Institucije pa redko izrazijo tudi samokritično opazovanje, kot je naslednje: »Izkazalo se je, da stanovalci znajo in so sposobni narediti zase več, kot so bila pričakovanja, tako zaposlenih kot svojcev.« (CUDV Ig Draga 2015: 86)

Kljub tem spremembam, institucije ohranjajo svojo tradicionalno institucionalno varstveno specifiko.

a.) Zaposlitev uporabnikov v institucionalnem varstvu in institucionalna terminologija

CUDV-ji, ZUDV in VDC-ji govorijo o »zaposlitvi« uporabnikov, ki delajo v varstveno delovni centrih, kar pogosto privede do nesporazumov. Beseda 'zaposlitev' ima v slovenščini lahko več pomenov. Najpogosteje jo poznamo v pomenu plačane zaposlitve, ki jo ljudje opravljajo na delovnih mestih (»zaposlena sem na fakulteti«). Institucionalna socialno varstvena terminologija »zaposliti« pa ima drug pomen in sicer nekoga s čim zaposliti (zaposlila sem ga s pospravljanjem igrač; zaposlil se je s prebiranjem dramskih besedil). V tem slednjem pomenu gre za aktivnost, ki jo opravlja neka oseba, da mine čas, da pozabi na čas, ali pa da z aktivnostjo nekoga osredotočimo na delo, da mu ni dolgčas ali pa da njegovo vedenje ne postane moteče (»otroke je potrebno vedno s čim zaposliti«). V tem smislu zaposlitev dobi naravo okupacije (več o tem pogl. 3), institucionalno varstvo pa je usmerjeno v to, da uporabnike s »čim zaposli«, da se jih zamoti in prežene čas.

Terminologija »zaposlitev pod posebnimi pogoji« je v resnici okupacija, ki je podobna nekdanjim »okupacijskim delavnicam«, kjer so varovanci institucij počeli različna dela za namene prevzgoje, učenja dnevne rutine, discipliniranja in zaradi prepričanja, da je vsakršno delo koristno za človekov psihofizični ustroj.

Velik del »storitev« je v institucijah osredotočen prav na področje organizacije »zaposlitev«.

V prihodnje je potrebno med storitvami upoštevati predvsem resnične zaposlitve v običajnih delovnih okoljih. Poskusi tovrstnih zaposlitev so integrirana delovna mesta, ki pa so zakonodajno neurejena, zato nekatere institucije o njih ne govorijo. Neformalni pogovori z uporabniki, ki so zaposleni v integriranih zaposlitvah, in uporabniške predstavitve na prvi uporabniški konferenci zavodov leta 2014 v organizaciji CUDV Dobrna dokazujejo, da so ljudje bistveno bolj zadovoljni z delom, ki ga opravljajo, in da praviloma dobijo večjo mesečno nagrado (prim. izkušnje ljudi iz VDC-ja Tončke Hočevar, ki delajo v integrirani zaposlitvi v Bauhausu). V ZUDV Dobrna pripravljajo podlago za integrirano zaposlitev.

b.) Institucionalna narava integracije v skupnost

Večina CUDV in ZUDV so med dejavnosti, povezanimi s skupnostjo, našteli obiskovanje bližnje trgovine, cerkve, kulturnega doma, lokalnih kulturnih in športnih prireditev, letovanje in nekatere posebne

dogodke, pri katerih so sodelovale institucije. Značilnost te oblike »integracije« je, da ni samoiniciativna, temveč organizirana in praviloma kolektivne narave.

V nobeni instituciji nismo zasledili primer »integracije v skupnosti« posameznice in posameznika.

V CUDV Ig Draga je »integracija v skupnost« omenjena kot oblika delovne terapije (CUDV Ig Draga 2015: 51). To ponovno nakazuje na naravo institucije, kjer so običajna opravila in človekove dejavnosti uokvirjene v delovne naloge oziroma v »delovne terapije«. Med dejavnostmi so bile naštete: vključevanje v redne oblike osnovnih šol s prilagojenim programom, srednje šole, varstveno delovne centre in vključevanje v širše okolje (letovanja, obiski prireditev).

Podobno kot SVZ, je tudi v CUDV-jih socialno vključevanje razumljeno kot organizirana dejavnost, kjer je prisotno osebje institucije (spremstvo v trgovino, k zdravniku, na letovanje, na morje, na prireditve, na pustovanje, na izlete, obisk drugega zavoda, obisk pokopališča, v domače okolje itd.). Strokovno osebje vodi sezname tovrstnih obiskov, ki postanejo del institucionalnih dejavnosti za uporabnike.

c.) Problem večjih zavodov je, da je starostni razpon stanovalcev zelo velik, tudi od 5 do 91 let v istem zavodu. V BE Ribnica, na primer, ki ima 24 oseb, je najmlajša oseba stara 23 let najstarejša pa nad 60 let.

d.) Medicinska osredotočenost institucij

Za institucionalno varstvo je zgodovinsko značilno, da deluje po medicinskem modelu. To pomeni, da ljudi delijo po različnih diagnozah in ovirah. Tradicionalno je bilo v zavodih zaposlenega več zdravstvenega osebja kot pa osebja, ki bi krepilo psihosocialne spretnosti ljudi. Danes imamo protislovni situacijo. Po eni strani je v institucijah še vedno prevladujoč medicinski model, velik poudarek je tudi na medicinizaciji in medikalizaciji, po drugi strani pa mnogi ljudje z ovirami pripovedujejo o strašljivih izkušnjah umanjkanja zdravstvenih storitev, ko so jih potrebovali.

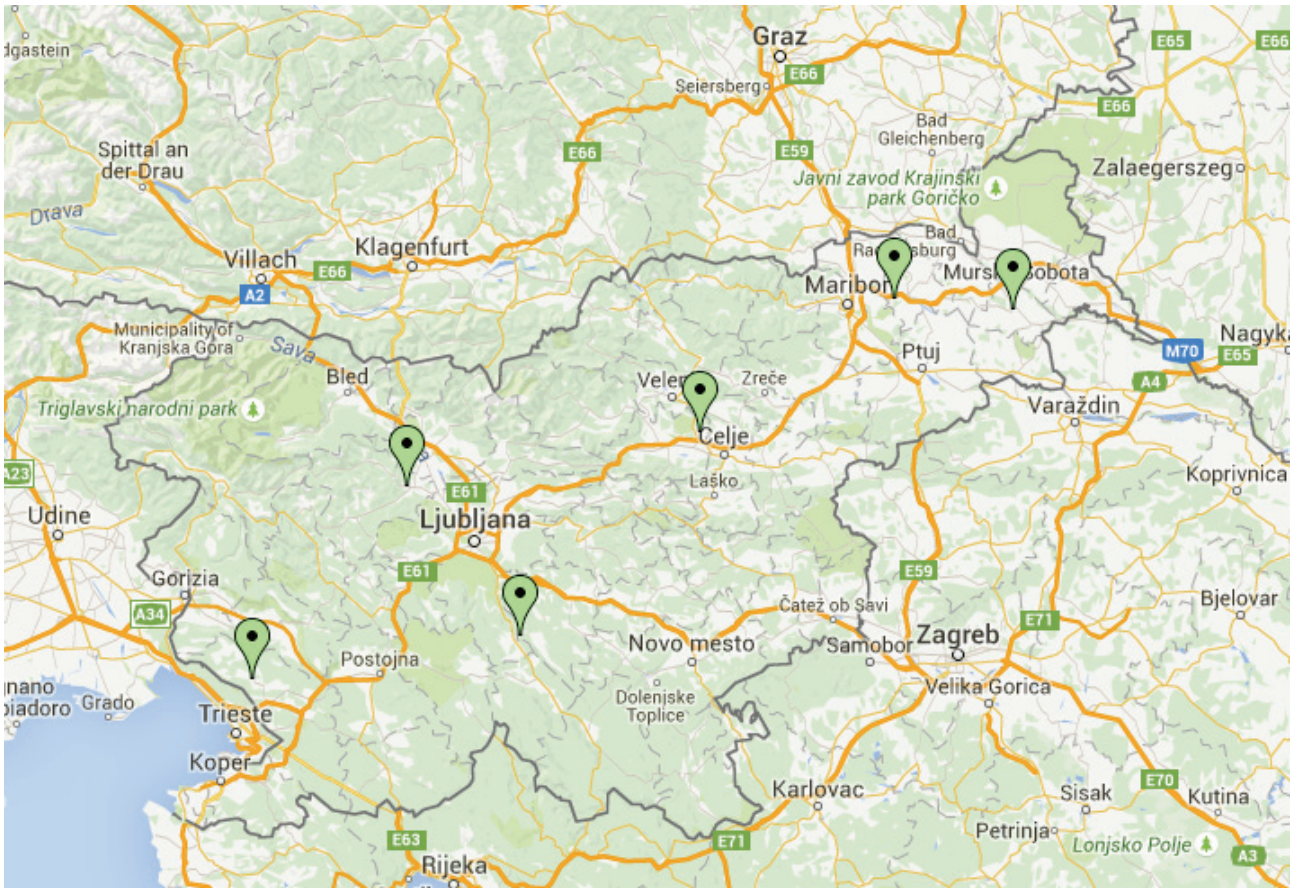
»Čakal sem na respiracijo in zaradi pomanjkanja kadra me je bilo strah, da bo pomoč prišla prepozno. Osebje tudi ni usposobljeno. Očitali so mi, da nisem primeren za dom starejših. Večkrat sem zato moral na UKC.« (Mednarodna konferenca MDI, 19. Junij 2015)

Vtis je, da veliko število oseb v CUDV-jih prejema psihiatrične storitve. CUDV Ig Draga ima psihiatrično vodenih 83 uporabnikov, pri nevrologu pa 60 oseb (osebe z epilepsijo) (CUDV Ig Draga 2015: 47). Isti zavod tudi poudarja, da potrebujejo več zdravstvenih storitev za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo. Obenem pa poudarjajo, da je »storitev npr. zdravstvenega tehnika v naših ustanovah v veliki meri primerljiva s storitvami v psihiatričnih bolnicah«(CUDV Ig Draga 2015: 48), kar prav tako opozarja na medicinski pristop in celo na širjenje psihiatrije v druge institucije.

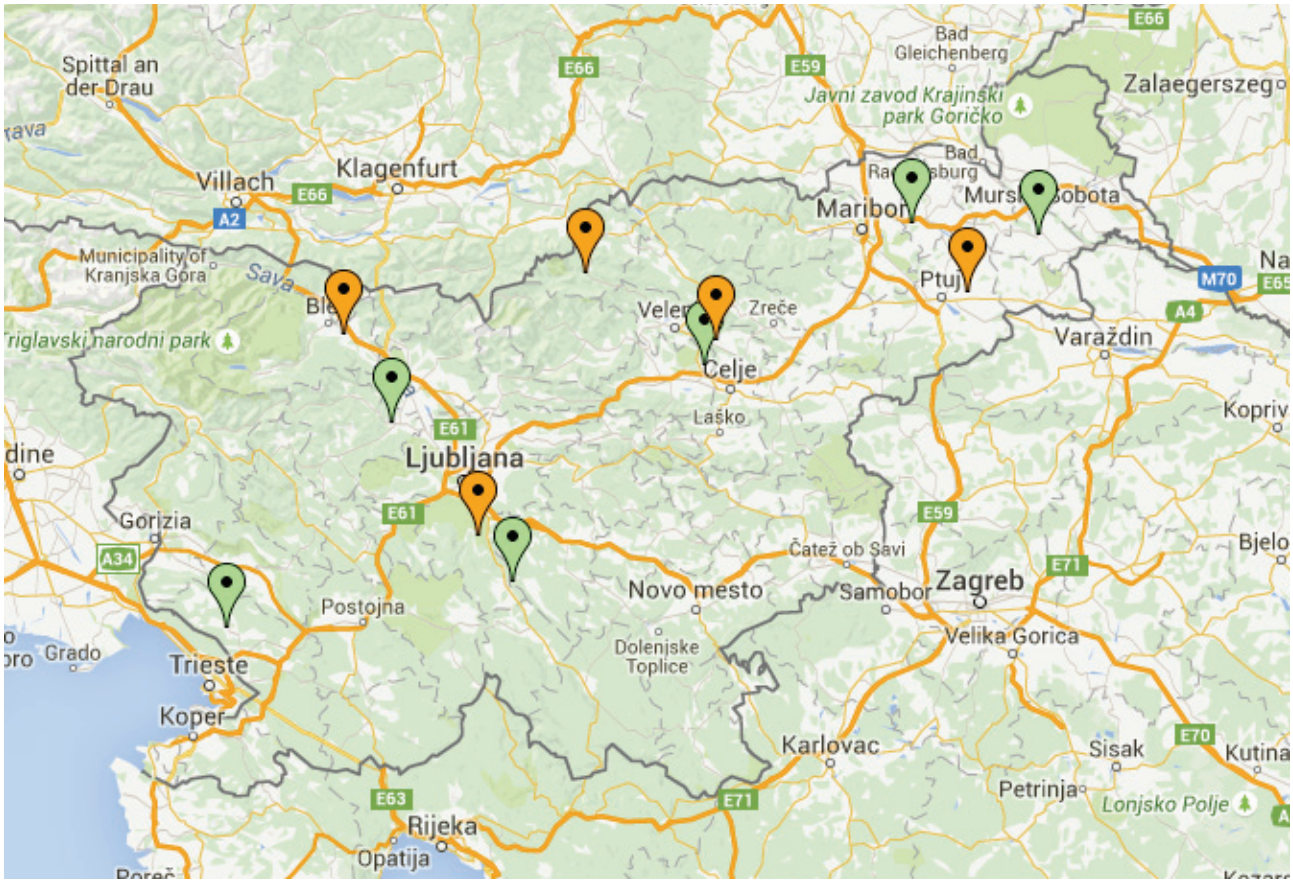
Na medicinski pristop opozarjajo tudi intenzivna sodelovanja s študenti Medicinske in Zdravstvene fakultete, ki v CUDV-ju opravljajo edukacijo in klinične vaje (CUDV Ig Draga 2015: 50-52).

V zbirniku o številu uporabnikov, ki so bili obravnavani v različnih obravnavah, je veliko število nevroloških in psihiatričnih obravnav, kar 350 v letu 2012; 363 v letu 2013; in 337 v letu 2014, depo terapijo je prejemalo 25 uporabnikov (ZUDV Dornava 2014:55, 91). V CUDV Črna na Koroškem pa je stalno medikamentozno terapijo prejemalo 211 uporabnikov. Nasprotno pa ni bilo v vseh treh letih omenjene niti ene zobozdravstvene obravnave.

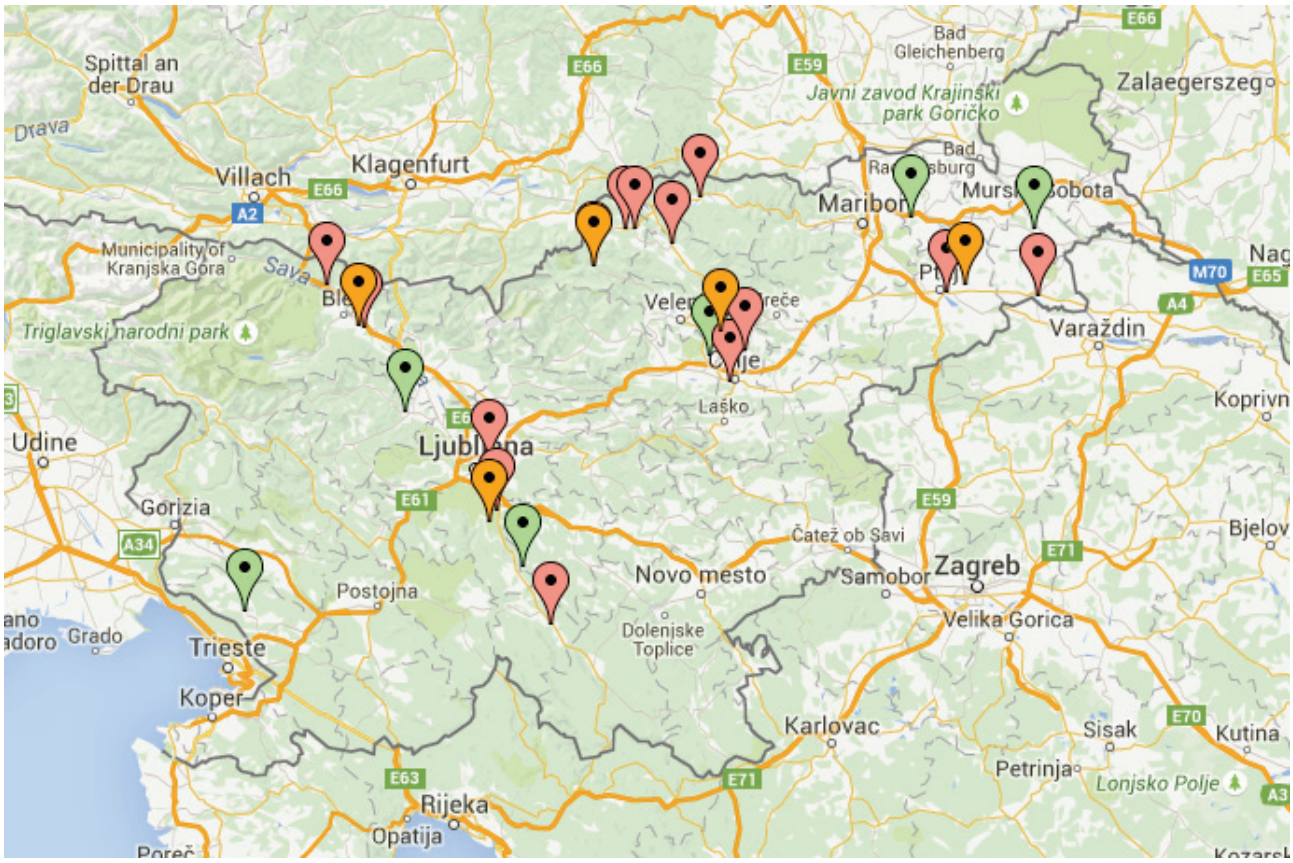
V CUDV Matevž Langus se je število pregledov skoraj podvojilo (2010:1317 uporabnikov; 2011:1921 uporabnikov; 2012:1803 uporabnikov; 2013:2203 uporabnikov, 2014: 2478 uporabnikov) (CUDV 2015: Matevž Langus: 26). V primerjavi s letom 2013 se je v letu 2014 za 7 primerov povečalo tudi število hospitalizacij (2014 – 34 hospitalizacij; 2013 – 27 hospitalizacij, 2012 – 47, 2011 – 30 hospitalizacij). Večina je bila s področja psihiatrije (CUDV Matevž Langus 2015: 27).



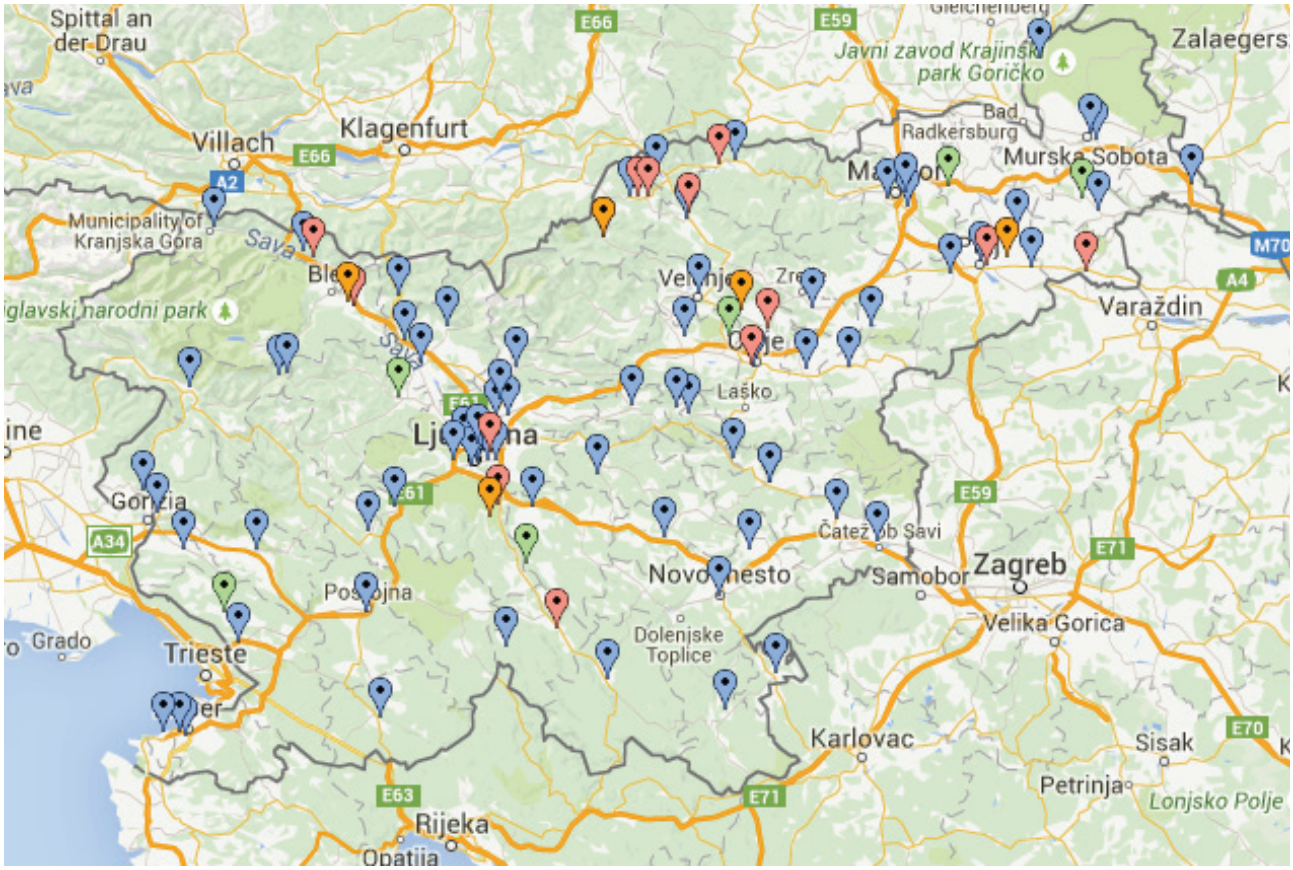
Slika 2: *Posebni socialno varstveni zavodi.*



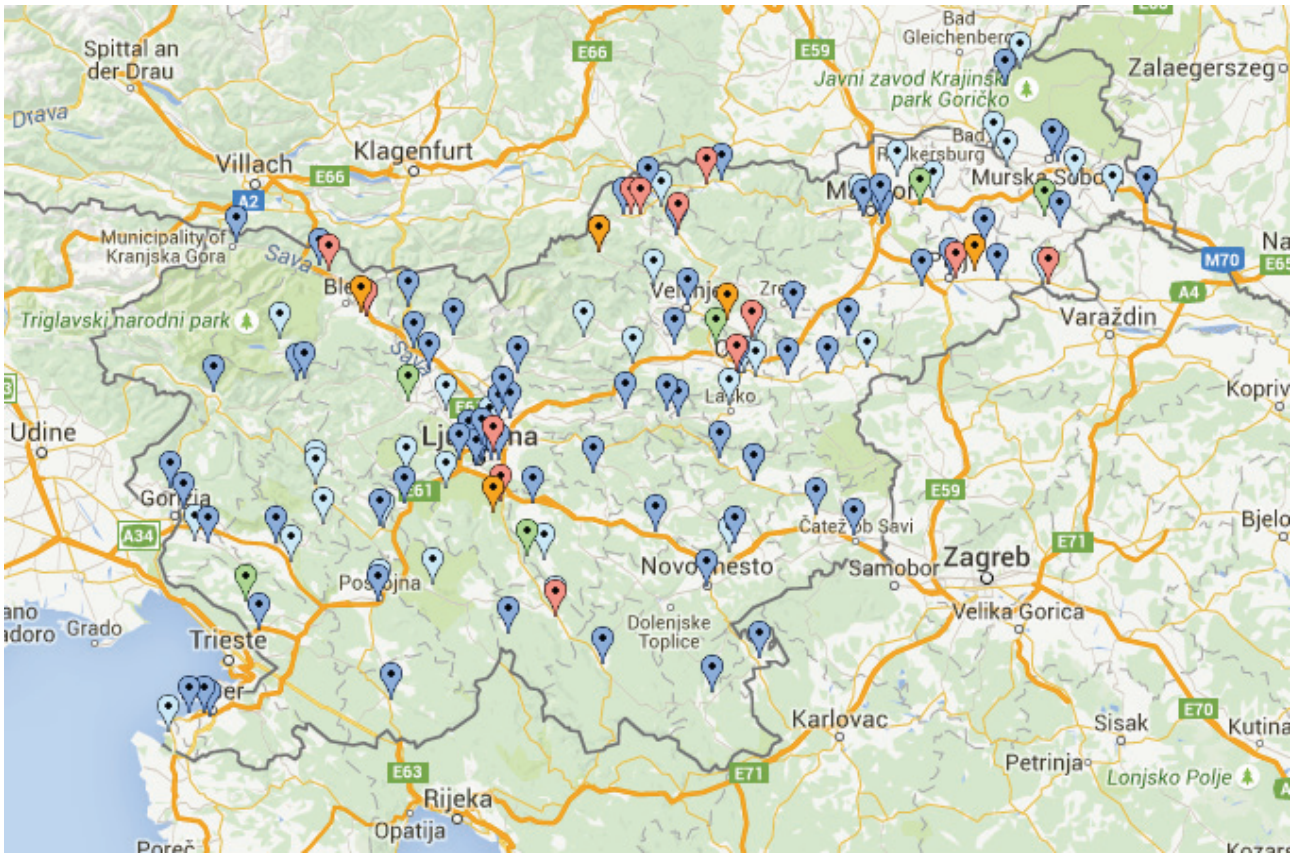
Slika 3: *Posebni socialno varstveni zavodi in Centri za usposabljanje delo in varstvo.*



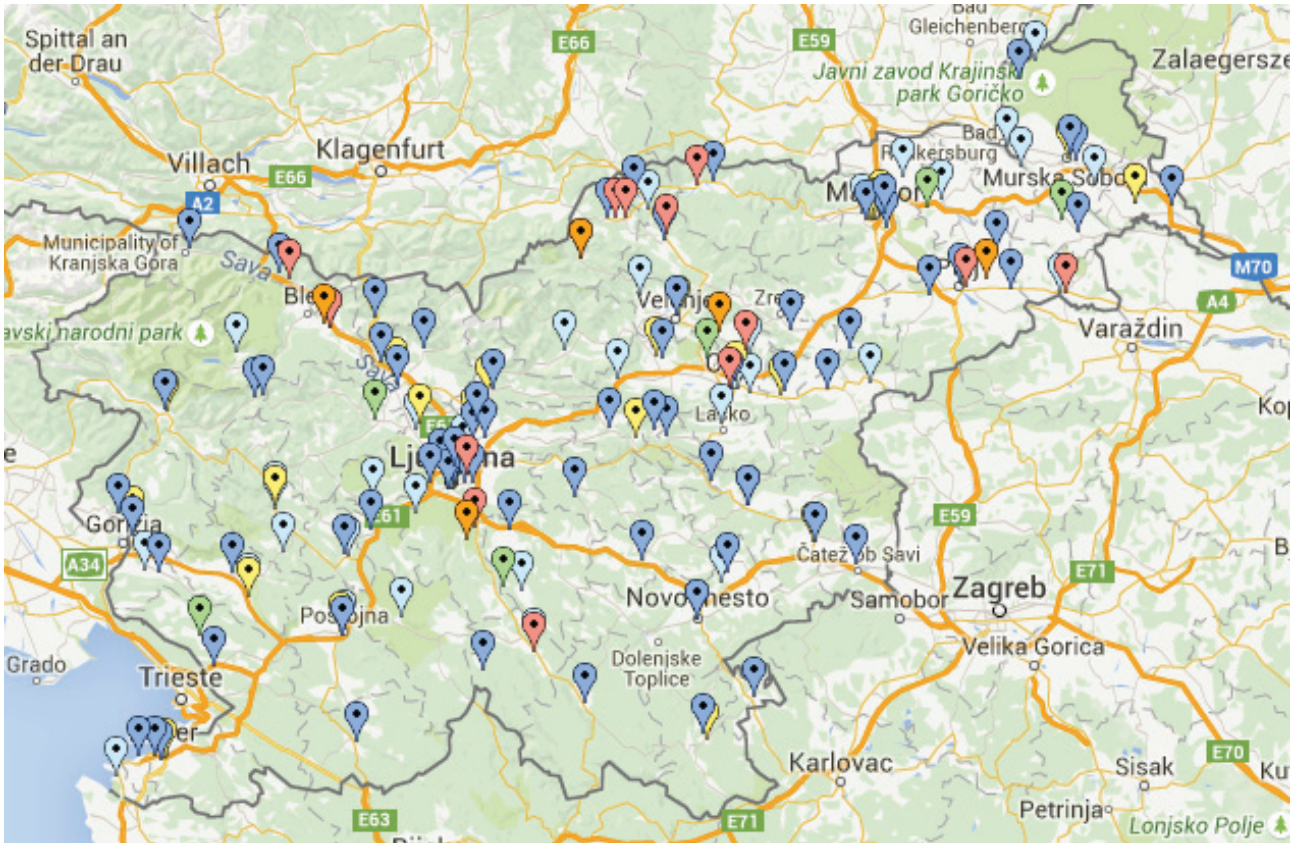
Slika 4: *Posebni socialno varstveni zavodi in Centri za usposabljanje delo in varstvo in enote CUDV.*



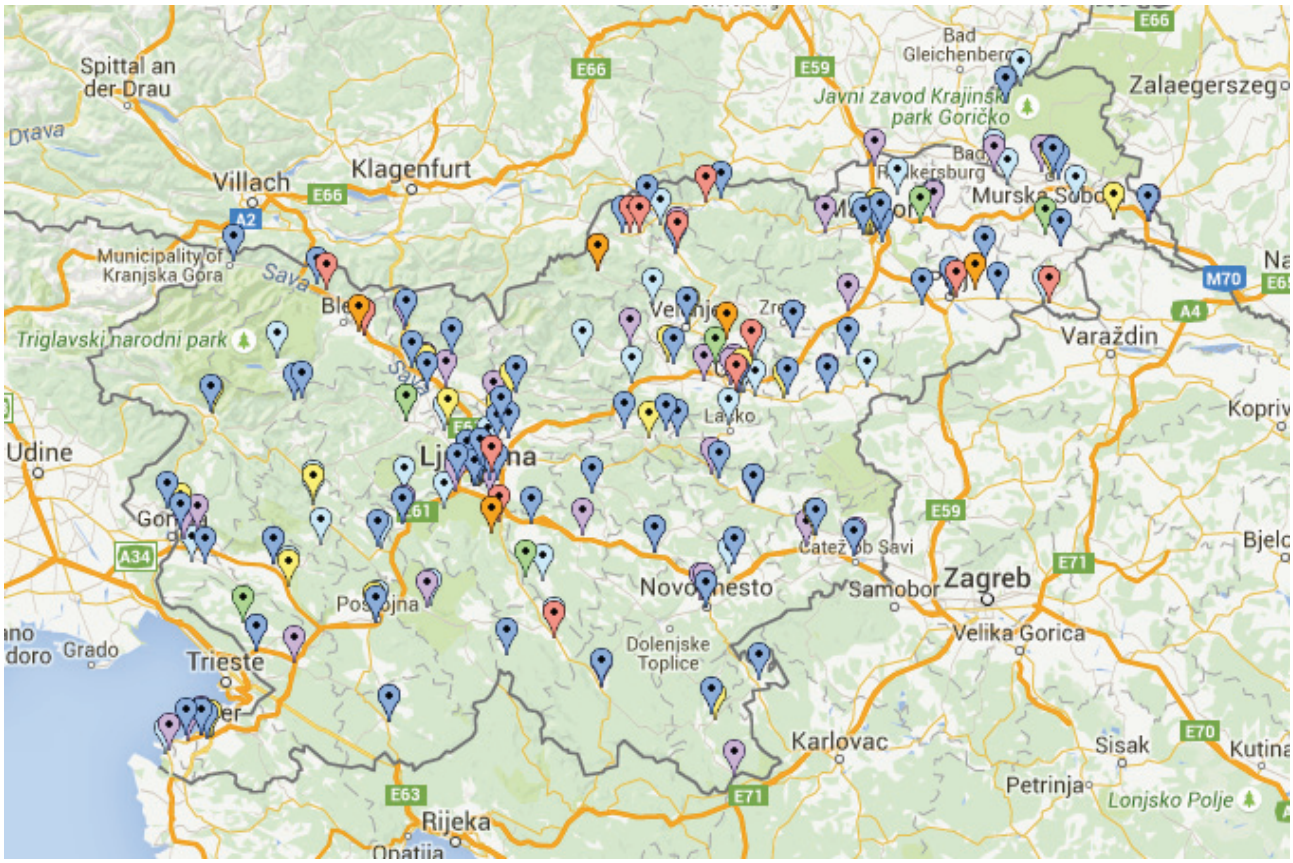
Slika 5: *Posebni socialno varstveni zavodi, Centri za usposabljanje delo in varstvo in enote CUDV in mreža javnih domov za starejše osebe.*



Slika 6: *Posebni socialno varstveni zavodi, Centri za usposabljanje delo in varstvo in enote CUDV in mreža javnih in zasebnih domov za starejše osebe.*



Slika 7: *Posebni socialno varstveni zavodi, Centri za usposabljanje delo in varstvo in enote CUDV, mreža javnih domov za starejše osebe in varstveno delovnih centrov.*



Slika 8: *Posebni socialno varstveni zavodi, Centri za usposabljanje delo in varstvo in enote CUDV, mreža javnih domov za starejše osebe in varstveno delovnih centrov in njihovih enot.*

5. Poglavje

Število potencialnih uporabnikov storitev v skupnosti

Med ljudmi, ki potrebujejo dolgotrajno podporo v skupnosti, so ljudje, ki danes živijo v institucionalnem varstvu, in ljudje, ki živijo doma. Kot smo pokazali v četrtem poglavju, je **oseb, v starosti med 18 in 65 let, ki živijo v institucionalnem varstvu, skupaj 4.186**. Čeprav smo analizirali podatke za leto 2014, predpostavljamo, da se v letu 2015 niso bistveno spremenili.

Tabela15: *Število ljudi med 18 in 65 letom v institucionalnem varstvu v letu 2014*

Vse institucije	Vse institucionalne namestitve oseb 18 - 65 let
SVZ	1094
CUDV/ZUDV	961
VDC	689
KSVZ	497
DSO	945
SKUPAJ	4.186 oseb

Potrebe po storitvah v skupnosti nimajo le osebe, ki so trenutno vključene v institucije in institucionalno varstvo. Veliko potencialnih uporabnikov ne uporablja nobenih storitev, ki so trenutno na voljo (institucionalno varstvo, pomoč na domu, vključitev v programe socialnega varstva, ki jih izvajajo invalidske in humanitarne organizacije) oziroma jih uporablja v zelo ozkem obsegu in so prepuščeni pomoči družinskih članov, prijateljev in znancev.

Število teh oseb smo pridobili s pregledom upravičencev – prejemnikov denarnih dodatkov in nadomestil, iz katerih sklepamo, da potrebujejo pomoč in podporo pri vsakodnevnih opravilih in aktivnostih. Pridobili smo podatke o številu upravičencev po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, število upravičencev do družinskega pomočnika po Zakonu o socialnem varstvu, število uporabnikov pomoči na domu po Zakonu o socialnem varstvu, število upravičencev do povečanja denarne socialne pomoči po Zakonu o socialno varstvenih prejemkih in število upravičencev do dodatka za pomoč in postrežbo po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju.

Glede na pridobljene podatke je bilo teh upravičencev - uporabnikov v letu 2014 skupaj 44.549 oseb. V starosti od 18 do 65 let jih je bilo 13.792. Nekaj ljudi se tudi podvoji, recimo med uporabniki pomoči na domu so tudi tisti, ki prejemajo eno od oblik denarnih dodatkov. Določeno število ljudi je vključenih tudi v institucionalno varstvo in se denarna nadomestila upoštevajo pri plačilu za celodnevno institucionalno varstvo. Moramo pa upoštevati tudi dejstvo, da številne osebe, ki bi potrebovale storitve v skupnosti, niso upravičene do nobenih od zgoraj naštetih denarnih dodatkov ali storitev (na primer veliko oseb s težavami v duševnem zdravju) in zato lahko upravičeno sklepamo, da je skupno število **potencialnih uporabnikov (intelektualno, gibalno in senzorno ovirani posamezniki ter posamezniki s težavami v duševnem zdravju v starosti od 18 do 65 let) storitev v skupnosti okoli 15.000 oseb.**

Tabela 16: *Število oseb, ki so prejemali denarne dodatke in nadomestila v letu 2014:*

Vrsta pravice	Višina pravice na mesec na osebo v EUR	število uporabnikov v letu 2014		
		vsi	18-65 let	nad 65 let
Zakon o socialno varstvenih prejemkih (ZSVarPre)				
Povečanje denarne socialne pomoči za dodatek za pomoč in postrežbo - VSI		285	173	112
Dodatek za opravljanje vseh osnovnih živ. potreb	227,49	103	55	48
Dodatek za opravljanje večine osnovnih živ. potreb	151,66	182	118	64
Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (ZDVDTP)				
Število oseb, ki ima status invalida po ZDVDTP - vsi		6.235	5.660	575
Pravica do nadomestila za invalidnost - ZDVDTP - celotno izplačilo	288,89	5.576	5.052	524
Pravica do nadomestila za invalidnost - ZDVDTP delno izplačilo - povprečje 2014	109,99	659	608	51
Pravica do dodatka za tujo nego in pomoč - vsi		4.063	3.726	337
Večji - pomoč za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb	165,07 €	1.585	1.466	119
Nižji - pomoč pri opravljanju večine življenjskih potreb	82,54 €	2.478	2.260	218
Zakon o socialnem varstvu (ZSV)				
Pravica do družinskega pomočnika		797	499	298
ŠTEVILO POTENCIALNIH UPORABNIKOV		7.317	6.332	985

Vir: MDDSZ (odgovor na vprašanje po elektronski pošti, avgust 2015)

	število uporabnikov v letu 2014		
Vrsta pravice	vsi	18-65 let	nad 65 let
Pomoč na domu v letu 2014 na dan 31.12. (ZSV)	6.888	780	6.108

Vir: IRSSV (Spremljanje izvajanja pomoči na domu – Analiza stanja v letu 2014)

PREJEMNIKI DODATKA ZA POMOČ IN POSTREŽBO		
Dopolnjena starost v letih	Število	
	stanje julij 2015	povprečje 1-12/2014
do 65 let	6.633	6.680
66 in več	24.203	23.664
skupaj	30.836	30.344

Vir: ZPIZ (odgovor na vprašanje po elektronski pošti, avgust 2015)

PREJEMNIKI DODATKA ZA POMOČ IN POSTREŽBO	
Vrsta DPP	Število
	stanje dec 2014
najtežje prizadeti	587
višji znesek	10.449
nižji znesek	19.008
sorazmerni	636
skupaj	30.680

Od 1. 1. 2013 dalje znaša pravica v EUR:

najtežje prizadeti 418,88 €

višji znesek 292,11 €

nižji znesek 146,06 €

Vir: ZPIZ (Mesečni statistični pregled za mesec december 2014)

Povprečni znesek sorazmernega dodatka za pomoč in postrežbo je v decembru znašal 148,58 € (Vir: ZPIZ, odgovor na vprašanje po elektronski pošti, avgust 2015).

Vrsta DPP	Struktura prejemnikov po vrsti dodatka za pomoč in postrežbo glede na dopolnjeno starost v %						
	do 30	31-40	41-50	51-60	61-65	66 in več	skupaj
najtežje prizadeti	2	4	3	2	2	2	2
višji znesek	65	48	45	39	36	32	34
nižji znesek	33	47	50	58	59	63	61
sorazmerni	0	1	1	1	3	3	3
Skupaj	100	100	100	100	100	100	100

Vir: ZPIZ (odgovor na vprašanje po elektronski pošti, avgust 2015)

Poudariti pa je potrebno, da je že sedaj potrebno **intenzivneje razvijati vse oblike bivanja v skupnosti, ki so že na voljo.** Ena izmed njih je **namestitev k drugi družini**, ki velja za skupnostno obliko skrbi (čeprav spada pod institucionalno varstvo) za ljudi s težavami v duševnem zdravju in oznako motnja v duševnem razvoju (16. člen Zakona o socialnem varstvu[35] in 37. člen Pravilnika o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva[36]). Za izvajanje te storitve se sklene tripartitna pogodba med uporabnikom, CSD-jem (ali SVZ) in izvajalcem-družino; mogoče pa je tudi pridobiti dovoljenja za delo. Na področju CSD Lenart živi v štirih nadomestnih družinah pet članov. Nadomestne družine se nahajajo v občini Sv. Ana in Hoče. Trenutno imajo v tej storitvi okoli 20 oseb, sicer pa jo izvajata samo še dva ali trije centri za socialno delo po Sloveniji (Vir: Anka Plohl, CSD Lenart, 10. 8. 2015).

CSD nudi družini in ljudem, ki živijo v njej, psihosocialno in zdravstveno vzgojno podporo s strani socialne delavke in diplomirane medicinske sestre. Osebe, nameščene v družine, imajo večinoma status invalida po Zakonu o družbenem varstvu. Družine, ki vzamejo človeka na dom, večinoma sestavljajo starejši ljudje, pogosto gre za kmečke družine. Javijo se same, ko se v lokalnem okolju razve, da nekdo potrebuje stanovanje. Glede nadzora centra za socialno delo je sistem podoben rejništvu; center izvaja nadzor enkrat ali dvakrat na leto, posameznik in družina pa imata vedno možnost, da se pritožita in da se namestitev prekine. Na centru za socialno delo osebi uredijo varstveni dodatek, večina ima invalidnino po Zakonu o družbenem varstvu in večinoma polovični znesek dodatka za pomoč in postrežbo, kar skupaj z varstvenim dodatkom znese okrog 600€. Oseba dobi 80€ žepnine, kot v institucionalnem varstvu, ostalo pa gre družini za vse ostale stroške. Večina oseb si tako sama pokriva to storitev iz lastnih dohodkov, večina družin pa je imela osebe tudi že za manj denarja. Občine naj bi storitev doplačevale v primerih, ko oseba nima dovolj prihodkov, so pa ob tem pogosto potrebna pogajanja med socialno delavko in občinskimi uradniki. Včasih tudi zavodi sami izvajajo to storitev, eden takšnih je SVZ Hrastovec. V tem primeru občine večinoma doplačujejo storitev institucionalnega varstva zavodu, ki prejme tudi sredstva za zdravstveno nego. Nato zavod ta sredstva razdeli med družino in nekaj obdrži zase (ker naj bi še vedno za osebo izvajali določene storitve), nekaj pa dobi uporabnik.

MDDSZ nima podatkov o številu namestitev v drugo družino[37]. Zadnji podatki so iz leta 2007, ko jih je bilo 34 po različnih centrih za socialno delo, največ pa iz CSD Lenart za ljudi iz SVZ Hrastovec.[38]

35 Zakon o socialnem varstvu, 16. člen: »Institucionalno varstvo po tem zakonu obsega vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, organizirana prehrana in varstvo ter zdravstveno varstvo. http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869

36 Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva, 37. člen: (1) Institucionalno varstvo v drugi družini se izvaja na podlagi pogodbe, ki jo v skladu s 65. členom zakona skleneta center za socialno delo in (tretja) oseba, ali pa na podlagi pogodbe, ki jo skleneta izvajalec institucionalnega varstva iz javne mreže in (tretja) oseba, ki izvaja storitev. Dogovor v prvem primeru sklenejo center za socialno delo, uporabnik in izvajalec storitve institucionalnega varstva v drugi družini, v drugem primeru pa zavod, v katerem je nameščen uporabnik, uporabnik in izvajalec storitve institucionalnega varstva v drugi družini, pri čemer se uporabljajo določbe 8., 9. in 10. člena tega pravilnika. (2) Ko se storitev izvaja v skladu s 65. členom zakona in storitev v drugi družini (do)plačuje tudi občina, dogovor o trajanju, vrsti in načinu izvajanja storitve sklenejo občina, center za socialno delo, uporabnik in izvajalec storitve institucionalnega varstva v drugi družini. http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV4776.

37 Vir: Aleš Kenda, MDDSZ, 23. 07. 2015. elektronska komunikacija.

38 PSVZ Hrastovec, predstavitvena spletna stran, http://www.hrastovec.org/index.php?id=432 1. 8. 2015.

Analiza institucionalnega varstva je pokazala, da potrebujejo obstoječe institucije v procesu svojega preoblikovanja **kontinuirano evalvacijo svojega dela** glede na cilje Konvencije ZN o pravicah ljudi z ovirami. To pomeni, da je potrebno od štetja obravnav, storitev in dejavnosti znotraj institucij, preiti na **indikatorje, ki so navedeni v Konvenciji ZN**: pravica do samostojnega življenja, do izbire, do življenja v skupnosti, do družine, vključujočega izobraževanja in zaposlovanja itd.

Institucije pri oceni svojega dela poudarjajo predvsem številne storitve in dejavnosti, ki jih organizirajo za uporabnike, manjka pa ocena zadanih ciljev, ki naj bi bili uresničeni s paleto različnih aktivnosti. Različne dejavnosti sicer krepijo aktivnost in zadovoljstvo, niso pa pokazatelj, kako se je povečala posameznikova sposobnost za samostojno življenje. Nobena od institucij ni kvalitete svojega dela ocenila glede na osebno napredovanje posameznikov v samostojnosti, avtonomiji in samoiniciativnosti, v pridobitvi plačane zaposlitve, pri uspešnem družinskem življenju, izobraževanju, vseživljenjskem učenju, pa tudi ne glede na to, koliko ljudi se je preselilo v skupnost zunaj dislociranih enot institucionalnega varstva.

Primerjalna analiza pokaže, da so cilji delovanja ustanov jasno izraženi, niso pa jasni cilji, ki bodo posameznicam in posameznikom zagotovili življenje zunaj ustanov. Zavodi izražajo lastna notranja protislovja, ki jih imajo s preoblikovanjem. Po eni strani jih spremembe silijo v zagotavljanje potreb v skupnosti, po drugi strani pa ne želijo izgubiti svoje institucionalne narave. ZUDV Dornava, na primer, namerava ustanoviti »združenje za integrirano življenje v skupnosti«, obenem pa poudarjajo, »da se status in poslanstvo zavoda ne bo spremenilo« (ZUDV Dornava 2010: 9).

Ker se institucije financirajo iz javnih sredstev, morajo država in pristojna ministrstva skrbeti za **transparentno porabo javnega denarja** in upoštevati tudi finančna sredstva, ki jih institucije pridobijo **neposredno od plačljivih storitev, ki jih zaračunavajo**, in tudi od **druge tržne dejavnosti zunaj zavodov**. Glede cen oskrbe in vrste ter obsega storitev obstajajo med institucijami precejšnje razlike, ki se jih ne da pojasni zgolj s ciljnimi skupinami posameznih institucij. Velike razlike so celo glede pokrivanja osnovnih potreb, kot je npr. prehrana. Sadje in jogurti večinoma spadajo v osnovno ceno oskrbe, ponekod pa to hrano posebej zaračunavajo. Nekateri zaračunavajo celo tako osnovne napitke, kot je npr. čaj, ki je drugod na voljo ves čas. Eden od uporabnikov je v intervjuju povedal, da mora doplačati, da mu olupijo ananas, ali da mu pogrejejo hrano, če je mrzla. Zelo težko je ugotoviti, kaj ljudje za ceno, ki jo plačajo, dobijo.

Tekom raziskovalnega procesa smo ugotovili, da država še ni uresničila enega od pomembnih načel KPLO, to je **natančno in kontinuirano zbiranje podatkov** o vseh področjih, ki zadevajo življenje ljudi z ovirami. Letna poročila institucij bi v te namene morala biti standardizirana, MDDSZ pa bi moral ustvariti enotni zbirnik podatkov, vključno s podatki, ki jih vključuje to poročilo.

Na takšen način bi bilo mogoče, da bi MDDSZ vodil natančne podatke o številu oseb, ki so bile preseljene iz institucij in zagotovil, da se v institucionalno varstvo ne bi priseljevale nove.

6. Poglavje

Stanje na področju nevladnih organizacij, ki izvajajo programe socialno varstvene podpore v skupnosti za ljudi z ovirami v Sloveniji

Ocena trenutnih kapacitet, viri financiranja, število zaposlenih in pomen prostovoljcev/prostovoljk

V Sloveniji poteka na področju socialnega varstva že od sredine devetdesetih let, ko je bila z Zakonom o socialnem varstvu uvedena pluralizacija področja socialnega varstva, prenos izvajanja različnih oblik strokovne podpore na nevladni in zasebni sektor.

Leta 2015 v državi deluje 235 invalidskih organizacij, ki delujejo na lokalni (206 organizacij) ali državni ravni (29 organizacij), in 96 humanitarnih organizacij, med katerimi pa je le manjše število tistih, ki so relevantne za razvijanje podpornih služb za osebe z različnimi ovirami v skupnosti, torej za uresničevanje procesov deinstitucionalizacije. NVO skupaj izvajajo več kot 400 različnih programov, med katerimi najpogosteje najdemo prevoze, izobraževanja, stanovanjske skupine, osebno asistenco, svetovanje in vseživljenjsko učenje.

Pri oceni trenutnih kapacitet nevladnih organizacij smo upoštevali indikatorje, kot so: vir financiranja; vrsto storitve; obseg storitev in dostopnost posameznih storitev v lokalnem okolju. Nevladne organizacije so kot izvajalke določenih storitev najpogosteje tudi pobudnice zagotavljanja le-teh.

Nevladne organizacije se financirajo iz različnih virov, med katerimi sta najpomembnejša Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ki je za posebne programe socialnega varstva[39] leta 2014 namenil 11 milijonov eurov (IRSSV, 2015: 172) (od tega 519.408 eurov za posebne programe za invalide in 2.500.037 eurov za programe na področju duševnega zdravja) (IRSSV 2015: 178) in Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO), ki je za financiranje programov invalidskih in humanitarnih organizacij v letu 2015 namenila 18 milijonov eurov (od tega 11.538.150 eurov za programe invalidskih organizacij in 1.281.850 eurov za programe humanitarnih organizacij, ki so v letu 2015 k izvajanju prijavile programe, relevantne za uresničevanje procesov deinstitucionalizacije (Altra, Društvo Barka, Društvo DAM, Društvo VEZI, Humana, Novi Paradoks, Ozara, Šent, Tok Tok)) (FIHO, 2015:1).

Pomemben vir sredstev socialnih programov je tudi Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje v okviru programa javnih del in zadnjih nekaj let preko javnega razpisa *Asistentka/asistent bom,* za katerega je v letih 2013 - 2014 za programe osebne asistence zagotovil 5 milijonov eurov (ZRSZ, 2012:9), sofinanciranje teh programov pa je za obdobje 2015 - 2018 prevzelo MDDSZ[40], za kar je MDDSZ za leto 2015 zagotovil 4 milijonov eurov za programe osebne asistence in mreže spremljevalcev za slepe (senzorno ovirane) v obsegu 316 asistentov in spremljevalcev (MDDSZ, 2014:5).

Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje, po programu javnih del, za leto 2015 zagotavlja skupaj 33,66 milijonov eurov za programe javnih del z naslednjimi vsebinami (ZRSZ 2014): kmetijstvo; vzgoja, izobraževanje in šport; naravovarstvo in komunala; kultura; socialno varstvo; razvojni in drugi programi

39 MDDSZ ima na tem področju neusklajeno terminologijo, saj programe, ki jih financirajo NVO, poimenujejo z različnimi poimenovanji in sicer: socialno varstveni program; posebni socialno varstveni program; posebni socialni program; program socialnega varstva. Priporočamo poenotenje v izogib terminološke zmede in v korist večji transparentnosti dokumentov.

40 MDDSZ, besedilo razpisa za financiranje programov osebne asistence 2015-2018 ttp://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/javni_razpisi/JR_2014/besedilo_razpisa_OA.doc (1. 8. 2015).

javnih del. Programi javnih del socialnega varstva zajemajo: pomoč in varstvo za starejše; pomoč in varstvo za invalide; pomoč uporabnikov socialno varstvenih zavodov za usposabljanje; socialno vključevanje posebej ranljivih skupin; pomoč pri izvajanju programov za ohranjanje zdravja in drugih rehabilitacijskih programov; pomoč Romom pri socializaciji; družabništvo in spremljanje; laična pomoč družinam; humanitarne dejavnosti.

Lokalne skupnosti k sofinanciranju socialno varstvenih programov, ki jih sofinancira tudi MDDSZ, prispevajo 18,3% sredstev (kar pomeni 4,5 milijonov eurov) (IRSSV, 2015:171), skupen razvid ostalih sredstev, ki jih lokalne skupnosti namenjajo socialnim programom, pa ne obstaja. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti od leta 1998 sofinancira večletne programe, z namenom zagotavljanja stabilnega financiranja tistih programov, za katere so njihovi izvajalci izkazali strokovni način delovanja in dosežene rezultate.

V letu 2014 je MDDSZ sofinanciralo 153 (MDDSZ 2015:9) različnih programov s področja socialnega varstva, od tega 98 za obdobje petih let, za kar je bilo iz proračuna zagotovljenih 11.146.729 eurov (MDDSZ, 2015:178). S sofinanciranjem programov v daljšem časovnem obdobju ministrstvo zagotavlja 568 polnih zaposlitev (MDDSZ, 2015: 180). V sofinancirane programe je vključenih 7823 prostovoljcev, aktivno vključevanje prostovoljcev pa je pogoj za sofinanciranje programa (IRSSV, 2015:173).

MDDSZ financira največ 80% vrednosti projekta, ostala sredstva pa izvajalci zagotavljajo iz sredstev lokalnih skupnosti, donacij, participacije uporabnikov in drugih virov. MDDSZ je leta 2014 za programe, ki jih sofinancira, zagotovil 46,6% vseh sredstev, ki so potrebni za delovanje posebnih socialno varstvenih programov, ostali delež financiranja programov pa so zagotovili: lokalne skupnosti, ki so leta 2014, kot je omenjeno zgoraj, prispevale 18,3% sredstev v vse programe, Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje (ZRSZ) 12,2% in Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v republiki Sloveniji (FIHO), ki je za programe, ki jih sofinancira MDDSZ, zagotovila 9,3% vseh sredstev (IRSSV, 2015:171).

Tabela 17: *Višina finančnih sredstev, ki so jih socialno varstveni programi, ki jih izvajajo NVO na posameznih področjih, leta 2014 pridobili s strani MDDSZ:*

Višina finančnih sredstev MDDSZ glede na področja ReNPSV 2013-2020 (2013-2014)		Višina finančnih sredstev od MDDSZ (EUR)	
		2013	2014
I.	Programi za preprečevanje nasilja	2.303.410,5	2.228.732,5
II.	Programi socialne rehabilitacije zasvojenih	3.091.829,0	2.987.865,4
III.	Programi na področju duševnega zdravja	2.723.269,1	2.500.037,6
IV.	Programi za brezdomce	917.496,1	923.667,6
V.	Programi za otroke in mladostnike	800.117,4	844.248,9
VI.	Programi za starejše in medgeneracijski programi	614.873,9	593.985,4
VII.	Programi za invalide	446.356.4	519.408,1
VIII.	Specializirana psihosocialna pomoč otrokom, odraslim in družinam	133.164,8 +120.000,0 D skupaj: 253.164,8	126.506,5 +130.880,0 D skupaj: 257.386,5
IX.	Programi za Rome	73.524,6	70.537,5
X.	Drugi programi, ki so namenjeni odpravljanju socialnih stisk ranljivih skupin	168.454,1 +23.544,5 OŽTL skupaj: 191.998,6	200.227,9 +20.632,3 OŽTL skupaj: 220.860,2
Skupaj		11.322.476,0 + 120.000,0 D + 23.544,5 OŽTL skupaj: 11.466.020,5	10.995.217,4 +130.880,0 D +20.632,3 OŽTL skupaj: 11.146.729,7

D - programi specializirane psihosocialne pomoči otrokom, odraslim in družinam (družinski centri), ki so sofinancirani v okviru razpisa za sofinanciranje programov v podporo družini

OŽTL - en program v okviru področja 10 je sofinanciran preko posebnega razpisa za izbiro izvajalca za izvedbo projekta Oskrba žrtev trgovine z ljudmi - krizna namestitev

Vir: (IRRSV, 2015: 178)

Tabela pokaže, da je MDDSZ nekoliko zmanjšalo finančna sredstva za socialne programe, med drugim tudi za programe na področju duševnega zdravja, nekoliko pa se je povišalo financiranje programov za invalide.

Poročilo Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo (IRSSV,2015) o spremljanju izvajanja programov socialnega varstva (2014) na podlagi Zakona o prostovoljstvu navaja tudi, da je v socialno varstvene programe vključenih 7823 prostovoljcev, ki skupaj opravijo 1.336.909 prostovoljskih ur dela letno (IRRSV, 2015:173). To pomeni, da prostovoljci opravijo toliko ur, kot bi jih opravilo 640 zaposlenih za polni delovni čas, kar kaže na izjemno pomanjkanje zaposlenih v NVO. Prostovoljci se najpogosteje vključujejo v programe, namenjene starejšim in v medgeneracijske programe[41] (IRRSV, 2015: 173).

V sofinanciranih programih NVO je bilo leta 2014 zaposlenih 1120 oseb, v obsegu 842 zaposlitev (IRSSV, 2015:172). Največ zaposlenih je bilo v programih, ki delujejo na področju duševnega zdravja (237 oseb v obsegu 178,8 polnih zaposlitev) in v programih za osebe z ovirami (225 oseb v obsegu 193,3 polnih zaposlitev), kjer so bile osebe večinoma zaposlene v programih osebne asistence, najpogosteje preko programov aktivne politike zaposlovanja, tj. javnih del ali programa *Asistentka/asistent bom* (APZ) (IRSSV, 2015:173).

Za socialno varstvene programe, ki jih sofinancira MDDSZ, je bilo v letu 2014 skupaj z vsemi viri namenjenih slabih 24 milijonov eurov, sredstva za te programe so poleg MDDSZ zagotovili tudi FIHO, lokalne skupnosti in ZRSZ, skupaj pa je sredstev 650.000,00 eurov manj kot leto prej (IRSSV, 2015). Od tega je MDDSZ za programe namenil 11.146.729 eurov, kar je 320.000 eurov manj kot leta 2013 in 1.800.000 eurov manj kot leta 2011, ko so bila sredstva, ki jih je zagotovilo MDDSZ, najvišja. MDDSZ je največji del financiranja namenilo programom socialne rehabilitacije zasvojenih (2.987.865€), programom za preprečevanje nasilja (2.228.732€) in za programe na področju duševnega zdravja (2.500.037€), najmanj pa za programe za starejše in medgeneracijske programe (593.985€), programe za ljudi z ovirami (519.408€) in programe za Rome (70.537€) (IRSSV 2015, 178).

Programi, ki jih sofinancira FIHO

Leta 1998 je bila poleg začetka financiranja, ki ga zagotavlja MDDSZ[42], ustanovljena tudi Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO), ki je bila ustanovljena z namenom upravljanja sredstev, ki jih pridobiva s plačevanjem dajatev za prirejanje iger na srečo, in je bila ustanovljena po preoblikovanju Loterije Slovenije v delniško družbo. FIHO za financiranje programov v letu 2015 namenja sredstva v višini 11.538.150 € za invalidske organizacije in 6.212.850€ za financiranje humanitarnih organizacij (FIHO, 2015:1). V letu 2015 FIHO financira programe 27 invalidskih organizacij in programe 84 humanitarnih organizacij (FIHO, 2015).

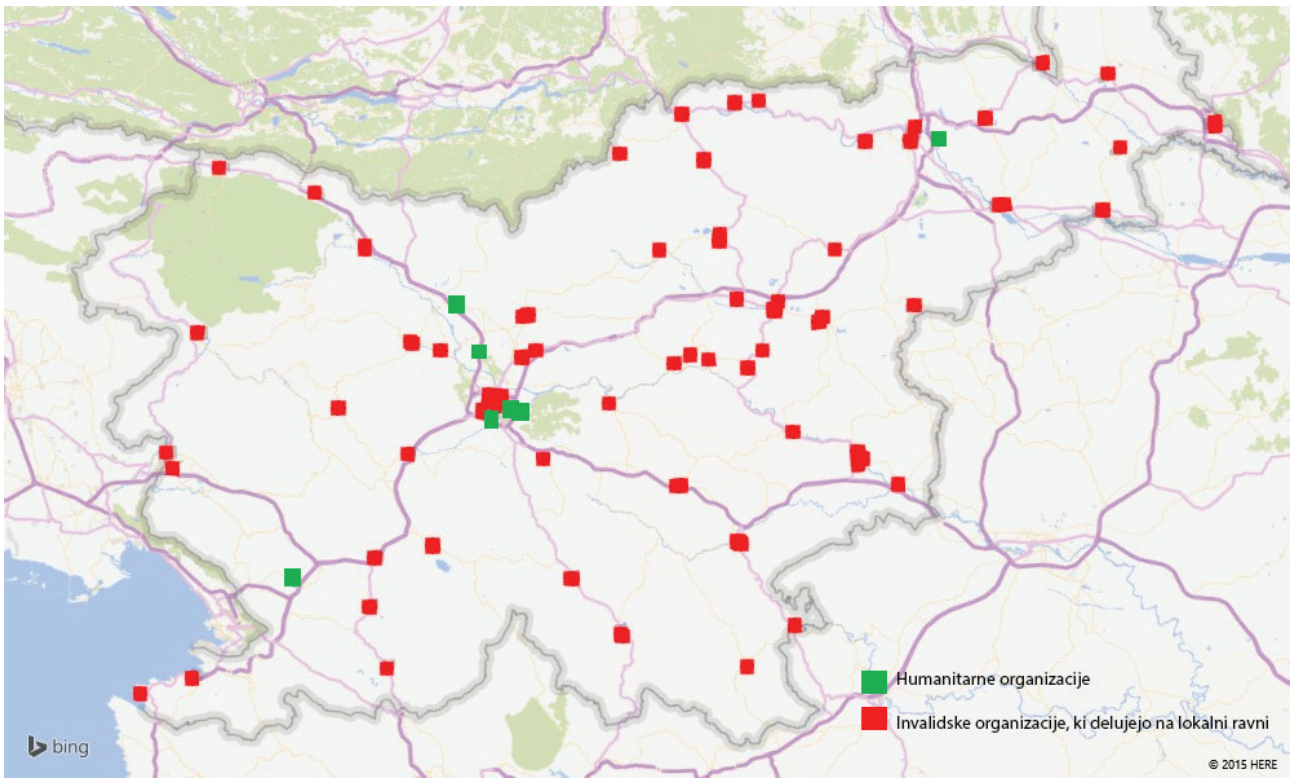
Znesek letnih sredstev za programe, ki jih sofinancira FIHO in so višji od 500.000 eurov, prejemajo Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije (skupaj 1.459.741 eurov), Zveza delovnih invalidov Slovenije (skupaj 1.446.072 eurov), Zveza Sožitje – Zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju (skupaj 1.375.859 eurov), Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije (skupaj 1.372.061 eurov), Društvo distrofikov Slovenije (skupaj 974.581 eurov) in Zveza paraplegikov Slovenije (skupaj 995.514 eurov). Sredstva, ki jih FIHO namenja humanitarnim organizacijam in presegajo mejo 500.000 eurov, prejemajo le Rdeči križ Slovenije (skupaj 1.140.017 eurov), Slovenska Karitas (skupaj 1.277.664 eurov) in ŠENT – Slovensko združenje za duševno zdravje (skupaj 581.953 eurov). Skupaj FIHO za programe devetih humanitarnih organizacij, ki izvajajo programe, relevantne za proces deinstitucionalizacije, namenja 1.281.495 eurov (Šent, Ozara, Altra, Tok Tok, Humana, Barka, Društvo dam, Vezi, Novi paradoks) (FIHO, 2015).

41 Na tem mestu naj spomnimo, da tudi letna poročila posameznih zavodov (CUDV Ig Draga, CUVD Dobrna, CUDV Dornava itd.), za leto 2014 beležijo večje število prostovoljcev/prostovoljk, ki so bili vključeni v posameznih programih dela.

42 MDDSZ, sodelovanje z nevladnimi organizacijami – predstavitvena stran http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/programi_socialnega_varstva/sociala_nvo/ (13. 8. 2015).

Pregled pokritosti države z mrežo invalidskih in humanitarnih nevladnih organizacij na področju ljudi z ovirami

NVO, ki delujejo na lokalni ravni, so do določene mere razširjene in razvite v vseh regijah po Sloveniji, najbolj v urbanih okoljih in z večjo gostoto v osrednji in severno-vzhodni Sloveniji. NVO, ki delujejo na državni ravni in reprezentativne organizacije, imajo sedeže največkrat v Ljubljani in Mariboru, svoje enote pa tudi v manjših mestih in krajih. NVO, ki delujejo na državni ravni zagotavljajo tudi programe na lokalni ravni (velja predvsem za invalidske organizacije). Spodnji zemljevid prikazuje široko razpredenost tradicionalnih invalidskih organizacij in odsotnost humanitarnih organizacij v skrajno vzhodnem delu države, v zahodni in južni Sloveniji.



Slika 9: *Mreža NVO, ki delujejo na lokalni ravni: invalidske in izbrane humanitarne organizacije.*

206 invalidskih organizacij deluje na lokalni ravni, na državni ravni pa deluje 29 invalidskih organizacij[43], med drugim tudi nekaj tistih, ki že izvajajo programe za podporo bivanja v skupnosti (VITA, Sklad Silva, Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN, Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije, Društvo študentov invalidov Slovenije, Združenje invalidov - FORUM Slovenije, Društvo distrofikov Slovenije, YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, Sonček - Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Zveza Sožitje - zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije, Društvo Vizija - PZS - društvo gibalno oviranih Slovenije, Združenje multiple skleroze Slovenije, Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije).

Izmed seznama 96 humanitarnih organizacij, ki nudijo storitve, koristne za uresničevanje procesov deinstitucionalizacije in delujejo na lokalni ravni, smo vključili organizacije, ki nudijo različne storitve celodnevne oskrbe, kot so stanovanjske skupine, dnevne centre, osebno asistenco in nekatere oblike psihosocialne podpore za osebe, ki so tradicionalno uporabniki zavodskih namestitev.

Izključene so humanitarne NVO, ki sicer ponujajo socialne programe za ljudi z različnimi diagnozami (kronične bolezni, odvisnosti) in socialnimi okoliščinami (nasilje, starost, mladost), a gre pri njihovem delovanju v prvi vrsti za druženje, informiranje in podporo, njihovi člani pa niso med tipičnimi uporabniki

43 Izvleček iz registra invalidskih organizacij http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi_vzv/invalidske_organizacije/izvlecek_iz_registra_invalidskih_organizacij/ (6. 8. 2015).

socialno varstvenih zavodov, CUDV-jev ali VDC-jev. Izmed 96 humanitarnih organizacij smo jih izbrali 9, izmed njih pa je 7 NVO, ki se ukvarjajo s področjem duševnega zdravja (Altra, Dam, Vezi, Humana, Novi Paradoks, Ozara in Šent), ena organizacija, ki se ukvarja s področjem intelektualnih ovir (Barka) in ena z otroki s posebnimi potrebami (Tok tok).

Prostorska analiza pokaže, da večino nevladnih organizacij na področju socialnega varstva, tvorijo tradicionalne invalidske organizacije, ki so tudi najenakomerneje razporejene po vsej Sloveniji. Zveze organizacij, reprezentativne invalidske in humanitarne organizacije so locirane v urbanih okoljih, v glavnem mestu in drugih mestnih področjih (z izjemo nekaterih enot). Seznam invalidskih organizacij pokaže, da je večina organizacij osredotočenih na specifične diagnoze ljudi in se glede na diagnoze tudi delijo in poimenujejo. To pomeni, da temeljijo večinoma na biomedicinski klasifikaciji uporabnikov in ne na individualnih potrebah posameznikov, h katerim je usmerjena filozofija deinstitucionalizacije.

Vsebine socialnih programov, ki jih izvajajo nevladne organizacije

Za pridobitev ocene kapacitet smo ugotavljali vrste storitev NVO, število uporabnikov, ki storitve uporabljajo, cene programa in število zaposlenih. Nevladne organizacije, ki so relevantne za uresničevanje procesov deinstitucionalizacije, v največji meri izvajajo naslednje programe:

- programe osebne asistence,
- vodenje bivalnih enot, stanovanjskih skupin in stanovanj s podporo,
- vodenje dnevnih centrov,
- prevozi, spremstvo,
- informiranje, svetovanje, zagovorništvo, skupine za samopomoč, vseživljenjsko učenje, skupine za svojce, podporne skupine, vodenje klubov, izobraževanje, delavnice in podobno.

Osebna asistenca

Eden od pomembnih programov je osebna asistenca, ki bo v prihodnosti nadomestila bivanje v institucionalni oskrbi za ljudi, ki potrebujejo večji obseg kontinuirane podpore in je eden od programov, ki ga v zadnjem desetletju izvaja naraščajoče število nevladnih organizacij. Osebna asistenca, kot jo je razvila Evropska mreža za neodvisno življenje (ENIL) konec 90ih let 20. stoletja, je utemeljena na ideji, da ima oseba z oviro čim več vpliva v svojem življenju ne glede na oviro, da ima možnost odločanja o tem, kdo bo asistent/asistentka, o tem, kako in kje bo živela, kako bo potekala skrb in podpora, koliko pomoči in asistence potrebuje, kdaj naj bo delo opravljeno, na kakšen način naj se delo opravi itd. (Pečarič 2002; Poropat, Bohinc 2004; Smolej *et al.* 2007). Glavna načela osebne asistence so (prim: Zaviršek *et al.* 2002: 202-204):

1. Oseba, ki potrebuje asistenco, je delodajalka in ima nadzor nad namenskimi finančnimi sredstvi ali pa vsaj nadzor nad tem, koga želi zaposliti; svobodno odloča, kdo bo njen asistent; odloča o organizaciji in delu (sestavlja urnik, določa pogoje dela); odloča o prostoru in okolju; v celoti vodi osebno asistenco (ali s podporo koordinatorjev, svojcev, zagovornika, zaupnika) in je obenem odgovorna za nemoten potek dela in za reševanje morebitnih konfliktov (pri čemer ji pomaga koordinator, svojec, zagovornik, zaupnik).

2. Zagotavljanje načela "vse iz ene roke" in načela kontinuitete. Asistenti se ne menjajo glede na različne potrebe osebe, temveč opravijo čim več tistega, kar uporabnik potrebuje (vključno s t.i. tipičnimi zdravstvenimi deli, kot na primer odmerki zdravil, čiščenje pripomočkov za dihanje, kateterizacija ipd.). Če gre za 24-urno kontinuirano asistenco, se delo porazdeli med tremi ali štirimi asistenti. Načelo kontinuitete omogoča, da osebni asistent ostane z osebo, ki ga potrebuje, vsaj nekaj let. Prehitro menjavanje osebnih asistentov onemogoča poglobitev odnosa med delodajalcem in asistentom, saj pomeni za oba le začasen, prehoden stik. Če je takšnih stikov preveč, dobijo ljudje občutek, da je bolje, da se na nikogar ne navežejo preveč, čeprav ustvari asistenca v resnici zelo intimno vez med človekom, ki jo potrebuje in osebo, ki jo nudi.

3. Zagotavljanje načela transparentnosti. V delodajalskem modelu osebne asistence so dela in naloge določene vnaprej, prav tako tudi čas trajanja dela. Delodajalec/uporabnik in asistent sproti rešujeta morebitne konflikte, če pa jima to ne uspe, jih rešujeta s pomočjo tretje osebe (koordinator pri izvajalcu storitve osebne asistence). S takšnim načinom dela ima uporabnik osebne asistence nadzor nad organiziranjem osebne asistence, kar pa zahteva veliko napora in znanja za vodenje osebne asistence (ibid.). Pečarič definira osebno asistenco kot fizično pomoč pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih oseba zaradi svojega hendikepa ne zmore opraviti sama, a jih vsakodnevno potrebuje, da bi lahko bila samostojna in avtonomna (Pečarič 2003: 299).

MDDSZ je v letu 2014 sofinanciralo sedem programov osebne asistence (IRSSV 2015):

- YHD – društvo za teorijo in kulturo hendikepa, program Neodvisno življenje hendikepiranih;
- Društvo študentov invalidov Slovenije, program Osebna asistenca za študente invalide;
- Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije, program Mreža spremljevalcev za preprečevanje socialne izključenosti slepih in slabovidnih;
- Zveza paraplegikov Slovenije, program Osebna asistenca;
- Društvo distrofikov Slovenije, progam neodvisno življenje distrofikov;
- Združenje multiple skleroze Slovenije, program Osebna asistenca;
- Sklad SILVA – Društvo za kakovostno življenje ljudi s posebnimi potrebami, program Pomoč in podpora za samostojno življenje ljudem s posebnimi potrebami.

Fundacija FIHO dopolnjuje mrežo programov osebne asistence in sofinancira dodatnih pet programov osebne asistence (FIHO, 2015):

- Zveza društev Slepih in slabovidnih Slovenije, program Osebna asistenca za slepe in slabovidne osebe;
- Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije, program Psihosocialna pomoč – osebna asistenca,
- Združenje invalidov FORUM Slovenije, program Osebna asistenca;
- Društvo VITA za pomoč po nezgodni poškodbi glave, program Osebna asistenca;
- Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN, program Osebna asistenca oseb z gluhoslepoto.

Programi za delovanje prejemajo različno višino sredstev in zaposlujejo različno število osebnih asistentov. Največ sredstev za izvajanje programa osebne asistence je leta 2014 pridobil program Neodvisno življenje hendikepiranih (YHD – društvo za teorijo in kulturo hendikepa), in sicer 1.504.481 eurov, saj ima največje število asistentov, najmanj pa program Osebna asistenca, ki ga izvaja Združenje invalidov FORUM Slovenije, in sicer 3.418 eurov (IRSSV, 2015:128-129).

Za programe osebne asistence je bilo v letu 2014 namenjenih nekaj manj kot 3.500.000 eurov (IRSSV, 2015:130). FIHO je za leto 2015 namenil 905.000 eurov (FIHO, 2015) za programe osebne asistence, ZRSZ je v skladu z APZ za programe osebne asistence v letu 2014 namenil 1.428.850 eurov, MDDSZ zgolj 396.103.7 eurov, preostanek pa so bili viri lokalnih skupnosti, prispevkov uporabnikov, ZRSZ in donacij (IRSSV, 2015:130).

MDDSZ za obdobje 2015 - 2018 prevzema koordinacijo virov, namenjenih osebni asistenci, ki so bili v preteklih letih zagotovljeni preko programov ZRSZ - APZ, tj. javnih del in projekta *Asistentka/asistent bom*. Besedilo javnega razpisa za sofinanciranje programov za samostojno oziroma samostojnejše življenje invalidov, za obdobje od 2015 do vključno 2018 navaja, da je zagotovljenih 4.000.000 eurov in da bo MDDSZ sofinanciralo 350 osebnih asistentov s polno zaposlitvijo (MDDSZ, 2014:6).

V resnici MDDSZ vseh razpisanih mest v letu 2015 ni razdelilo.[44] Na razpisu za izvajanje osebne asistence 2015 - 2018 je bilo izbranih 30 različnih nevladnih organizacij, s 1.142 vnaprej prijavljenimi uporabniki, ki naj bi koristili program osebne asistence. MDDSZ je razdelilo skupaj **316 subvencij** za delovno mesto osebnega asistenta, v višini 760€ na mesec. V okviru razpisa financira še **9** dodatnih zaposlitev, to so koordinatorji osebne asistence in **2** zaposlitvi za koordinatorja laičnih sodelavcev v okviru mreže spremljevalcev, v višini 22.240€ letno. Ministrstvo financira koordinatorje osebnih asistentov v višini 38.

44 Pogodb in odobrenih mest po že sklenjeni pogodbi pa ni več mogoče spreminjati.

plačnega razreda (1853€/bruto[45]), polna zaposlitev pa se koordinatorju prizna v primeru, da koordinira najmanj 20 osebnih asistentov (MDDSZ, 2014: 6). Financirajo tudi materialne stroške v višini 10% odobrenih sredstev za koordinatorje.

Programi osebne asistence, ki se financirajo iz razpisa, se vsebinsko in konceptualno močno razlikujejo. Le **6 organizacij izvaja osebno asistenco v obsegu več kot 20 ur na teden na uporabnika.** Te organizacije zaposlujejo 236 osebnih asistentov za 265 uporabnikov, kar v povprečju pomeni **35,6 ur osebne asistence na teden na uporabnika**. 3 organizacije zaposlujejo 10 asistentov za 32 uporabnikov in izvajajo asistenco v obsegu **12,5 ur na teden na uporabnika**. Ostalih 20 organizacij (ena organizacija zaposluje namreč le koordinatorja laičnih sodelavcev) pa izvaja osebno asistenco s 70 osebnimi asistenti za 845 uporabnikov, kar v povprečju pomeni **le 3,3 ure pomoči na teden na uporabnika**. Ure dejanske osebne asistence se seveda še zmanjšajo, saj pri izračunu povprečja ni upoštevano zmanjšanje delovne obveznosti (dopust, prazniki, odsotnost zaradi bolezni). To pomeni, da okoli tretjina uporabnikov nima možnosti dobiti osebno asistenco za povečan obseg potreb, temveč le za omejen obseg potreb, kar je v nasprotju s temeljno idejo osebne asistence, ki so jo razvile uporabniške organizacije po svetu in mreža ENIL. V primeru omejenega števila ur asistence, ministrstvo sam koncept osebne asistence reducira na ponudbo spremljevalcev, ki ljudem zagotavljajo podporo v manjšem obsegu.

Odločitev MDDSZ, da prevzame programe APZ in jih vključi v sofinanciranje programov, je dobrodošla, saj bo olajšala koordinacijo, organizacijo dela in zmanjšala birokratizacijo in posledično s tem krepila kvaliteto življenja uporabnikov v skupnosti. Cilj koordinacije osebne asistence je, da postane uporabnik vse bolj usposobljen za lastno vodenje asistenta, urnika, delovnega časa in da se medsebojni konflikti rešujejo sproti. Koordinacija osebne asistence se ne sme preobraziti v birokratski in hierarhični sistem, ki obvladuje uporabnike in asistente, temveč mora biti opora uporabnikom in strokovni okvir zaposlenim asistentom (Pečarič 2003; Poropat, Bohinc 2004). S sistemom usposabljanja uporabnikov za koordinatorje (*training the trainers*) je zaželeno, da bodo uporabniki sami postali tudi koordinatorji osebne asistence. S tem se bodo izkušnje uporabnikov prenašale v prakso in vplivale na izboljšanje kvalitete sistema socialnega varstva. Koordinatorji osebne asistence ne potrebujejo posebne izobrazbe, nujno pa je usposabljanje za osebne asistente in usposabljanje uporabnikov, ki ju že sedaj izvaja društvo YHD (Osebna asistenca za neodvisno življenje, 2004).

Finančni prispevek uporabnikov za storitev osebne asistence se pri različnih NVO razlikuje, pri nekaterih programih osebne asistence, ki jih zagotavljajo NVO, so z lastnimi sredstvi vključeni tudi uporabniki. YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa je s prispevki uporabnikov pridobilo 76.162 eurov (114 uporabnikov); Zveza paraplegikov Slovenije 24.959 eurov (117 uporabnikov); Društvo distrofikov Slovenije 9.108 eurov (67 uporabnikov); Združenje multiple skleroze 3.533 eurov (12 uporabnikov); Društvo študentov invalidov Slovenije (81 uporabnikov) in Zveza slepih in slabovidnih Slovenije (152 uporabnikov) pa ne navajata prispevkov, pridobljenih s strani uporabnikov programa (IRSSV, 2015:128.)

Število zaposlenih osebnih asistentov glede na število uporabnikov se v različnih programih močno razlikuje, kar dokazuje razhajanja v opredelitvi koncepta osebne asistence. YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa zaposluje več osebnih asistentov, kot je uporabnikov osebne asistence, medtem ko nekatere nevladne organizacije osebno asistenco nudijo nekajkrat več uporabnikom, kot zaposlujejo osebnih asistentov, npr. Zveza Sožitje, ki zaposluje zgolj dva osebna asistenta za 12 uporabnikov.

Nekatere nevladne organizacije osebno asistenco zagotavljajo za omejena opravila. Društvo študentov invalidov zagotavlja asistenco pretežno v študentskih domovih, z namenom podpore študentom pri opravljanju študijskih obveznosti, asistenca pa je časovno omejena na delovni teden. Društvo študentov invalidov za 17 uporabnikov zaposluje 9 osebnih asistentov[46] (MDDSZ, 2015 – odgovor po elektronski pošti).

Zveza SOŽITJE – Zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije v letu 2015 zaposluje dva osebna asistenta, ki se v življenje uporabnikov vključujeta z namenom nekaj urne

45 Plačna lestvica javnih uslužbencev http://www.mju.gov.si/fileadmin/mju.gov.si/pageuploads/JAVNA_UPRAVA/DPJS/doc/Placna_lestvica.2015_06.doc (10. 8. 2015).

46 V osebnem intervjuju Društvo študentov invalidov navaja 89 uporabnikov in 12 osebnih asistentov.

razbremenitve staršev. Takšen način izvajanja osebne asistence se vsebinsko približuje konceptu socialno varstvene storitve pomoči na domu, ki je namenjena tistim uporabnikom, ki se zaradi starosti ali hendikepa ne morejo oskrbovati ali negovati sami. Gre za različne oblike organizirane praktične pomoči in podpore, s katero se uporabnikom vsaj za določen čas nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu. Ta podpora vključuje pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih, gospodinjsko pomoč in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov.

Opredelitev osebne asistence je torej v nekaterih elementih enaka pomoči na domu. V drugih primerih pa osebna asistenca uporabniku omogoča, da iz položaja oskrbovanca, pasivnega prejemnika pomoči, postane aktiven v celotnem procesu osebne asistence, saj sam odloča, kdo bo opravljal osebno asistenco, kaj bo delal, kdaj, kje in kako.

Najpomembnejša konceptualna razlika med pomočjo na domu in osebno asistenco je v razmerju moči med uporabnikom in asistentom in v spremembi uporabnikove vloge iz pasivne v aktivno. Zdi se, da je med programi osebne asistence, ki jih sofinancirata MDDSZ ali FIHO, velik konceptualen razpon. V nekaterih NVO uporabljajo osebno asistenco zgolj za omejene oblike podpore uporabnikom, kot so študij, družabništvo ali razbremenitev, v drugih primerih pa bolj celostno, kot sredstvo za doseganje neodvisnega in kvalitetnejšega življenja zunaj institucij.

Tabela18: *Pregled organizacij, ki izvajajo osebno asistenco v letu 2015*

Organzacija	Število osebnih asistentov	Število uporabnikov	Število koordinatorjev osebne asistence	Število koordinatorjev laičnih sodelavcev	Povprečno število ur na teden na uporabnika
Medobčinsko društvo slepih in slabovidnih Celje	2	17			4,72
Društvo Downov sindrom, Center Planet 47, Šmarje	2	12			6,69
Medobčinsko društvo slepih in slabovidnih Koper	6	65			3,71
Društvo gluhoslepih DLAN	4	32			5,02
Sožitje Škofja Loka	3	68			1,77
Sonček Maribor	5	45			4,46
Medobčinsko društvo slepih in slabovidnih Ptuj	3	52			2,32
Medobčinsko društvo invalidov MS	1	105			0,38
Medobčinsko društvo slepih in slabovidnih Kranj	4	52			3,09
Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije				1	
Medobčinsko društvo slepih in slabovidnih Maribor	8	78			4,12
Društvo gluhih in naglušnih Pomurja	2	11			7,30
Društvo VITA	4	41			3,92
Auris - medobčinsko društvo gluhih in naglušnih za Gorenjsko	4	18			8,92
Medobčinsko društvo slepih in slabovidnih Gorica	2	52			1,54
Društvo paraplegikov ljubljanske pokrajine	6	54			4,46
OZARA	6	38			6,34
Društvo gluhih in naglušnih Posavja	2	15			5,35
Društvo VEZI	2	52			1,54
Društvo gluhih in naglušnih Ljubljana	2	26			3,09
Zveza Sožitje	2	12		1	6,69
SKUPAJ	**70**	**845**			**3,33**
Društvo distrofikov Slovenije	54	66	2		32,85
YHD	112	83	5		54,18
Združenje multiple skleroze Slovenije	7	14			20,08
Zveza Paraplegikov Slovenije	50	82	2		24,48
Sklad Silva	4	3			53,54
Društvo študentov invalidov Slovenije	9	17			21,26
SKUPAJ	**236**	**265**			**35,76**

Organzacija	Število osebnih asistentov	Število uporabnikov	Število koordinatorjev osebne asistence	Število koordinatorjev laičnih sodelavcev	Povprečno število ur na teden na uporabnika
Društvo aktivnih in zaposlenih invalidov Slovenije - DAZIS	3	9			13,38
Društvo Veronika	2	8			10,04
Nadškofijska karitas Maribor	5	15			13,38
Skupaj	**10**	**32**			**12,55**

Vir: MDDSZ, 2015 – sklep december 2014, dodatne informacije o uporabnikih posredovane po elektronski pošti, avgust 2015.

V tridesetih programih osebne asistence je predvidenih 316 zaposlitev osebnih asistentov in asistentk za skupaj 1142 uporabnic in uporabnikov.

V treh NVO, ki zagotavljajo primerljive programe osebne asistence[47] (YHD - program Neodvisno življenje hendikepiranih, Društvo distrofikov - program Osebna asistenca in Zveza paraplegikov - program Osebna asistenca), je bilo v letu 2014 zaposlenih 193 osebnih asistentov, ki so opravili 402.984 ur dela (vse plačane ure = 193 polnih zaposlitev X 2.088 ur (število ur v letu v RS za 1 polno zaposleno osebo) = 402.984 ur v letu 2014). Stroški zaposlovanja osebnih asistentov so znašali skupaj 2.514.556,46 €, bruto urna postavka je bila 6,20 €/uro. Poleg sredstev za plače osebnih asistentov, je za upravljanje in vodenje osebne asistence ter materialne in druge stroške programov bilo porabljenih še 242.660,88€, kar skupaj znaša 2.757.217,34 €. Če celotno vrednost programa razdelimo z delovnimi urami osebne asistence (povprečno 82% vseh plačanih ur), dobimo vrednost/strošek ene ure osebne asistence v teh programih. V letu 2014 je bil strošek ene ure osebne asistence povprečno 8,31 € na uro. Minimalna plača leta 2015 znaša 789,15€/bruto. Cena, ki jo za posameznega osebnega asistenta navaja programska shema MDDSZ 2015-2018 za mesečno plačilo osebnih asistentov je nižja, in sicer 760 EUR na mesec, kar je najvišja višina sredstev, ki jih MDDSZ prizna NVO kot povračilo mesečnega stroška za zaposlitev osebnega asistenta (MDDSZ, 2014:6). Ostali del mesečne plače morajo NVO zagotavljati same. Razliko lahko pridobijo s prispevki uporabnikov osebne asistence, s sofinanciranjem FIHO, občinami in donacijami. V organizaciji YHD prispevajo uporabniki za osebno asistenco enoten znesek v višini 100 eurov mesečno, v kolikor pa imajo uporabniki manj kot 10 ur asistence na teden, pa prispevek znaša 50 eurov.

Bivalne enote in stanovanjske skupine

Poimenovanji bivalna enota (BE) in stanovanjska skupina (STSK) sta v Sloveniji pogosto sinonima. Med njima ne obstaja bistvena konceptualna razlika, razen da ima prva praviloma večje število stanovalcev, druga pa manjše.[48] Najpogosteje nastanejo v okviru institucionalne prakse in jih strokovno osebje poimenuje »institucionalna oblika bivanja« (prim. odgovori na anketni vprašalnik za institucije), obenem pa z njimi zavodi preoblikujejo svoje organizacijske oblike in deloma tudi nekaj vsebine (o tem bi bila potrebna kvalitativna raziskava). Stanovanjske skupine, ki pa so bile ustanovljene za osebe z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju, pa imajo status socialno varstvenih programov in ne spadajo v okvir institucionalnega varstva. NVO-ji, ki imajo koncesijo za opravljanje storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, imajo BE in STSK, ki se prav tako financirajo iz sredstev, namenjenih institucionalnemu varstvu (po Zakonu o socialnem varstvu in Pravilniku o standardih in normativih socialno varstvenih storitev). Tudi NVO-ji s koncesijo sredstva za delovanje pridobijo v okviru koncesije za izvajanje institucionalnega varstva.

47 Vir: Podatki FIHO za leto 2014, poslano za namen raziskave, 2015.

48 Večina zavodov za dolgotrajne namestitve ima v svojih okvirih obe organizacijski enoti: BE in STSK. Med njimi je največja razlika v tem, da so BE večje od STSK, kar določa tudi Pravilnik o standardih in normativih socialno varstvenih storitev. Z razvojem BE in STSK postajajo institucije vse bolj razvejane, tako v prostoru, kot glede na organizacijske oblike. Uporabniki, ki živijo v BE in STSK, ki jih vodijo zavodi, so praviloma vključeni tudi v VDC-je, ki so del institucionalne ponudbe. V takšnih primerih imajo BE in STSK praviloma 16 urno pokritje, saj so uporabniki 8 ur v VDC-ju.

Plačevanje stanovanjskih skupin ali bivalnih enot, ki jih kot program ponujajo NVO brez koncesije, niso neposreden del institucionalnega varstva ali organizacijska enota institucije in nimajo sistemsko urejenega financiranja. Zakon o socialnem varstvu ne predvideva financiranja BE in STSK, ki so zunaj institucionalnega varstva. Za stanovanjske skupine na področju duševnega zdravja NVO-ji pridobijo sredstva iz prijave na razpise za socialno varstvene programe in iz plačil stanovalcev samih. V primerih, ko so lastna sredstva posameznikov, ki jih pridobijo iz socialnih transferjev ali drugih lastnih sredstev prenizka, razliko do polne cene bivanja plača občina v okviru oprostitve plačila socialno varstvenih storitev, vendar zgolj v primerih, ko je z lokalno skupnostjo sklenjen dogovor o financiranju.

Na takšen način sredstva za delovanje pridobivajo številne bivalne skupine, ki delujejo v okviru varstveno delovnih centrov, na področju zasvojenosti ali post penalne obravnave. NVO, ki zagotavljajo stanovanjske skupine ali bivalne skupnosti kot posebne socialno varstvene programe s sofinanciranjem, delujejo zlasti na področju duševnega zdravja, v sofinanciranje pa se vključujejo zgolj MDDSZ in lokalne skupnosti.

Mesečne cene in pogoje bivanja določajo NVO same in jih preračunajo na podlagi dejanskih stroškov za bivanje. Cena je odvisna tudi od tega, ali mora NVO plačevati najemnino, lokacijo stanovanjske skupine, od števila ljudi, ki v stanovanjski skupini bivajo in tipa namestitve. Videmšek (2013) navaja, da se cene nastanitev med različnimi NVO močno razlikujejo in znašajo od 672 do 1450 eurov na mesec, v ceno pa so vštete postavke najemnine, elektrike, ogrevanja, vode, strokovnega delavca in ostalih stroškov. Stroški se delijo glede na število ljudi, ki bivajo skupaj.

Oskrbni dan v zavodu Hrastovec je primerljiv s stroškom stanovanjskih skupin in znaša 28,73 eurov na dan, kar pomeni 890,63 eurov na mesec. Če je posameznik nameščen v večposteljno sobo, se cena temu primerno zniža. Cena z večjim obsegom skrbi znaša 33,73 eurov, kar pomeni 1045,63 eurov na mesec, ceno pa določi zdravnik ob sprejemu v institucijo. Mesečne cene za bivanje v stanovanjskih skupinah smo pridobili neposredno od dveh organizacij, in sicer Altre, kjer je mesečna cena bivanja 1.066,50 eurov, in ljubljanskega društva Sonček, kjer oskrbnina v stanovanjskih skupinah znaša 1.282,50 eurov mesečno. Cena za začasne in občasne sprejeme pa je nižja. Za primerjavo vzemimo VDC Ajdovščina – Vipava, ki je del institucionalnega varstva in kjer je oskrbni dan v stanovanjski skupini 62, 59 €, kar znaša 1.903€ na mesec. V Sončku pa je oskrba v STSK Sonček cca 600€ manj in to za isto storitev in primerljive uporabnike.

Bivalne enote, ki jih je v letu 2014 sofinanciralo MDDSZ, ponuja pet NVO (IRSSV, 2015):

- Društvo Altra – odbor za novosti v duševnem zdravju v programu mreže stanovanjskih skupin za osebe z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju;

- Društvo Novi Paradoks, na osmih lokacijah (Vrhovci, Bežigrad, Senožeti, Medvode, Vodmat, Kranj, Mali Vrh, Begunje pri Cerknici);

- Društvo za duševno zdravje in kreativno preživljanje prostega časa VEZI Sežana v programu Mreža stanovanjskih skupin;

- Društvo za duševno zdravje in kreativno preživljanje prostega časa VEZI v programu stanovanjska skupina Podgrad;

- OZARA Slovenija – nacionalno združenje za kakovost življenja v programu mreža stanovanjskih skupin za osebe z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju;

- ŠENT – Slovensko združenje za duševno zdravje v programu mreža stanovanjskih skupin.

Tabela 19: *Pregled bivalnih enot v NVO, ki jih financira MDDSZ:*

Organizacija	Št. BE, STSK in samostojnih stanovanj	Št. uporabnikov	Povprečje uporabnikov na enoto	Št. zaposlenih v programih stanovanjskih skupin	Financer (več kot 10.000 €/ 2014)
Društvo Altra	8	28	3,5	7	MDDSZ, lokalne skupnosti, ZRSZ, FIHO, prispevki uporabnikov.
Društvo Novi Paradoks	8	51	6,4	18	MDDSZ, lokalne skupnosti, prispevki uporabnikov.
VEZI	1	11	11	5	MDDSZ, lokalne skupnosti, prispevki uporabnikov.
VEZI Sežana	4	33	8,3	9	MDDSZ, lokalne skupnosti, FIHO, prispevki uporabnikov.
OZARA Slovenija	16	62	3,9	29	MDDSZ, lokalne skupnosti, ZRSZ, FIHO, prispevki uporabnikov.
ŠENT	11	59	5,4	17	MDDSZ, lokalne skupnosti, ZRSZ, FIHO, prispevki uporabnikov.
SKUPAJ	**48**	**244**	**6,4**	**85**	

Vir: IRSSV, 2015:71-72.

Leta 2014 je bilo v stanovanjskih skupinah na področju duševnega zdravja, ki jih sofinancira MDDSZ, na voljo 238 mest, zaposlenih je bilo 85 oseb, v delo pa se je vključevalo 150 prostovoljcev (IRSSV, 2015:171-172). Skupaj je bilo za šest programov stanovanjskih skupin namenjenih 2.866.310 eurov (IRSSV, 2015:67). Od tega je MDDSZ za programe stanovanjskih skupin namenilo 1.267.825 eurov, prispevki uporabnikov in članarine pa so leta 2014 znašali 727.672 eurov (IRSSV, 2015:67). FIHO, ki predstavlja drugi najpomembnejši vir financiranja socialnih programov, ki jih izvajajo invalidske in humanitarne NVO, je v programe, ki jih sofinancira MDDSZ in so namenjene financiranju stanovanjskih skupin, namenil 181.844 eurov. Drugi financerji so bili še: lokalne skupnosti (480.664€), ZRSZ (190.214€), donacije (1038€), drugi javni viri (5.282€) in drugi nejavni[49] viri (11.788€) (IRSSV, 2015:67).

Izmed NVO s koncesijo za opravljanje storitve vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji, imajo naslednje organizacije tudi bivalne namestitve, ki pa so oblika institucionalne namestitve:

Tabela 20: *NVO, ki opravljajo koncesijo storitve vodenja varstva in dela pod posebnimi pogoji in imajo tudi kapacitete BE ali STSK*

Ime NVO s koncesijo	Število bivalnih enot in stanovanjskih skupin	Število uporabnikov	Povprečno število uporabnikov na enoto
Sožitje (vsa občinska društva skupaj)	3 bivalne enote	25 oseb	8,3
Čebela – dnevno varstvo Karitas	1 stanovanjska skupina	9 oseb	9
SONČEK – zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije	4 stanovanjske skupine (31 oseb) 6 stanovanj (za 19 oseb) Ljubljana – 2 enoti (6 stanovanj) Koper (STSK) Štore pri Celju (STSK) Pragersko (STSK) Dravograd (STSK).	50 oseb	7,7 v STSK 3,1 v stanovanjih

Bivalne enote pa ima tudi invalidska organizacija, ki jo financira FIHO, Zveza paraplegikov Slovenije, in sicer 6 bivalnih enot in 10 uporabnikov. Če primerjamo organizacije med seboj, ugotovimo, da imajo zelo različno število bivalnih enot in še bolj različno število uporabnikov, ki v teh enotah živijo.

49 Formulacijo uporablja MDDSZ, sicer pa gre za zasebne vire.

Ponekod stanovanjske skupine zgolj dopolnjujejo glavne dnevne programe NVO (v primeru vdc-ja), ponekod pa je bivanje v stanovanjski skupini za uporabnike najpomembnejši del ponudbe (področje duševnega zdravja).

Uporabniki programov vdc ali dnevnih centrov so včasih upravičeni zgolj do sorazmernega bivanja v stanovanjskih skupinah v okviru 16 ur dnevno, saj se šteje, da je manjkajoča 8 urna vključenost zagotovljena v dnevih programih varstveno delovnih centrov. Takšnemu urniku je podrejena tudi podpora v stanovanjski skupini. V takšnih primerih bivalna enota sprejme uporabnika le, če je pripravljen delati v vdc-ju, če pa tega ne želi, tudi ne more koristiti bivalne kapacitete v BE ali STSK.

Ker štejejo BE in STSK, ki jih izvajajo NVO s koncesijo za institucionalno varstvo, druge STSK, ki so na voljo pretežno osebam z gibalno oviro ali težavami v duševnem zdravju, pa so namesto vmesnih struktur postale trajna oblika bivanja za ljudi, obstaja velika potreba po bivanju v stanovanjskih skupinah. Največja prepreka pri širjenju storitev pa je pridobivanje sredstev za delovanje programov stanovanjskih skupin in bivalnih enot. Nekatere NVO, ki so odgovorile na vprašalnik, navajajo, da uporabnikovo vključitev v stanovanjsko skupino onemogoči ravno nepripravljenost ali nezmožnost lokalnih skupnosti, da uporabniku, ki ne more kriti stroškov bivanja iz lastnih sredstev, izda soglasje k oprostitvi plačila socialno varstvenih storitev.

Med organizacijami, ki imajo bivalne kapacitete, a niso ne institucije ne nevladne organizacije, želimo zgolj omeniti zasebne organizacije, ki po Zakonu o socialnem varstvu izvajajo **institucionalno varstvo izven javne mreže**. Takšna organizacija je zasebni zavod Franko – Zavod za razvijanje, načrtovanje in izvajanje dela v skupnosti.[50] Imajo 27 stanovanj (z 29 uporabniki) in eno prehodno stanovanjsko skupino, v kateri živita dve osebi. Vsi imajo dolgotrajne težave v duševnem zdravju, nekateri imajo dvojne diagnoze in bi bili brez tovrstne podpore najverjetneje prisiljeni živeti v zavodih. Od 31 ljudi jih je 30 starih od 18- 65 let. Za slovenske razmere gre za visok stanovanjski standard, saj zavod uresničuje načelo zasebnosti tako, da se dejavno zavzema za to, da si stanovalci ne delijo stanovanj ali sob.

Dnevni centri

Programi dnevnih centrov so v Sloveniji najpogostejši na področju zasvojenosti in duševnega zdravja, vse pogosteje pa postajajo tudi nove organizacijske enote večjih institucij, ki so namenjene otrokom, mladim in odraslim z diagnozo intelektualna ovira in kombinacija različnih ovir.

Dnevni centri NVO so pogosto namenjeni ljudem s težavami na področju duševnega zdravja, v katerih ljudje preživljajo prosti čas na delno strukturiran način (srečevanje ljudi, delavnice, izmenjevanje informacij, svetovanje ipd). Naj ob tem spomnimo, da imajo dnevne centre kot oblika dnevnega programa tudi institucije, ki pa so vsebinsko podobni varstveno delovnim centrom in veljajo za del institucionalne ponudbe. Vanje se vključujejo uporabniki, ki se zaradi svojega statusa ne morejo vključevati v varstveno delovne centre in biti uporabniki storitev vodenja varstva in dela pod posebnimi pogoji (bodisi zato, ker so premladi, bodisi ker niso stalni uporabniki temveč le občasni, ali pa zato, ker je njihova ovira tolikšna, da ne morejo opravljati različnih del). Zdi se, da postajajo dnevni centri zaželena oblika za tiste uporabnike, ki so zainteresirani za občasne oblike skrbi za svojce z ovirami.

MDDSZ na področju duševnega zdravja sofinancira štiri programe dnevnih centrov NVO in sicer (IRSSV, 2015):

- OZARA Slovenija – Nacionalno združenje za kakovost življenja v programu *Mreža dnevnih centrov*;

- ŠENT – Slovensko združenje za duševno zdravje v programu *Mreža centrov za osebe s težavami v duševnem zdravju*, v programu *Dopolnilna mreža dnevnih centrov za osebe s težavami v duševnem zdravju* in programu *Dnevni centri za osebe s težavami v duševnem zdravju;*

- Društvo za duševno zdravje in kreativno preživljanje prostega časa VEZI v programu *Mreža dnevnih centrov*;

- Društvo Altra – obor za novosti v duševnem zdravju v programu *Dnevni center Ljubljana*.

50 V tem primeru center za socialno delo s koordinatorjem na področju duševnega zdravja izbere izvajalca skupnostne obravnave.

MDDSZ sofinancira tudi programe dnevnih centrov, ki jih koordinirajo CSD Koper, CSD Ruše in CSD Kamnik. V skupaj devetih programih dnevnih centrov (Šent ima 3 različne programe, ki se štejejo posebej), ki jih sofinancira MDDSZ, so zaposlene 104 osebe, mest za uporabnike pa je 2558. Za devet programov dnevnih centrov, ki jih sofinancira MDDSZ, je bilo leta 2014 namenjenih 1.823.021 eurov (IRSSV, 2015: 68).

FIHO v letu 2015 namenja sredstva za 12 različnih programov dnevnih centrov. Sredstva v višini več kot 50.000 eurov je FIHO namenil zgolj programom mreže dnevnih centrov za osebe s težavami v duševnem zdravju, ki jih koordinira OZARA Nacionalno združenje za kakovost življenja, ostala sredstva FIHO pa so sorazmerno manjši delež sofinanciranja programov (FIHO, 2015: 48).

Leta 2015 dnevni center ustanavlja tudi Zveza Sožitje, vsebina programa pa se bo od varstveno delovnega centra razlikovala po namembnosti in vsebini dela, saj bo delo v centru namenjeno zlasti ohranjanju sposobnosti, uporabniki pa se bodo v program lahko vključevali tudi le nekaj dni na teden ali manjše število ur dnevno. Program je namenjen zlasti mlajšim uporabnikom, ki so končali šolanje in so na čakalni listi za vključitev v storitev vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji ter za starejše uporabnike, ki živijo doma (Zveza Sožitje, telefonski intervju, junij 2015).

Tabela 21: *Programi dnevnih centrov na področju duševnega zdravja*

Organizacija	Število dnevnih centrov	Število neponovljivih uporabnikov	Število zaposlenih	Financer (več kot 10.000 €/2014)
Ozara Program: mreža dnevnih centrov	5	291	26	MDDSZ, lokalne skupnosti, ZRSZ, FIHO
Šent Program: mreža dnevnih centrov za osebe s težavami v duševnem zdravju	15 (trije programi skupaj)	793 rednih uporabnikov, 508 občasnih in 272 enkratnih uporabnikov / 2014 Skupaj 1543 neponovljivih uporabnikov	36	MDDSZ, lokalne skupnosti, ZRSZ, FIHO
Šent Program: dopolnilna mreža dnevnih centrov za osebe s težavami v duševnem zdravju			7	MDDSZ, lokalne skupnosti, ZRSZ, FIHO
Šent Program: dnevni centri za osebe s težavami v duševnem zdravju			5	MDDSZ, lokalne skupnosti, ZRSZ, FIHO
Vezi Program: Mreža dnevnih centrov	3	143	7	MDDSZ, lokalne skupnosti, ZRSZ, FIHO
Altra Program: dnevni center Ljubljana	1	363 različnih uporabnikov (povprečno 88 hkrati)	7	MDDSZ, lokalne skupnosti, ZRSZ, FIHO
Skupaj	24	2340	88	

Vir: (IRSSV, 2015: 73-74)

Ostali posebni socialni programi, ki jih zagotavljajo invalidske in humanitarne NVO

Ostali programi, ki jih zagotavljajo invalidske in humanitarne NVO, so informiranje, svetovanje, zagovorništvo, skupine za svojce, podporne skupine, klubi, izobraževanje, delavnice in podobno. Za programe svetovanja, zagovorništva in informiranja, ki jih sofinancira MDDSZ, je letno namenjenih 857.921 eurov v štirih programih na področju duševnega zdravja (IRSSV, 2015:70). FIHO sofinancira dvanajst programov svetovanja in mreže pisarn za informiranje, največji znesek financiranja, in sicer skupno 650.429 eurov pa je namenjen društvu OZARA za program mreže pisarn za informiranje in svetovanje (FIHO, 2015: 48).

Društvo študentov invalidov kot vsebino dela svetovalne pisarne navaja pomoč pri urejanju vsakodnevnih administrativnih zadev uporabnikov, ki so najpogosteje povezane z njihovim statusom in bivanjem v študentskem domu. Na zvezi SOŽITJE navajajo, da se s svetovanjem ukvarja približno

dvanajst oseb, vsebina dela pa je zlasti svetovanje pri urejanju statusa in sprejema v storitev varstva, vodenja in zaposlitve pod posebnimi pogoji, urejanju denarnih prejemkov, izobraževanju in vključevanju v program vseživljenjskega učenja (osebni pogovor, 2015).

Tabela 22: *Storitve, kapacitete in zaposleni v programih invalidskih NVO, ki delujejo na državni ravni (29), humanitarne organizacije, ki izvajajo programe, relevantne za proces deinstitucionalizacije (9), in NVO, ki izvajajo posebne socialne programe, ki jih sofinancira MDDSZ in nimajo statusa humanitarne ali invalidske organizacije (3). (viri: vprašalniki NVO, IRRSV 2015, podatki pridobljeni s strani FIHO, s strani MDDSZ, letna poročila NVO)*

	NVO	Prijavljeni programi NVO z vrednostjo nad 15.000€/2014, ki so relevantni za proces deinstitucionalizacije	Število (enot, osebnih asistentov, spremljevalcev)	Št. prostih mest za uporabnike - kapacitete	Trenutno število uporabnikov - zasedenost	Cena programa/ uporabnika na mesec	Št. zaposlenih oseb na programu
NVO, KI DELUJEJO NA DRŽAVNI RAVNI IN IZVAJAJO PROGRAME, RELEVANTNE ZA DEINSTITUCIONALIZACIJO (15)							
1	Zveza društev gluhih in naglušnih	Psihosocialna in fizična pomoč ter nega gluhih, naglušnih in gluhoslepih					
		Usposabljanje za aktivno življenje in delo oseb z okvaro sluha					
		Psihosocialna pomoč – osebna asistenca	17 zaposlenih preko APZ in programa Asistentka/asistent bom. 1 koordinator/ strokovni delavec	102	102		7 preko programa javnih del 10 preko programa Asistentka/ asistent bom
2	Zveza društev slepih in slabovidnih	Mreža spremljevalcev za preprečevanje socialne izključenosti	4 spremljevalci + 87 drugih plačanih izvajalcev + 56 prostovoljcev		199 vseh uporabnikov Povprečno 111 uporabnikov mesec		4 spremljevalci + 87 drugih plačanih izvajalcev + 56 prostovoljcev
		Osebna asistenca za slepe in slabovidne osebe					
		Preprečevanje in blaženje socialnih ter psihičnih posledic izgube vida					
		Usposabljanje za aktivno življenje slepih in slabovidnih oseb pri uporabi tehničnih pripomočkov					
3	Društvo distrofikov Slovenije	- Prevozi distrofikov -Celovita obnovitvena rehabilitacija - Individualne pomoči					
		Osebna asistenca	54 osebnih asistentov		66 uporabnikov		2 koordinatorja osebne asistence

	NVO	Prijavljeni programi NVO z vrednostjo nad 15.000€/2014, ki so relevantni za proces deinstitucionalizacije	Število (enot, osebnih asistentov, spremljevalcev)	Št. prostih mest za uporabnike - kapacitete	Trenutno število uporabnikov - zasedenost	Cena programa/ uporabnika na mesec	Št. zaposlenih oseb na programu
NVO, KI DELUJEJO NA DRŽAVNI RAVNI IN IZVAJAJO PROGRAME, RELEVANTNE ZA DEINSTITUCIONALIZACIJO (15)							
4	Združenje multiple skleroze Slovenije	Pomoč za doseganje večje kvalitete življenja oseb z MS v njihovem življenjskem okolju, oskrba na domu, individualna pomoč pri urejanju različnih zadev, obiski in družabništvo za osebe brez svojcev				/	6 osebnih asistentov
		Prilagojeni prevozi invalidov			223 opravljenih prevozov v zdravilišča		
		Osebna asistenca	6 osebnih asistentov		12 uporabnikov osebne asistence		
5	Društvo VITA za pomoč po nezgodni poškodbi glave	Osebna asistenca		Ni prostih mest		/	~3 zaposleni in zunanji sodelavci
		Dnevni centri			10 uporabnikov po poškodbi glave uporabnikov		
		Zaposlovanje na področju kulture					
6	Zveza delovnih invalidov Slovenije	Programi za ohranjanje zdravja in drugi rehabilitacijski programi	Ni vezano na zaposlene - sofinanciranje	Ni prostih mest	3486 uporabnikov izvajanje rehabilitacije v termah	Ni vezano na zaposlene - sofinanciranje	Ni vezano na zaposlene - sofinanciranje
		Zagotavljanje zagovorništva			461 uporabnikov – zagotavljanje zagovorništva		
		Preprečevanje in blaženje socialnih ter psihičnih posledic invalidnosti			10.066 uporabnikov		
7	Združenje invalidov FORUM Slovenije	Osebna asistenca (manjša vrednost programa 3000 €)		Delovanje v skupnosti – neredno število uporabnikov Izobraževanja in delavnice	Delovanje v skupnosti – neredno število uporabnikov Izobraževanja in delavnice.	/	1 + zunanji sodelavci
		Veriga psihosocialne oskrbe in druženja					
8	Društvo gibalno oviranih invalidov Slovenije VIZIJA	Prevozi		Varna hiša – nedostopen podatek	Varna hiša – nedostopen podatek	brezplačno	Prostovoljstvo in podjeme pogodbe 1 zaposlitev
		Ohranjanje zdravja, medicinski pripomočki in zdravstvena preventiva					
		Zmanjšanje socialne izključenosti in dejavno starane					
		Spremstvo in fizična pomoč invalidom					
9	Zveza paraplegikov Slovenije	Osebna asistenca	50 osebnih asistentov	4	82 uporabnikov		2 koordinatorja
		Bivalne enote	6 stanovanj	3	10		
10	YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa	Osebna asistenca	112 osebnih asistentov	Ni prostih mest	90	100 € oz. 50 € če ima uporabnik manj kot 10 ur asistence na teden	5 koordinatorjev

	NVO	Prijavljeni programi NVO z vrednostjo nad 15.000€/2014, ki so relevantni za proces deinstitucionalizacije	Število (enot, osebnih asistentov, spremljevalcev)	Št. prostih mest za uporabnike - kapacitete	Trenutno število uporabnikov - zasedenost	Cena programa/ uporabnika na mesec	Št. zaposlenih oseb na programu
NVO, KI DELUJEJO NA DRŽAVNI RAVNI IN IZVAJAJO PROGRAME, RELEVANTNE ZA DEINSTITUCIONALIZACIJO (15)							
11	Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN	Dnevni center	18 (Zaposleni in prostovoljci)	100 (po predhodnem dogovoru za najem dvorane)	61 (februar 2015)	-	1
		Osebna asistenca	29 (Zaposleni in prostovoljci)		32	-	4
12	Sonček - Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije	Stanovanjske skupine-institucionalno varstvo (od 6 do 12 stanovalcev, z nudenjem celotne oskrbe – bivanja ter stroškov povezanih z njim, osebne pomoči, prehrane in osnovnih toaletnih potrebščin). V okviru stanovanjskih skupin tudi možnost začasnih oz. občasnih vključitev (kot oblika podpore in razbremenitve družine oz. pomoči posamezniku ob trenutnih stiskah, kot možnost poskusnega bivanja) s »subvencionirano« ceno.	6 stanovanj 4 BE	Ni prostih mest	49 (začasnih vključitev je okoli 15 - 20 na leto, od nekaj dni do enega meseca)	Cena oskrbnega dne v institucionalnem varstvu 42,75 €/ dan (cena za začasne oz. občasne sprejeme je bistveno nižja (6,55 €; 14,48 €; 20,54 €)	Na vsako enoto po 4 zaposleni, skupaj: 25 zaposlenih
		Prilagojena stanovanja (možnost najema, samostojnega bivanja, po potrebi nudenje individualne pomoči in prehrane)	/	/	6	Za prilagojena stanovanja (uporaba sobe): najemnina in sorazmerni delež tekočih stroškov, odvisno od lokacije	/
13	Sklad SILVA - Društvo za kakovostno življenje ljudi s posebnimi potrebami	Osebna asistenca	Trenutno 2 Max. 4	Vseh prostih mest 4	2	/	2
		Ostali programi podpore: - skupine za samostojno življenje Individualizirane oblike pomoči - prevozi - bivanje in urgentne namestitve - izkustveni in doživljajski dnevi v različnih okoljih - informiranje in spodbujanje samopomoči in samoorganizacije staršev, svojcev in skrbnikov ljudi s posebnimi potrebami	Skupno za vse programe 7 spremljevalcev	Skupine: 1 skupina max.7 uporabnikov (trenutno 7 skupin/teden, max.10 skupin/teden) Individualne oblike pomoči = glede na potrebe uporabnikov in št. zaposlenih Prevozi = 1 kombi max. 7 uporabnikov (društvo ima 2 kombija + občasno izposoja dodatnega) Ostalo glede na potrebe.	Skupine: trenutno aktivnih 50 oseb Bivanje in urgenca ter ostali programi = vsi uporabniki lahko koristijo te storitve tekom leta glede na izražene potrebe		1 vodja programa

	NVO	Prijavljeni programi NVO z vrednostjo nad 15.000€/2014, ki so relevantni za proces deinstitucionalizacije	Število (enot, osebnih asistentov, spremljevalcev)	Št. prostih mest za uporabnike - kapacitete	Trenutno število uporabnikov - zasedenost	Cena programa/ uporabnika na mesec	Št. zaposlenih oseb na programu
NVO, KI DELUJEJO NA DRŽAVNI RAVNI IN IZVAJAJO PROGRAME, RELEVANTNE ZA DEINSTITUCIONALIZACIJO (15)							
14	Zveza SOŽITJE	Usposabljanje za samostojno aktivno življenje in aktivno življenje oseb z motnjami v duševnem razvoju – vseživljenjsko učenje (tabori)	1. 300 spremljevalcev 200 strokovnih delavcev /letno	Zasedeno	900 ljudi z MDR tabor/letno		
		Stanovanjske skupine			Skupaj 25 mest v stanovanjskih skupinah		
		Dnevni centri					
		Osebna asistenca	2 osebna asistenta		11 oseb vključenih v osebno asistenco	Osebna asistenca 1,5 € na uro za uporabnike.	
		Svetovalna pisarna	2 osebi na zvezi in 15 po Sloveniji				
		Izobraževanje			8000 ljudi letno se vključi v izobraževanje		
15	DŠIS – Društvo Študentov Invalidov Slovenije	Osebna asistenca	12 osebnih asistentov, 5 zaposlenih preko obrazca za storitve invalidom	Zasedeno – vključitev vseh, ki potrebujejo	82 uporabnikov osebne asistence	Za člane je osebna asistenca brezplačna.	4 zaposleni v pisarni, 12 asistentov/ voznikov, 5 preko obrazca za storitve invalidom
		Svetovalna pisarna					
		prevozi	4 vozniki v LJ in 1 v MB				
OSTALE NVO, KI DELUJEJO NA DRŽAVNI RAVNI (14)							
16	»INVALID« Zveza društev gibalno oviranih oseb z invalidnostjo Slovenije	Organizacija družabnih dogodkov za invalide Izobraževanje	Zunanji sodelavci		2190 članov (invalidov, zakoniti zastopniki in člani neinvalidi) – člani so večinoma starejši od 65 let.	Brezplačno za malo število uporabnikov, ki so »posvojili program«	Zunanji sodelavci
17	Center društvo za pomoč osebam z motnjami avtizma	Ni financiranja FIHO ali MDDSZ – nima aktivnih posebnih socialno varstvenih programov					
18	Društvo laringektomiranih Slovenije	Učenje nadomestnega govora	Zunanji sodelavci		Izobraževalni program izvedli za 126 udeležencev.		Prostovoljci in zunanji sodelavci
		Obiski laringektomiranih			Uporabniki so večinoma starejši od 65 let		
		Sofinanciranje rehabilitacije »Ohranjanje zdravja«			Programa »Ohranjanje zdravja« se je udeležilo 119 udeležencev		
19	Društvo paralitikov Slovenije PARAS	Rehabilitacijski program	Zunanji sodelavci	/	/	/	Zunanji sodelavci
		Program ohranjanja zdravja (sofinanciranje bazenskih vstopnic)					
		Osebna asistenca (pomoč na domu)					
		Prevozi					

	NVO	Prijavljeni programi NVO z vrednostjo nad 15.000€/2014, ki so relevantni za proces deinstitucionalizacije	Število (enot, osebnih asistentov, spremljevalcev)	Št. prostih mest za uporabnike - kapacitete	Trenutno število uporabnikov - zasedenost	Cena programa/ uporabnika na mesec	Št. zaposlenih oseb na programu
OSTALE NVO, KI DELUJEJO NA DRŽAVNI RAVNI (14)							
20	Društvo revmatikov Slovenije	Rehabilitacija Izobraževanje Obiski na domu (pomoč na domu za starejše – tudi sofinanciranje v drugi organizaciji)	Zunanji sodelavci		1.533 članov (bolnikov, zastopnikov in podpornih članov) 206 uporabnikov obiskov na domu – večinoma starejši od 65 let	/	Zunanji sodelavci
21	Društva specialna olimpijada Slovenije	Ni financiranja FIHO ali MDDSZ Nima aktivnih posebnih socialno varstvenih programov					
22	Društvo vojaških vojnih invalidov mobiliziranih Slovencev v nemško vojsko 1941-1945	Ni financiranja FIHO ali MDDSZ Nima aktivnih posebnih socialno varstvenih programov					
23	Društvo za konično vnetno črevesno bolezen – Klinični oddelek za pediatrijo	Informiranje in svetovanje	/		1087 članov	Brezplačno za člane	Zunanji sodelavci
24	Kulturno prosvetno in športno rekreativno društvo slepih in slabovidnih Karel Jeraj	Program šport in šah	/		139 članov	/	Zunanji sodelavci, prostovoljci
25	Združenje vojnih invalidov 91	Sofinanciranje rehabilitacije in pripomočkov Organizacija srečanj	/		163 članov	/	Prostovoljci, zunanji sodelavci
26	Zveza društev civilnih invalidov vojn Slovenije	Sofinanciranje rehabilitacije	/		886 članov	/	Zunanji sodelavci, prostovoljci
27	Zveza društev vojnih invalidov Slovenije	Sofinanciranje rehabilitacije	/		3.600 članov	/	Zunanji sodelavci
28	Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije	Izobraževanje Usposabljanje prostovoljcev za delo z uporabniki s stomo Sofinanciranje rehabilitacije	/		400 članov	/	Prostovoljci
29	Zveza za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijski komite	Omogočanje športnikom udeležbe na tekmovanjih in vadbe	Prostovoljci, zunanji sodelavci	/	/	/	Prostovoljci, zunanji sodelavci

	NVO	Prijavljeni programi NVO z vrednostjo nad 15.000€/2014, ki so relevantni za proces deinstitucionalizacije	Število (enot, osebnih asistentov, spremljevalcev)	Št. prostih mest za uporabnike - kapacitete	Trenutno število uporabnikov - zasedenost	Cena programa/ uporabnika na mesec	Št. zaposlenih oseb na programu
HUMANITARNE NVO, KI IZVAJAJO PROGRAME, RELEVANTNE ZA PROCES DEINSTITUCIONALIZACIJE (9)							
30	OZARA SLOVENIJA - Nacionalno združenje za kakovost življenja	Stanovanjska skupina Podprogram: Skupina za samopomoč (20 up)	16 stanovanjskih skupin	0 prostih mest 62 kapaciteta	62	196.891 € s prispevki uporabnikov	14 redno zaposlenih 4 udeleženci javnih del
		Dnevni center Podprogrami: Individualno delo s svojci in klub svojcev (66 up) Preventivne delavnice za mlade in DC BR (48) Preventivne aktivnosti za odrasle (50 up)	5 dnevnih centrov		290	/	6 redno zaposlenih 10 udeležencev javnih del
		Pisarne za informiranje in svetovanje Podprogrami: Skupine za samopomoč (273 up) Prostočasne aktivnosti (509 up) Klub svojcev (16) Klub prostovoljcev(17) Izobraževalne delavnice (209) Preventivne delavnice za mlade (795)	13 organizacijskih enot 7 gostovanj		1.229	/	15 redno zaposlenih 13 udeležencev javnih del
		Osebna asistenca	2 osebna asistenta		31	/	/
		Podporne storitve(opredeli): SKUPINE ZA SAMOPOMOČ KLUB SVOJCEV KLUB PROSTOVOLJCEV VRSTNIŠKO IZOBRAŽEVANJE ZA SVOJCE PREVENTIVNE DELAVNICE	24 skupin 2 kluba 5 klubov 4 izobraževanja 65 delavnic	360 30 60 60 1950	338 23 34 32 1341	/	/

	NVO	Prijavljeni programi NVO z vrednostjo nad 15.000€/2014, ki so relevantni za proces deinstitucionalizacije	Število (enot, osebnih asistentov, spremljevalcev)	Št. prostih mest za uporabnike - kapacitete	Trenutno število uporabnikov - zasedenost	Cena programa/ uporabnika na mesec	Št. zaposlenih oseb na programu
HUMANITARNE NVO, KI IZVAJAJO PROGRAME, RELEVANTNE ZA PROCES DEINSTITUCIONALIZACIJE (9)							
31	Altra - odbor za novosti v duševnem zdravju	Stanovanjska skupina	8 enot (6 Ljubljana, 2 Prevalje)	30	28 (+ 2 v postopku preselitve do meseca aprila)	Ljubljana: 1066,50 (30 dni) 1076,50 (31 dni) S prispevki članov zbranih 105.171€ Prevalje: enako + 10€/ uporabnika: cena prevoza na redno kontrolo k psihiatrom v MB	6 strokovnih delavcev 1 laični sodelavec
		Dnevni center	1 dnevni center v Ljubljani		363 uporabnikov v letu 2014, 121 do 31.3.2015	Nimamo podatka	2
		Svetovalnica	2 svetovalca	/	263 uporabnikov v letu 2014, 121 do 31.3.2015	Cena aktivne ure vključenosti uporabnika (po metodologiji MDDSZ) za 2014 je 35 €	2
		Zagovorništvo	1 zagovornik	/	51 v letu 2014, 78 v 3 mesecih 2015	Nimamo podatka	1
32	Društvo Barka	BIVALNA SKUPNOST – 2 hiši in VDC – zajeto med VDC	4 zaposleni v stanovanjski skupini		Stanovanjska skupina 10 ljudi	Po ceni institucionalnega varstva	4 zaposleni v stanovanjski skupini
33	Društvo DAM – Društvo za pomoč osebam z depresijo in anksioznimi motnjami	Skupine za samopomoč	3 sodelavke		3 skupine s povprečno udeležbo 10 uporabnikov	Brezplačno	3 zunanje sodelavke
34	Društvo za duševno zdravje in kreativno preživljanje prostega časa VEZI	Mreža stanovanjskih skupin					10 zaposlenih na programu (mreža stanovanjskih skupin + 24 prostovoljcev) 9 zaposlenih na programu dnevnih centrov.
		Stanovanjska skupina Podgrad	33 ležišč (mreža + MV)		30 vseh uporabnikov		
		Mreža dnevnih centrov	155 uporabnikov VDC				
35	Humana – združenje svojcev pri skrbi za mentalno zdravje	Komunikacijsko-rehabilitacijska povezava svojcev	1		512 udeležencev dogodkov		1 in zunanji sodelavci
36	Društvo Novi Paradoks (+ mreža stanovanjskih skupin Mali Vrh)	Mreža stanovanjskih skupin	59 ležišč	Zasedeno	59 uporabnikov		16+6(MV) zaposlenih + 1 drugi plačani izvajalec in 72 prostovoljcev.
		Mreža dnevnih centrov					

	NVO	Prijavljeni programi NVO z vrednostjo nad 15.000€/2014, ki so relevantni za proces deinstitucionalizacije	Število (enot, osebnih asistentov, spremljevalcev)	Št. prostih mest za uporabnike - kapacitete	Trenutno število uporabnikov - zasedenost	Cena programa/ uporabnika na mesec	Št. zaposlenih oseb na programu
HUMANITARNE NVO, KI IZVAJAJO PROGRAME, RELEVANTNE ZA PROCES DEINSTITUCIONALIZACIJE (9)							
37	ŠENT Slovensko združenje za duševno zdravje	Mreža stanovanjskih skupin	51 ležišč		Povprečno 50 uporabnikov na mescev		37 zaposlenih v stanovanjskih skupinah + 13 zaposlenih na ostalih programov + 100 prostovoljcev
		Mreža dnevnih centrov za osebe s težavami v duševnem zdravju	271 uporabnikov v programih (58 uporabnikov na mesec)				
		Dopolnilna mreža dnevnih centrov	174 uporabnikov				
38	Humanitarno društvo TOK TOK	Asistenca in spremstvo za otroke s posebnimi potrebami		Do 10	Do 10	brezplačno	1 zaposleni + (~5) prostovoljci
NVO BREZ STATUSA, KI IZVAJAJO PROGRAME, RELEVANTNE ZA DEINSTITUCIONALIZACIJO (3)							
39	Agencija IN, Agencija za individualno načrtovanje, posredovanje in koordiniranje socialnih storitev	Prehodna stanovanjska skupina in vzpostavljanje skupnostne skrbi	4 ležišča, 5 zaposlenih na programu		4 ležišča (4 uporabniki glavnega programa)		5 zaposlenih na programu, 14 ostalih plačanih izvajalcev
		Podprogram vzpostavljanje oskrbe v skupnosti (39 uporabnikov)			in 43 uporabnikov		
40	Mali Princ, društvo za dvig kvalitete življenja oseb z motnjo v razvoju	Financiranje le z donacijami dohodnine Taborjenje Pohodništvo Socialno preventivni program	Tabor za najstnike z DS – skupaj z društvom Downov Sindrom Slovenija		41 oseb z MDR	Delež sofinanciranja namestitve	6 spremljevalcev in gorski vodnik
41	Downov sindrom Slovenija - društvo za kakovostno življenje ljudi z Downovim sindromom	Opolnomočenje družin otrok z DS/ Seminarji za družine / skupine za samopomoč			Seminarji za družine: 10 družin s 4 člani	Strošek namestitve nosijo uporabniki, vsebine so brezplačne	Zunanji sodelavci in prostovoljci
		Vseživljenjsko učenje oseb z DS / tabor za najstnike – skupaj z društvom Mali Princ NM / učna podpora / ustvarjalne delavnice	Tabor: 13 mladostnikov + 7 spremljevalcev Zunanji sodelavci in prostovoljci po potrebi		Tabor: 13 mladostnikov		
		Informiranje in ozaveščanje splošne javnosti					

Sklepne ugotovitve

1.) Večino nevladnih organizacij na področju socialnega varstva za ljudi z ovirami tvorijo **tradicionalne invalidske organizacije**, ki so tudi **najenakomerneje razporejene po vsej Sloveniji,** a **le nekaj izmed njih** je s svojimi kapacitetami zmožnih podpirati procese deinstitucionalizacije. Izmed 96 humanitarnih NVO pa **le 9 organizacij** po svoji vsebini trenutno podpira procese deinstitucionalizacije.

2.) Seznam invalidskih organizacij pokaže, da so praviloma osredotočene na **biomedicinsko klasifikacijo uporabnikov,** ki so razvrščeni glede na diagnoze in ne na individualne potrebe posameznic in posameznikov, zato je za procese deinstitucionalizacije vprašljiva tudi **konceptualna naravnanost invalidskih organizacij**. Tudi pri ostalih nevladnih organizacijah se je ponekod pokazala **medicinska usmerjenost** in prevzemanje **modelov institucionalnega varstva.**

3.) NVO so najpogosteje programsko financirani s strani **več virov,** in sicer: MDDSZ, MZ in drugih ministrstev, FIHO, ZRSZ, prispevkov občin, uporabnikov in donacij. Nevladne organizacije na področju hendikepa in duševnega zdravja dobivajo s strani MDDSZ **premajhna sredstva za financiranje programov**, od leta 2011 se financiranje posebnih socialnih programov še zmanjšuje (IRSSV, 2015:172). Programe financira le največ do 80% (zgolj izjemoma, sicer pa bistveno manj), kar vpliva na negotovo finančno situacijo NVO, fluktuacijo zaposlenih in delavsko prekarnost, pa tudi na kvaliteto storitev za uporabnike. Primeri so pokazali resno **kadrovsko podhranjenost NVO**. Ker je večina razpisov letnih (razen s strani MDDSZ in MOL ter v letu 2014 tudi s strani ZRSZ), to povzroča veliko programsko nestabilnost, krepi negotovost zaposlenih in uporabnikov in povečuje birokratizacijo dela v NVO. Plače zaposlenih praviloma ne dosegajo plač zaposlenih v javnem sektorju v primerljivih zaposlitvah (osebni asistent je plačan manj kot socialna oskrbovalka). Posledica tega je, da velik delež dela v NVO opravijo **prostovoljci.**

4.) Večina programov **ima omejene kapacitete**, način in obseg sofinanciranja ne dovoljujejo povečanja obsega, četudi obstajajo večje potrebe uporabnikov.

5.) NVO se kot eden od ponudnikov določenih storitev v procesu socialnega varstva zavedajo, da morajo **veliko napora** in dela v prihodnje nameniti v usposabljanje potrebnih kadrov, vsebinski evalvaciji svojega dela in v povečanje kakovosti storitev.

6.) **Storitve**, ki so ključne za podporo deinstitucionalizacije in bivanja v skupnosti in ki jih že izvajajo NVO-ji, so najpogosteje: osebna asistenca in dnevni centri na področju oseb s težavami v duševnem zdravju, stanovanjske skupine ipd. Podporne pa so tudi: svetovanje, informiranje, podpora na specifičnih področjih, zagovorništvo ljudi z ovirami, psihosocialna pomoč in nudenje prevozov. Med izvajanimi programi, ki nosijo enako ali podobno ime, so **velike razlike** (konceptualne, glede obsega, vsebine), zato so nekateri programi kljub enakemu imenu med seboj neprimerljivi. **Paleta različnih storitev in njihov obseg je občutno premajhen** in ga je potrebno povečati. Stanovanjske skupine, ki naj bi pomenile začasno obliko bivanja, pa so zaradi **pomanjkanja** stanovanj in drugih storitev za ljudi z ovirami postale trajna oblika bivanja za večino ljudi. Določene storitve, potrebne za deinstitucionalizacijo, se še ne izvajajo, še niso bile predmet javnih razpisov in še niso preizkušene (na primer krizni timi v skupnosti in krizni centri).

7.) Za potrebe skupnostne podpore je potrebna **široka mreža NVO, ki bi zagotavljale nujne in kvalitetne storitve v skupnosti** v procesu deinstitucionalizacije, in sicer: oblike bivanja s podporo; osebno asistenco; zagotovitev mreže prevozov za ljudi z ovirami; podpora pri šolanju, zaposlovanju, na delovnem mestu in na področju vseživljenjskega učenja; pri razvijanju spretnosti za samostojno življenje; podpora pri ustvarjanju družine; psihosocialna podpora; podpora na področju samostojnih stanovanj in drugih temeljnih socialnih potreb; koordinacija služb in koordinacija podpore v skupnosti.

8.) V primerjavi s storitvami institucionalnega varstva **opravljajo nevladne organizacije primerljive storitve za manj denarja** (na primer stanovanjske skupine). Neurejena zakonodaja jih ovira, da bi redno prejemale stroške za dnevno oskrbo ljudi (nekatere občine zavračajo plačilo bivanja za uporabnike) in pokrivale ceno zdravstvene oskrbe, saj ne morejo pridobiti sredstev iz zdravstvene blagajne. Potrebe ljudi ni mogoče ločevati na različne sektorje in discipline, zato je skrajni čas, **da storitve niso fragmentirane po sektorjih**, temveč da je posameznik preskrbljen s storitvami, ki jih potrebuje, na čim preprostejši način.

7. Poglavje

Priporočila na področju razvoja NVO za uresničevanje procesa deinstitucionalizacije in temeljni pogoji za življenje v skupnosti

Pomen nevladnih organizacij

Raziskava je ugotovila, da so NVO na področju programov socialnega varstva za osebe z ovirami **sposobne prevzeti številne storitve v procesu deinstitucionalizacije**, a obenem pričakujejo, da se jih sprejema kot **strokovne partnerske organizacije in ne kot prostovoljna združenja** (fokusna skupina, 2015). Njihova izkušnja je, da MDDSZ in lokalne skupnosti raje plačujejo namestitev ljudem v institucionalnem varstvu, namesto da bi plačevali različne oblike bivanja zunaj institucij (*»Sedaj je to resna ovira, saj večina občin zavrača plačilo nastanitve v stanovanjskih skupinah*.«). To je posledica pomanjkanja zakonskih podlag, čeprav so programi, ki jih izvajajo NVO-ji, **cenovno ugodnejši kot programi v institucijah.** Zato je vloga občin v procesu deinstitucionalizacije zelo pomembna. Pokazali smo tudi, da v institucionalnem varstvu ljudje danes **nimajo izbir**, dnevna rutina pa je podrejena institucionalnim obrazcem delovanja institucij. Tudi dislocirane enote zavodov ne omogočajo običajnega življenja in vključenosti v skupnost. NVO-ji lahko poskrbijo za preselitev v skupnost, potrebno pa je zagotoviti zadostno število razpršenih stanovanj, v katerih bodo NVO zagotavljale podporo posameznicam in posameznikom.

NVO poudarjajo, da deinstitucionalizacija ne sme pomeniti, da se bodo razvijale storitve, ki bodo na voljo uporabniku, ne glede na to, ali jih potrebuje ali ne, temveč da se razvijajo **smiselne storitve**. Storitve se ne sme deliti na zdravstvene in socialne, temveč mora čim več storitev priti »iz ene roke«. Prav tako je pomembno, da uporabniki ne dobijo zgolj tistega, kar je na voljo, namesto tistega kar zares potrebujejo in si želijo (*»Jaz se strinjam s tem, da se vse konča in začne okrog denarja in upam, da bo denar za uporabnike in bo tudi uporabnik sam odločal o tem, kam lahko gre denar, kaj vse se rabi, da bi res uporabniki sami povedali, kaj želijo, kako želijo, da bi vsak zase vedel in da bi se tudi za skupne cilje borili«.*). Nekateri zaposleni v NVO so poudarili, da je potrebno spremeniti miselnost, da zaposleni v NVO opravljajo delo, ki je podobno dobrodelnosti (»*Itak vsi mislijo, da smo nevladniki prostovoljci, kar ni res in to je treba spremeniti.«).*

NVO-ji, ki bodo po svoji vsebini podpirale procese deinstitucionalizacije, se morajo **osredotočiti na posameznikove potrebe in ne diagnoze**. Pomembno načelo v socialnem varstvu mora postati, da imajo **uporabniki možnost izbire glede bivanja, storitev in izvajalcev storitev.** Za uspešnost procesa deinstitucionalizacije je zato potrebno, poleg zagotavljanja materialnih pogojev (dovolj sredstev za dostojno preživetje, stanovanja in drugo), zagotoviti tudi **ustrezno strokovno usposobljenost zaposlenih**, saj so bile doktrine dela v institucijah naravnane na vzdrževanje odvisnosti od institucij, kar je pomemben razlog za strahove, ki jih strokovno osebje, svojci in uporabniki doživljajo v procesu deinstitucionalizacije.

Priporočila, ki izhajajo iz zbranih raziskovalnih rezultatov, so naslednja:

PRIPOROČILO ŠT. 1:

Procese deinstitucionalizacije mora spremljati razvoj NVO, ki bodo sposobne ponuditi potrebne storitve v skupnosti, glede na individualne potrebe uporabnikov, ne glede na njihovo diagnozo.

Storitve v skupnosti, ki jih izvajajo NVO, se morajo razviti tako **v urbanih kot na ruralnih področjih** (da se ljudje vrnejo tja, kamor želijo in/ali od koder so prišli in ne ostanejo tam, kjer je institucija).

PRIPOROČILO ŠT. 2:

Spodbujanje mreženja, povezovanja in sodelovanja NVO-jev med seboj za zagotovitev celostnih in kvalitetnih oblik podpore posameznici in posamezniku. Pomembno je presegati delitve glede na obstoječe klasifikacije (socialno *vs* zdravstvo; invalidske *vs* humanitarne; lokalne *vs* državne).

PRIPOROČILO št 3:

NVO morajo razviti svoje **lastne standarde kakovosti**. V merjenje kakovosti storitev morajo biti nujno vključeni tudi **uporabniki.** Na vsebinskem področju se je namreč izkazalo, da obstajajo med programi NVO velike konceptualne razlike, razlike v obsegu, programe pod enakim imenom izvajalci programov izvajajo vsebinsko drugače. Zato bi bilo potrebno nekatere vsebine poenotiti.

PRIPOROČILO ŠT. 4:

Zagotoviti je potrebno redno, kontinuirano in zadostno financiranje NVO, ki bi moralo postati del rednega financiranja, utemeljenega v zakonodaji. Spremembe so potrebne na področju financiranja novih delovnih mest, saj sedaj delovanje NVO sloni na začasnih zaposlitvah, npr. preko javnih del. Posledično se NVO-ji soočajo z visoko fluktuacijo zaposlenih in negotovostjo, kar slabo vpliva na kvaliteto dela. Potrebno je urediti zakonsko podlago za sofinanciranje storitev s strani občin.

PRIPOROČILO ŠT 5:

Potrebno je postopno **izenačenje zakonskih pogojev za nevladne organizacije** in organizacije na področju institucionalnega varstva. Zakon o socialnem varstvu mora v izvajanje socialno varstvenih storitev vključiti tudi NVO-je. Izogibati se je potrebno nepotrebni birokratizaciji storitev in posledično njihovi visoki ceni. **Za financiranje storitev, ki so že preizkušene, se mora čim prej uvesti zakonska osnova**, to pomeni, da se iz programov spremenijo v socialno varstvene storitve, ki jih izvajajo tudi NVO. Za še nepreizkušene, a nujno potrebne storitve, je potrebno razpisati eksperimentalne in pilotne projekte. Za kompleksnejše storitve, npr. osebna asistenca, je potreben poseben zakon (Zakon o osebni asistenci). Za storitve kot npr. spremstvo, dnevni centri, stanovanjske skupine, prevozi se lahko spremeni **nabor storitev** v okviru Zakona o socialnem varstvu. Že preizkušene potrebne storitve v skupnosti so:

- stanovanjske skupine,
- osebna asistenca,
- psihosocialna pomoč,
- pomoč doma,
- individualna podpora,
- spremstvo,
- prevozi,
- zagovorništvo
- dnevni centri in
- pomoč pri zaposlovanju.

Dokler ni v veljavi zakonska sprememba, je potrebno te storitve še vedno izvajati na programski način, a je nujno, da se kapacitete v teh programih povečajo za vsaj 50%.

PRIPOROČILO ŠT 6 :

Razvoj uvedbe neposrednega financiranja storitev, ki jih prejema uporabnik sam. Finančna sredstva morajo slediti uporabniku tudi pri plačevanju storitev v NVO. Uporabnik pa ima pravico, da se odloči, kje bo uveljavljal storitve, ki jih potrebuje.

PRIPOROČILO ŠT. 7:

Za uresničevanje procesov deinstitucionalizacije, v katerih bodo vključene NVO, je potrebno doseči takojšne **medresorsko sodelovanje** med različnimi službami ministrstev, lokalnimi skupnostmi in javnimi stanovanjskimi skladi za **pridobitev namestitvenih kapacitet**, ki bodo razpršene v skupnosti.

Temeljni pogoji za življenje v skupnosti

Za procese deinstitucionalizacije je potrebno sočasno iskati rešitve na treh področjih:

- nastanitev, stanovanjske enote za življenje v skupnosti,
- vprašanje osnovnih sredstev za življenje,
- omogočanje specializiranih storitev,[51] ki jih posameznik potrebuje za življenje v skupnosti.

Sočasno z zagotavljanjem storitev v skupnosti, je potrebno zagotoviti tudi dovolj stanovanjskih kapacitet v skupnosti in osebam, ki si skozi plačano obliko dela ne morejo zagotoviti dovolj sredstev za preživljanje, ta sredstva zagotoviti.

Nastanitev, življenje v skupnosti

- Povečanje začasnih nastanitvenih kapacitet (npr. programov stanovanjskih skupin in individualnih bivanjskih enot s podporo). Potrebno je sodelovanje tako MDDSZ, kot drugih ministrstev, lokalnih skupnosti ter Javnih Stanovanjskih skladov.
- Ustanavljanje trajnih nastanitvenih kapacitet v skupnosti s podporo za tiste osebe, ki želijo in potrebujejo kontinuirano trajno podporo v vsakodnevnem bivanju.
- Za realizacijo **pravice do lastnega stanovanja**, v kolikor ga oseba ne poseduje, je potrebno zagotoviti dovolj nastanitvenih individualnih razpršenih stanovanj za procese deinstitucionalizacije. Ohraniti je treba storitve podpore, če jih osebe želijo in potrebujejo.
- Preverjanja možnosti nastanitev v drugi družini – nadomestna družina, ki je usposobljena za izvajanje tovrstne nastanitve in ima ob tem vso potrebno podporo.

Osnovna sredstva za življenje v skupnosti

V kolikor oseba nima lastnih dohodkov oziroma njeni dohodki ne dosegajo minimalnega zneska potrebnega za življenje v skupnosti, je potrebno skozi spremembo zakonodaje ta sredstva zagotoviti (npr. zvišanje varstvenega dodatka). Hkrati je potrebno spremeniti zakonodajo na način, da bodo ljudje imeli možnost, da si del teh sredstev zagotovijo z delom, ki ga zmorejo in si ga želijo. Večina oseb namreč niti ne vstopi na trg dela, saj se bojijo, da bodo ostali brez prejemkov, ki jih trenutno dobivajo (npr. nadomestila za invalidnost, ali pa invalidsko pokojnino), četudi jim ti ne zadoščajo za preživetje. Potrebno bi bilo razviti nove oblike dela, delati na fleksibilnosti statusov, ozaveščanju delodajalcev ter nuditi osebam podporo tudi po tem, ko zaposlitev imajo, saj je ravno zaposlitev eden od odločilnih dejavnikov pri merjenju socialne vključenosti.

Za čimprejšnjo realizacijo deinstitucionalizacije poleg sprejetja potrebnih ukrepov glede storitev v skupnosti, namestitev v skupnosti in zagotavljanjem osnovnih sredstev za življenje, predlagamo, da:

- se preneha z novimi namestitvami v institucionalno varstvo,

- se takoj prične z preselitvami v skupnost (z vso potrebno podporo),

- se preneha vlagati v gradnjo in obnovo obstoječih institucij.

51 Poleg specializiranih storitev v skupnosti, morajo seveda biti osebam dostopna tudi vsa področja, enako kot ostalim državljanom, npr. šolstvo, zdravstvo, dostop do kulturnih dogodkov….

NABOR POTREBNIH STORITEV ZA PROCES DEINSTITUCIONALIZACIJE

	POTREBNA STORITEV	PRAVICA	OPIS, razčlenitev storitve
1	NASTANITEV V SKUPNOSTI (in preselitev iz institucij)	Pravica do neodvisnega življenja v skupnosti in Pravica do preselitve iz institucionalne oskrbe	a) Stanovanjske skupine: z dolgotrajno podporo prehodne stanovanjske skupine z največ 3. letno podporo za odrasle in mladostnike za urgentne namestitve za začasno razbremenitev družine b) Preselitev in podpora pri preselitvi iz institucij c) Individualne bivanjske enote (s podporo, brez podpore) d) Nadomestne družine – usposobljene rejniške družine za odrasle in mladostnike
2	OSEBNA ASISTENCA	Pravica do neodvisnega življenja v skupnosti	pomoč pri vsakodnevnih opravilih (od nege, spremstva, gospodinjske pomoči ipd.) za osebe, ki potrebujejo kontinuirano pomoč v večjem obsegu
3	PSIHOSOCIALNA POMOČ	Pravica do svetovanja, osebne rasti, informiranja	a) Svetovanja: • osebno, po telefonu, spletno svetovanje - za uporabnike, svojce in bližnje osebe b) Vodene skupine za samopomoč s podporo za: • uporabnike • svojce in bližnje osebe c) Uporabniške skupine za samopomoč d) Skupine za samopomoč svojcev in bližnjih oseb e) Programi vseživljenjskega učenja; ohranjanje veščin, znanja in pridobivanje novih veščin, znanja f) Vrstniško svetovanje g) Supervizija in svetovanje za nadomestne družine
4	POMOČ DOMA	Pravica do neodvisnega življenja v skupnosti	Pomoč na domu (pomoč v gospodinjstvu, nega) za manjši obseg potrebe po pomoči pri tovrstnih vsakdanjih aktivnostih.
5	INDIVIDUALNA PODPORA	Pravica do neodvisnega življenja v skupnosti	Podpora pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti na domu ali zunaj njega (pri npr. urejanju osebnih zadev) s pomočjo podporne osebe: - osebno (na domu, zunaj njega) - po telefonu, mailu Individualna podpora na daljavo pri zdravstveni oskrbi – telemedicina (po telefonu, po mailu). Podpora družini in svojcem.
6	SPREMSTVO	Pravica do mobilnosti	Spremstvo pri vsakodnevnih aktivnostih izven doma.
7	PREVOZI	Pravica do mobilnosti	Potrebe po prilagojenih prevozih zaradi zmanjšane mobilnosti, nedostopnega javnega prevoza; nemožnosti koriščenja javnega prevoza. Potreba po prevozu zaradi odsotnosti javnega prevoza.
8	ZAGOVORNIŠTVO, SAMOZAGOVORNIŠTVO IN PRAVNA POMOČ	Pravica do varstva pravic	Zagovorništvo, samozagovorništvo in pravna pomoč na področju duševnega zdravja, gibalnih, senzornih in intelektualnih ovir (profesionalno, laično, kolektivno). Varstvo konkretnih pravic uporabnika storitev, tako na področju duševnega zdravja, socialno varstvenih in zdravstvenih storitev, rehabilitacije, zaposlovanja, izobraževanja itd.
9	DNEVNI CENTER	Pravica do socialne vključenosti	Dnevni centri druženja, kreativnega preživljanja prostega časa, ustvarjalnosti, socialne vključenosti, učenja socialnih veščin, vključevanja v širše družbeno okolje, pridobivanja novih znanj ipd.

	POTREBNA STORITEV	PRAVICA	OPIS, razčlenitev storitve
10	POMOČ NA DELOVNEM MESTU IN PRI ZAPOSLOVANJU	Pravica do zaposlitve, pravica do socialne vključenosti, Pravica do zaposlitvene rehabilitacije Pravica do pridobivanja in ohranjanja delovnih znanj in izkušenj	Individualna podpora na delovnem mestu, pomoč pri iskanju zaposlitve, pridobivanje novih znanj in veščin z namenom zaposlitve, mentoriranje integriranih zaposlitev.
11	KRIZNI TIMI	Pravica preživeti duševno krizo na domu	Regionalni programi skupnostnih multidisciplinarnih kriznih timov za duševno zdravje.
12	KRIZNI CENTRI	Pravica preživeti duševno krizo zunaj bolnišničnega okvirja	Mreža regionalnih programov varnih hiš za preživljanje duševne krize s podporo skupnostnega multidisciplinarnega tima.
13	REGIONALNI CENTRI ZA SKUPNOSTNO PSIHIATRIČNO OBRAVNAVO	Pravica do celostne psihiatrične obravnave na primarni zdravstveni ravni	Mreža interdisciplinarnih timov povezanih v Regionalne centre za skupnostno psihiatrično obravnavo.

1. Storitve od točke **1 do 9 (razen 1b, 1c, 1d in 3g) se sedaj** izvajajo v obliki programov NVO. Izvajajo se že vrsto let kot samostojni programi ali sestavni del le-teh. Večina ima tudi pridobljeno verifikacijo s strani Socialne zbornice in so že leta vključeni v mrežo socialno varstvenih programov, ali pa imajo za določeno aktivnost koncesijo. Te storitve se morajo vezati na posameznika in postati uzakonjena pravica. Potrebno je spremeniti zakonodajo na način, da bodo te pravice postale dostopne vsem uporabnikom, ki jih potrebujejo in ne bodo omejene s »številom prostih kapacitet v posameznem programu« na posameznem področju. Za nekatere med njimi, npr. osebno asistenco, obstaja že pripravljen zakonodajni predlog. Določene storitve izvajajo tudi izvajalci institucionalnega varstva. Predvidevamo, da izvajalci teh storitev ne bodo le NVO, temveč tudi javni zavodi in zasebni sektor.

Dokler se ne pripravijo in stopijo v veljavo potrebne zakonske spremembe, je potrebno že v letu 2016 konkretno povečati razpoložljiva mesta (in s tem tudi sredstva za tovrstne vsebine) v socialno varstvenih programih z zgornjimi vsebinami, ki jih izvajajo nevladne organizacije. Le tako se namreč deinstitucionalizacija lahko odvija. Potrebno je tudi razpisati programe izobraževanja potrebnih kadrov za delo v skupnosti. Kakovost opravljenih storitev v skupnosti je ključno vprašanje, s katerim se morajo soočiti vsi izvajalci storitev v skupnosti.

2. Za programe od **10 - 13** ter za storitve **1b, 1c, 1d in 3g** je potrebno razpisati pilotne projekte in eksperimentalne programe z namenom preverjanja, evalviranja in razvoja – nove potrebne storitve v skupnosti. Razpise je potrebno oblikovati na način, da se več NVO lahko skupaj prijavi za izvajanje pilotnih projektov. Nujno je pričeti s konkretnimi preselitvami iz institucionalne oskrbe v življenje v skupnosti. Pilotne projekte preselitve je potrebno začeti čim prej; razpis do konca leta 2015; preselitev 150 oseb v letu 2016.

3. Za **realizacijo storitve in pravice** pod točko **11, 12, 13** predlagamo sodelovanje z Regionalnimi centri za skupnostno psihiatrično obravnavo in nujno sodelovanje ter dogovor med MDDSZ in Ministrstvom za zdravje, ki že financira pilotski program Regionalnih centrov za skupnostno psihiatrično obravnavo na primarni zdravstveni ravni (točka 13).

Viri in literatura

Butler, Ian (2002), A code of ethics for Social Work and Social Care Research. *British Journal of Social Work* 32: 239-48.

Ceglar, Irena (2006), Položaj uporabnic in uporabnikov v varstveno delovnih centrih : od segregiranih prostorov do integriranega sela v skupnosti : specialistično delo, FSD, Ljubljana.

Center za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič, Draga – Ig (2015): Letno poročilo za leto 2014. Draga, februar 2015.

Center slepih, slabovidnih in starejših Škofja Loka; predstavitvena spletna stran. http://www.css-sl.si/ (28. 08. 2015).

Center za usposabljanje, delo in varstvo Dobrna (2015), Letno poročilo 2014.

Center za usposabljanje, delo in varstvo Matevža Langusa, Radovljica (2015), Letno poročilo za leto 2014. Spletna stran: http://www.cudv-ml.si/ (10. 8. 2015)

Dom Lukavci, predstavitvena stran, http://www.lukavci.si/index.php/ct-menu-item-8 (10. 08. 2015).

Dom starejših občanov Ilirska Bistrica, predstavitvena stran, http://dso-ilb.si/index.php/zdravstvena-nega-in-oskrba/. (1.08. 2015).

Dom starejših občanov Ilirska Bistrica, predstavitvena stran, http://dso-ilb.si/index.php/delovna-terapija/ (1.08. 2015).

Dom upokojencev Idrija; predstavitvena stran, http://www.duidrija.si/index.php/enota-marof. (1.08. 2015).

Dom upokojencev Podbrdo, predstavitvena stran, http://www.dompodbrdo.si/EnotaPodbrdo/Predstavitevslu%C5%BEb.aspx (1.08. 2015).

European Commission (2013), Ethics for researchers. Luxembourg: Publications Office of the European Union http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/fp7/89888/ethics-for-researchers_en.pdf (8.8.2015).

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012) Toolkit on the Use of European Union Funds for the Transition from Institutional to Community-based Care, Brussels. deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/2012/11/Toolkit-11-02-2012-final-WEB.pdf (7.8.2015).

European Semester 2014/2015; ANED Country Fiche on Slovenia, http://www.disability-europe.net/de (10.08. 2015).

FIHO (2015), Sklep o razporeditvi sredstev invalidskim in humanitarnim organizacijam, http://www.fiho.si/teksti/raz2015.pdf (20.8.2015).

Finkelstein, Victor (1980), *Attitudes and disabled people: issues for discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.

Flaker, Vitold (1988), Mejnik norosti: mladinski socialnoraziskovalni tabor Hrastovec 88, *Socialno delo*, 27, 3:253-257, Ljubljana.

Flaker, Vitold, Zaviršek, Darja (1989), *Razvoj mladinskega prostovoljnega dela - zavod za živčno bolne Hrastovec-Trate*. Ljubljana, RSS.

Flaker, Vitold (1998), *Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: /*cf

Flaker, Vitold (2014). Vizija razvoja SVZ Hrastovec. Ob kandidaturi za direktorja zavoda.

Flaker, Vitold, Mali, Jana , Urek, Mojca (2008), Deinstitutionalization process in long-term mental health intitutions in Slovenia. V: London, M (ur), *Conference monograph.* Vilnius Lithuania 2007. Cambridge.

Flaker, Vitold, Nagode, Mateja, Rafaelič, Andreja, Udovič, Nataša (2011), *Nastajanje dolgotrajne oskrbe. Ljudje in procesi – experiement in sistem*. Ljubljana. Fakulteta za socialno delo.

Flaker, Vitold; Čačinovič Vogrinčič, Gabi; Grebenc, Vera; Kodele, Tadeja; Mali, Jana; Miloševič-Arnold, Vida; Rapoša-Tajnšek, Pavla; Rihter, Lilijana; Rode, Nino; Sedmak, Mateja; Škerjanc, Jelka; Urek, Mojca; Zaviršek Darja (2008), Evalvacija procesov dezinstitucionalizacije v posebnih socialnih zavodih v Sloveniji: zaključno poročilo, Ljubljana, FSD.

Flaker, Vitold; Mali, Jana; Rafaelič, Andreja; Ratajc, Simona (2013), *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*, Ljubljana, FSD.

Flaker, Vitold; Nagode, Mateja; Rafaelič, Andreja; Udovič, Nataša (2011), Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi – eksperiment in sistem. Ljubljana, FSD.

Foucault, Michel (1998) [orig. 1962], *Zgodovina norosti*. Ljubljana: Založba */*cf*.

Graham Jenny, Grewal Ini, Lewis Jane (2007), Ethics in Social Research: the Views and Experiences of Research Participants. London: Government Social Research Unit, Cabinet Office.

IRRSV (2015), Spremljanje izvajanja programov socialnega varstva: Poročilo o izvajanju programov leta 2014, http://www.irssv.si/upload2/Analiza%20SVP%20za%20leto%202014_splet.pdf (6.8.2015)

Izvleček iz registra invalidskih organizacij http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi_vzv/invalidske_organizacije/izvlecek_iz_registra_invalidskih_organizacij/ (6.8.2015)

Lamovec, Tanja (1995 a), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup: nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi*. Ljubljana: Lumi.

Lamovec, Tanja (1995 b), Norost in človekove pravice. *Altra,* 1, 2: 1-2.

Lamovec, Tanja (1995 c), Zastonj pa ne, raje poležavam: ali so prostovoljna društva res zajedalci države? *Delo* (8. 4. 1995), 36.

Lamovec, Tanja (1995 d), Marš v Polje!: prisilna hospitalizacija*. Delo* (20. 5. 1995), 32.

Lamovec, Tanja (1997) , Zakaj ne tako kot v Trstu? Tam ni nobene duševne bolnišnice več: alternative v sistemu duševnega zdravja. *Delo* (19. 7. 1997), 33.

MDDSZ (2014), Besedilo razpisne dokumentacije »Asistent bom 2015-2018«, http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/javni_razpisi/JR_2014/besedilo_razpisa_OA.doc (7.8.2015)

MDDSZ, besedilo razpisa za financiranje programov osebne asistence 2015-2018 ttp://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/javni_razpisi/JR_2014/besedilo_razpisa_OA.doc (4.8.2015)

MDDSZ, sodelovanje z nevladnimi organizacijami – predstavitvena stran http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/programi_socialnega_varstva/sociala_nvo/ (13.8.2015)

Nacionalni reformni program 2014-2015 (2014) http://www.vlada.si/fileadmin/dokumenti/si/projekti/Protikrizni_ukrepi/NRP_2014.pdf (8.8.2015)

Nagode, Mateja; Jakob, Polonca; Smolej, Simona; Žiberna, Vid; Kobal, Barbara (2008), Analiza delovanja varstveno delovnih centrov, Ljubljana, IRSSV.

Nichols-Casebolt, Ann (2012), *Research integrity and responsible conduct of research*. New York: Oxford University Press.

Nirje, Bengt (1969), The Normalization Principle and its Human Management Implications. V R B Kugel & W Wolfensberger (ur.) *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, Washington DC: President's Committee on Mental Retardation, str. 179-195.

Pečarič, Elena (2002), *Osebna asistenca za hendikepirane ljudi*. Ljubljana: VŠŠD.

Pečarič, Elena (2003), Pasti profesionalizacije osebne asistence. *Socialno delo*, 42, 4-5: 299-303.

Pečarič, Elena (2015), Mladi invalidi obsojeni na nedostojnost v domu za ostarele. Kolumna, Za-misli. http://za-misli.si/kolumne/elena-pecaric/1679-mladi-invalidi-obsojeni-na-nedostojnost-v-domu-za-ostarele (8.8.2015).

Pfeiffer, Jan (2015), Pregled smernic na temo deinstitucionalizacije v EU (evropski koncept procesa), https://www.youtube.com/watch?v=96lBMyjACGU. 19. junij 2015, Grand Hotel Union.

Plačna lestvica javnih uslužbencev http://www.mju.gov.si/fileadmin/mju.gov.si/pageuploads/JAVNA_UPRAVA/DPJS/doc/Placna_lestvica.2015_06.doc (10. 08. 2015).

Podatki o nadzorih in ugotovitvah socialne inšpekcije na področju izvajanja storitve institucionalno varstvo starejših, Inšpektorata RS za delo (IRSD), http://www.id.gov.si/si/delovna_podrocja/socialne_zadeve (5.8.2015).

Poropat Klaudija, Bohinc, Emil (2004): Osebna asistenca z vidika zaposlovanja. *Socialno delo,* 43, 2-3: 143-144.

Posebni socialno varstveni zavod Hrastovec, predstavitvena stran, http://www.hrastovec.org/fileadmin/user_upload/storitve/Cenik-20150301-VSd.pdf (1. 08. 2015).

PSVZ Hrastovec, predstavitvena spletna stran. http://www.hrastovec.org/index.php?id=432 (1.8.2015)

Ramon, Shulamit (1993), Razvoj duševnega zdravja v skupnosti v Veliki Britaniji in Severni Ameriki: (zgodovinski pregled). *Socialno delo*, 32, 1-2:5-18.

Ramon, Shulamit (2003), Osrednja vloga deinstitucionalizacije v socialnem delu in izobraževanju za socialno delo, *Socialno delo*, 42:4-5.

Scully, Jackie Leach (2008), *Disability bioethics: moral bodies, moral difference*. Lanham, Boulder, New York, Toronto: Rowman & Littlefield Publishers.

Seznam javnih zavodov in koncesionarjev sstoritve vodenja, varstva in dela pod posebnimi pogoji http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/izvajalci/vdcji/

Smolej, Simona, Nagode, Mateja (2007), Spremljanje izvajanja socialnovarstvenih programov, ki dopolnjujejo javno službo na tem področju analiza programov osebne asistence. IRSSV, Ljubljana.

Snyder, Sharon, Mitchell, David (2006), *Cultural locations of disability***.** Chicago, London: University of Chicago Press.

Socialno varstveni zavod Dutovlje (2007) Hišni red. Svet zavoda, 29. 11. 2007. Dutovlje. /poslani dokument; pdf/.

Urek, Mojca (1991), Uvodnik. Sup-psihiatrične Študije, Hrastovški anali. *ČKZ,* 138–139: XIX.

Urek, Mojca; Ramon, Shulamit (2008), Uveljavljanje načela enakopravnosti glede etničnosti in spola v duševnem zdravju, *Socialno delo*, 47, 3–6: 177–186.

Vernik Šetinc, Boštjan (2015) Povzetek uvoda Predloga Zakona o osebni asistenci http://www.za-mdi.si/predlog-zakona-o-osebni-asistenci.html (7. 08. 2015)

Videmšek, Petra (2011), Spreminjanje socialne vključenosti ljudi z osebnimi izkušnjami duševne stiske: od boja za pravice do vključenosti v raziskovanje. *Socialno delo*, 50, 3-4: 217-227.

Videmšek, Petra (2012), Vloga uporabniških gibanj pri spreminjanju vpliva uporabnikov. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 39 , 250: 106-115, 294, 302.

Videmšek, Petra (2013), Iz institucij v skupnost: [stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja]. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

YHD (2004) Osebna asistenca za neodvisno življenje. Ljubljana: YHD-Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Zaviršek, Darja (1994 a), *Ženske in duševno zdravje*. Ljubljana:VŠSD.

Zaviršek, Darja (1994 b), Psihiatrični oddelek med boleznijo in njeno kulturno manifestacijo. *Socialno delo,.* 33: 4:. 301-347.

Zaviršek, Darja (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba **cf*.

Zaviršek, Darja; Zorn, Jelka; Videmšek, Petra (2002*): Inovativne metode v socialnem delu*, Ljubljana: Študentska Založba.

Zaviršek, Darja (2005), Hendikepirane matere - hendikepirani otroci: antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. *Socialno delo*, 44, 1-2: 3-15.

Zaviršek, Darja; Urh, Špela (2005) Rights of people with intelectual disabilities = Pravice oseb z intelektualnimi ovirami. V: Rights of people with intellectual disabilities. Access to education and employment : Slovenia : monitoring report : Slovenija : poročilo, (EU Monitoring and advocacy program). Budapest, New York: Open Sosiety Institute, str. 29-107

Zaviršek, Darja; Gorenc, Katarina (2007), Education and Employment of Children and Adults with Difficulties in Learning. Easy read [Orig.: Šolanje in zaposlovanje otrok in odraslih, ki se težko učijo. Lahko branje]. MODRA and YHD, Ljubljana.

Zaviršek, Darja; Videmšek, Petra (2009),Service users involvement in research and teaching. Is there a place for it in Eastern European social work. *Ljetopis socijalnog rada*. Law Faculty, University of Zagreb, Studijski center socialnog rada, Vol.16.

Zaviršek, Darja (2009),Social Work with Adults with Disabilities: An International Perspective. Critical Commentary. *British Journal of Social Work* , 39, 7:1393-1405

Zaviršek, Darja (2010), The Right to Work: The Ethics of Disability and the New Ethical Dillemmas. V: Rommelspacher, Brigit; Staub-Bernasconi, Silvia ur., *Ethical dilemmas in social work: international perspective*, Ljubljana: FSD.

Zaviršek, Darja (2011), Ob 10-obletnici izhajanja revije Rikoss, *Rikoss,* 3, 3:1-3.

Zaviršek, Darja; Sobočan, Ana Marija; Krstulović, Gašper (ur) (2013) Against social suffering : social work in alliance with the people with disabilities in the times of crisis : compendium of the International Regional Symposium of the IASSW, EASSW and EEsrASSW, Ljubljana, 17 - 18 Junij 2013. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo https://www.dropbox.com/s/57z2nrhn3km5mk0/Against_Social_Suffering-EBOOK.pdf.

Zaviršek, Darja (2014a), Nasilje nad ženskami z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi ovirami: patologizirana resničnost. V: Leskošek, V., Antić, M., Selišnik, I., Filipčič, K., Urek, M., Matko, K., Zaviršek, D., Sedmak, M., Kralj, A., Proučevanje nasilja v Sloveniji. Maribor: Aristej.

Zaviršek, Darja (2014b), Disability studies and crip theory from Eastern Europe: radicalizing social work. European Conference of Social Work research, 15- 17 April, Free University of Bozen – Bolzano. Knjiga povzetkov, http://ecswr-2014.unibz.it/en/programme/Documents/abstractbook_070414.pdf

Zaviršek, Darja (2014c), Those Who Do Not Work Shall Not Eat!' A Comparative Perspective on the Ideology of Work within Eastern European Disability Discourses. V: Rasell, M. , Iarskaia-Smirnova, E. (ur.): *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Abingdon: Routledge.

Zaviršek, Darja (2014d): Time for Recognition. People with disabilites Today. *Socialno delo*, 53:123-132.

Zaviršek, Darja (2014e): Opredelitev hendikepa in razvoj študij hendikepa v socialnem delu. Mednarodna perspektiva. *Socialno delo*, 53:133-146.

Zaviršek, Darja (2015): Anthropology, Social Work and Disability Studies. V: Treiber, M., Griessmeier, N., Heider, Christian ur. : *Ethnologie und Soziale Arbeit.* Budrich UniPress. 107-133.

Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnarja Dornava (2010): Vizija razvoja Zavoda. Januar 2010.

Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnerja Dornava (2015): Letno poročilo za leto 2014.

Zavod za zdravstveno zavarovanje, plan realizacije zdravstvenih storitev http://www.zzzs.si/zzzs/pao/izvajalci.nsf/izvajalci/95F7E044969711C8C1257AFC00229330?OpenDocument (14. 5. 2015)

ZRSZ (2012), Besedilo razpisa Asistent/asistentka bom 2013-2014, Zavod za zaposlovanje Republike Slovenije, http://www.ess.gov.si/_files/4298/Asistent_2013_2014_Razpis.pdf (6.8.2015)

ZRSZ (2014), Vabilo za izvajanje programov javnih del 2015, http://www.ess.gov.si/delodajalci/financne_spodbude/razpisi/razpisi?aid=1011 (8.8.2015)

Zakonodajni viri

Konvencija o pravicah invalidov (2006; 2008) http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi_vzv/konvencija_o_pravicah_invalidov/ (10.8.2015)

Pravilnik o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev, Ur. l. RS, št. 87/06, 127/06, 8/07, 51/08, 5/09 in 6/12. http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV7728 (4.7.2015)

Pravilnikom o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, Ur. l. RS, 45/2010. http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV10060 (8.8.2015)

Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Uradni list SRS, št. 41/83, Uradni list RS, št. 114/06 – ZUTPG, 122/07 – odl. US, 61/10 – ZSVarPre in 40/11 – ZSVarPre-A) http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO1866 (8.7.2015)

Zakon o duševnem zdravju (Uradni list RS, št. 77/08 in 46/15 – odl. US) http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO2157 (8.8.2015)Zakon o nepravdnem postopku (Uradni list SRS, št. 30/86, 20/88 – popr., Uradni list RS, št. 87/02 – SPZ, 131/03 – odl. US in 77/08 – ZDZdr) http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO492 (8.8.2015)

Zakon o prostovoljstvu (Uradni list RS, št. 10/11 in 16/11 – popr.) http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5532 (8.8.2015)

Zakon o socialnem skrbstvu, Ur.l. SRS, št. 35/1979 http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?sop=1992-01-2484 (7.7.2015)

Zakon o socialnem varstvu, Ur.l. RS, št. 54/92. http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO869 (8.8.2015)

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (Uradni list RS, št. 16/07 – uradno prečiščeno besedilo, 87/11, 96/12 – ZPIZ-2 in 98/14) http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO3841 (8.8.2015)

PRILOGA 1:

Anketna vprašalnika za socialno varstvene zavode in varstveno delovne centre

VPRAŠALNIK ZA SOCIALNO VARSTVENE ZAVODE

1. Kapacitete, ki jih nudite v javnem zavodu:

a.) institucionalne namestitve (kaj vse vključuje glavna zgradba: kuhinjo, pralnico, ambulanto, zobozdravnika, frizerja, kadilnico, bife, trafiko, igrišče oz. telovadnico, fizioterapijo, delovno terapijo…graščina)

b.) število postelj, oz. mest za uporabnike)

c.) število bivalnih enot;

d.) koliko stanovalcev je v vsaki enoti?

e.) kje se bivalne enote nahajajo (ali v bližini institucije ali so dislocirane tudi po drugih krajih);

f.) koliko osebja je v vsaki od teh enot (kakšno je dežurstvo osebja, 24 ur nekdo prisoten, nekaj ur na teden, samo ponoči, samo podnevi?);

g.) po kakšnem ključu so stanovalci iz institucije nameščeni v bivalne enote

h.) kriteriji po katerih so stanovalci prekvalificirani iz glavne institucije v enote

i.) koliko stanovalcev je po sobah (v institucionalni namestitvi, v bivalni enoti);

j.) kako se določa nameščanje sostanovalcev.

2. Število zasedenih mest v:

a.) institucionalnih namestitvah (glavna zgradba, sušilnica);

b.) bivalnih enotah;

c.) kakšen je hišni red za obe namestitvi (je isti, se razlikuje; če se razlikuje v čem je razlika; prosim, če ga priložite v elektronski obliki ali sken;

d.) kakšna je hrana za obe namestitvi (se v čem razlikuje, ali se drugače kuha v bivalnih enotah);

e.) kakšen je hišni red glede izhodov, se v čem razlikuje, so izhodi v mesto ali nočni izhodi možni? (prosim, če ga priložite v elektronski obliki ali sken)

3. Število zaposlenih in njihov profil

a.) kakšen je profil zaposlenega kadra glede na izobrazbo (negovalcev, medicinskega osebja, zdravnika, socialnih delavcev, varuhov, kuharjev, hišnika…?);

b.) skupno ševilo zaposlenih?

c.) število zaposlenih glede na izobrazbo oz. profil dela?

4. Cenik storitev oziroma oskrbni dan

a.) Kakšna je cena in kaj vključuje cena oskrbnega dne;

b.) Kakšna je cena in kaj vključuje cena zdravstvenih storitev;

c.) c.)Število oseb, ki imajo najvišjo ceno oskrbnega dne in zdravstvene storitve?

d.) d.)Število oseb, glede na višino cene oskrbnega dne?

5. Zanimajo nas storitve, ki jih nudite

a.) kakšne dnevne aktivnosti se izvajajo za stanovalce;

b.) kakšne vrste storitev nudite in če v zavodu izvajate kakšne storitve, ki so posebej plačljive;

c.) kakšen je cenik le-teh in kako se oblikuje cena posamezne plačljive storitve oz. nadstandarda (balkon, internet, tv, hladilnik, posebne jedi…);

d.) ali katere storitve izvajate zunaj vaše ustanove kot obliko skupnostne storitve (kosila na domu; nega na domu, obiski, itd,)

6. Izvajanje nege, vzdrževanje higiene in kopanje

a.) kolikokrat na teden imajo stanovalci možnost kopanja oz. tuširanja; nege nohtov; striženja, britja?;

7. Aktivnosti, ki se morebiti izvajajo izven zavoda oz. bivalnih enot za stanovalce:

a.) ali se morda izvajajo kakšne aktivnosti izven zavoda (izleti, nakupi, pikniki, obiski…?);

b.) kdaj in kolikokrat; tudi morda individualno?;

c.) odhodi domov;

8. Profil stanovalcev (za leto 2013, 2014):

a.) celotno število stanovalcev;

b.) število stanovalcev po spolu;

c.) število stanovalcev po starosti;

d.) koliko oseb je mlajših od 65 let?

9. Bivalna doba (2013, 2014):

a.) povprečna doba bivanja v vaši ustanovi?

b.) število smrtnih primerov v obdobju prvih 6 mesecih po sprejetju v ustanovo?

10. Zdravstvena storitve:

a.) kako stanovalci dostopajo do zobozdravnika (ali je v ustanovi; zunaj ustanove in kje? Kako pogosto?);

b.) kako stanovalci dostopajo do ginekologa (ali je v ustanovi, ali je zunaj in kje? Kako pogosti so pregledi?

c.) kako dostopajo do mamografij? (kako pogosto?)

Najlepše se vam že vnaprej zahvaljujemo za informacije javnega značaja
o katerih vas vprašujemo in vas lepo pozdravljajo.

Elena Pečarič

VPRAŠALNIK ZA VDC-JE

1. Vrsta VDC-ja:

a.) javni zavod (ustanovitelj država ali druga pravna oseba javnega prava)

b.) koncesionar

2. Skupno število oseb vključenih v VDC

a.) koliko od teh stanuje v zavodu (v katerem)

b.) koliko jih prihaja od doma

c.) koliko iz stanovanjske skupine (katere)

d.) koliko vključenih je starih med 18 in 65 let

e.) imate tudi starejše osebe?

3. Naštejte vrste dela, ki jih uporabniki opravljajo v VDC

4. Koliko sredstev zberete z delom, ki ga z uporabniki opravijo v VDC-ju?

5. Kakšna je nagrada posameznega uporabnika/mesečno (2014, 2015 v kolikor so odstopanja)

a.) minimalna vsota

b.) maksimalna vsota

c.) povprečna vsota (cca.)

6. Ali nekateri uporabniki delajo v integiranih oblikah:

a.) zunaj VDC-ja (koliko)

b.) pri zasebnikih, kmetih, itd.: opišite vrste dela:

c.) koliko dobijo povprečno na mesec?

7. Kakšna je povprečna doba bivanja v vašem VDC-ju ?

8. Število zaposlenih in njihov profil

a.) Koliko zaposlenih ima vaš VDC?

b.) Kakšni so profili, izobrazba zaposlenih?

9. Zasedenost VDC-ja in delovanje ?

a.) Ali imate v vašem VDC-ju čakalno dobo /kolikšna je/2014, 2015?

b.) Kakšno je število zasedenih mest?

c.) Kako dolgo je odprt vaš VDC dnevno?

Najlepše se vam že vnaprej zahvaljujemo za informacije javnega značaja
o katerih vas vprašujemo in vas lepo pozdravljajo.

Elena Pečarič

Za-misli

ZA-MISLI, družba za medije, založništvo, internet in komunikacije, d.o.o.
GSM: 051/441 183; E: info@za-misli.si
www.za-misli.si

PRILOGA 2:

Zbirnik socialno varstvenih zavodov, število uporabnikov in osebja

IME ZAVODA	ŠTEVILO KAPACITET ŠTEVILO OSEB V ZAVODU v 2014	ŠTEVILO OSEB V ENOTAH ZUNAJ GLAVNE ZGRADBE v 2014	Izhodi Nega Aktivnosti za uporabnike zunaj institucije	Dnevne dejavnosti	Izvajanje storitev
Posebni SVZ					
Socialno varstveni zavod Hrastovec Javni Nima VDC-ja	670 stanovalcev 474 mlajših od 65 let; Od tega: 393 v zavodu - Hrastovec - Hodoš (ok. 70) 277 v BE (24 ur, nekaj enot nima nočne pokritosti) - več moških kot žensk	277 oseb Od tega 16 BE na lokaciji zavoda 11 zunanjih bivalnih enot 10 neodvisnih stanovanj 7 oseb v nadomestnih družinah Namestitve zunaj glavne zgradbe so: Rožengrunt, Gornja Radgona, Apače, Vrhole, Zrkovci, Radenci, Voličina, Ščavnica, Trnovska vas, Hodoš, Maribor	Izhodi v mesto so možni na odprtih enotah, nočni izhodi možni po dogovoru (multidisciplinarni tim, delovna skupina, strokovni svet). NEGA: - dnevno, Ni omejitev -organizacija prevozov Spremstvo v domače okolje	- skrb zase - skrb za ožje bivalno okolje - prostočasne aktivnosti - zaposlitvene aktivnosti - delovna terapija - aktivno družabništvo - animacija po mesečnem programu	Pomoč na domu na območju občine Hodoš
Dom Lukavci Javni Nima VDC-ja	305 stanovalcev - več moških kot žensk 256 mlajših od 65 let	4 BE = 52 oseb Osebje prisotno 24 ur dnevno v 3BE. Povprečno 1,9 oseb v eni sobi Namestitve zunaj glavne zgradbe so: Ljutomer, Križevci pri Ljutomeru, Lukavci	Izhodi v mesto so možni po dogovoru z zaposlenim delavcem. NEGA: - dnevno kopanje, tuširanje; po potrebi; ni omejitev	- po individualnem načrtu - delovna terapija - program družabništva	Razvoz kosil
Socialno varstveni zavod Dutovlje Javni Nima VDC-ja	171 stanovalcev Od tega 136 v glavni zgradbi 6 STSK , ki tvorijo 2 dislocirani enoti = 35 oseb - več moških kot žensk	2 DISLOCIRANI ENOTI = 35 oseb Od tega: 1 ENOTA: 4 STSK = 24 oseb Sežana (v nočnem času obhod zaposlenega iz matične stavbe v Dutovljah) 1 ENOTA: Postojna 2 STST = 11 oseb (24 ur)	- izhodi v varovanem oddelku v spremstvu osebja, izjemoma svojcev; - podnevi sicer prosti; NEGA: Kopanje od 1x dnevno do 1x tedensko; - britje 1x - 2x tedensko - obiski lokalnih ustanov; - enodnevni izleti; - udeležba na organiziranih dogodkih - spremstvo in pomoč ob nakupih, tedensko gre skupina stanovalcev v spremstvu v vaško trgovino - stanovalci gredo tudi sami v trgovino ali po nakupih	-Terapevtske, rehabilitacijske in prostočasovne aktivnosti; - aktivnosti zelenega programa, - delovne terapije, - ustvarjalne delavnice, - telesne aktivnosti, - družabne aktivnosti, - skupine za samopomoč, sprehodi, izleti, obiski domov, kreativne dejavnosti, vključevanje v lokalno skupnost, individualni pogovori in obravnave, terapevtske skupine, . . .	- obroki za zunanje, prodaja izdelkov iz ustvarjalne delavnice in likovne terapije; - uporaba počitniškega apartmaja - prevozi, spremstvo, fotokopiranje

IME ZAVODA	ŠTEVILO KAPACITET ŠTEVILO OSEB V ZAVODU v 2014	ŠTEVILO OSEB V ENOTAH ZUNAJ GLAVNE ZGRADBE v 2014	Izhodi Nega Aktivnosti za uporabnike zunaj institucije	Dnevne dejavnosti	Izvajanje storitev
SVZ Dom Nine Pokorn Grmovje, Žalec Javni Nima VDC-ja	SKUPAJ: 242 stanovalcev Od teh 202 osebi živita v glavni zgradbi in graščini in sušilnici Med 18 - 65 let je 147 oseb	BE = 40 oseb Ima 5 BE : 3x Žalec, 1x Polzela, 1x Dramlje, 1x Dobrna (še ni naseljena) 24-urno pokritje Povprečno 2 osebi v eni sobi; negovani oddelek po 3 v sobi in pritličje ženski oddelek	Vedno možen izhod s svojci, domov; za samostojni izlet se izvede analiza tveganja; NEGA: 1 x tedensko kopanje; - tuširanje vsak dan - frizer 1x mesečno zastonj Ni plačljivih storitev - 2x tedensko brezplačen telefonski pogovor, ki ni časovno omejen po Sloveniji in 1x na 14 dni v tujino ter 2x letno brezplačen prevoz kamor koli po Sloveniji; pri tem ni vštet prevoz v času novemb. praznika	- letovanje - narodno zabavni abonma - pohodi, maša, - enodnevni izlet, - pevske revije, 2x mesečno po nakupih INDIVIDUALNO NAKUPOVANJE MOŽNO PO INDIVIDUALNEM NAČRTU	- pomoč na domu - kuhanje za privatni vrtec - catering
Prizma Ponikve, posebni socialno varstveni zavod Javni Nima VDC-ja	134 stanovalcev 79 v zavodu 55 v BE Moških še enkrat več kot žensk Med 18-65 = 101 oseba	BE = 55 oseb (še prostor) 6 lokacij : dislocirane enote DE Žiga Mengeš = 11 oseb DE Predstruge = 13 oseb DE Sodražica = 11 oseb DE Mengeš 1 = 11 DE Mengeš 5 = 11 DE Zavod = 6 3 osebe 24 urna prisotnost, 16 oseb delna prisotnost	Zavod je odprtega tipa, izhodi so neomejeni, po predhodnem dogovoru oziroma telefonskem obvestilu stanovalca, da pride v zavod ali bivalno enoto po 22 uri. NEGA Kopanje, tuširanje 1x tedensko + po potrebi; britje 2x tedensko + po potrebi Izvajajo se aktivnosti tudi izven zavoda in sicer lahko gredo stanovalci vsak teden skupaj z delovnim inštruktorjem v trgovino, pošto, banko, kjer jim pomagamo pri nakupu, urejanju denarnih zadev... Organiziramo tudi različne piknike, izlete, srečanja glede na aktualne dogodke v zavodu in bivalnih enotah. Občasno glede na željo stanovalca organiziramo tudi odhode domov.	Za stanovalce izvajamo individualno in skupinsko obravnavo. Izvajamo dnevne aktivnosti v smislu učenja in treninga samostojnosti v dnevnih aktivnostih. Skupinske aktivnosti, ki se pri nas odvijajo, so: gibalna aktivnost, kreativna aktivnost, literarna aktivnost, družabne igre, praznovanje rojstnih dni, prilagojeno dvoransko balinanje -BOCCIA, kulinarična aktivnost, pevski zbor, delo na vrtu, prostočasne aktivnosti, aktivnosti za ohranjanje procesnih spretnosti - miselne aktivnosti, opismenjevanje, biblična skupina, potopis, aktivnosti v širšem okolju, skupina za pomoč pri razdeljevanju obrokov v jedilnici, sveta maša, lesna delavnica.	Ne izvajajo drugih storitev v skupnosti
SKUPAJ	Vseh stanovalcev/ stanovalk = 1522 Od tega = 1094 oseb v starosti od 18 - 65 let	Od vseh oseb v SVZ = 1063 oseb v glavnih zgradbah 459 oseb v dislociranih enotah			
CUDV/ZUDV					
CUDV Črna na Koroškem Javni Ima VDC-je (glej zbirnik)	Skupaj vseh: 361 otrok, mladih, odraslih INVAR in IVO = 204 osebe (otroci in odrasli) SAMO ODRASLI = 201 OSEBE Od tega: INVAR Dom center 151 oseb (od njih 47 z 24 urnim varovanjem v domu) Druge oblike bivanja 50 oseb 3STSK=24 oseb 2BE=26 oseb Odrasli: 120 moških 81 žensk Več moških	Poleg VDC-ja kot dnevno varstvo (glej zbirnik VDC) Še 64 bivalnih namestitev v dislociranih enotah OD TEGA ODRASLIH 50 OSEB STSK Hiša sreče Ravne = 9 oseb BE Brunet Črna: 14 uporabnikov BE Kovač Črna: 13 uporabnikov BE Prevalje: 8 uporabnikov 7 samostojnih stanovanj Črna: 20 uporabnikov	Izhodi so možni, osebju je potrebno povedati, se javiti, ko se oseba vrne; - tudi za te primere delajo analize tveganja. NEGA: tuširanje vsak dan oz. vsak drugi dan, veliko različnih aktivnosti	Glej Zbirnik VDC	Kuhanje in dostava hrane uporabnikom v okolici

IME ZAVODA	ŠTEVILO KAPACITET ŠTEVILO OSEB V ZAVODU v 2014	ŠTEVILO OSEB V ENOTAH ZUNAJ GLAVNE ZGRADBE v 2014	Izhodi Nega Aktivnosti za uporabnike zunaj institucije	Dnevne dejavnosti	Izvajanje storitev
CUDV Dobrna	Skupaj vseh = 107 oseb	VDC = 2 enoti = skupaj 23 oseb DC Dnevni center Celje = 15 oseb		Glej Zbirnik VDC Mobilni uporabniki zlagajo brisače.	
ZUDV Dornava	Skupaj vseh = 430 Od tega 308 med 18 - 65 let IVO = 271 oseb (celodnevno domsko varstvo; 11 oseb s poškodbo glave) Od tega 219 v glavni zgradbi, ostali v DE	DE = 52 odraslih oseb STSK = 12 oseb DORNAVA STSK = 40 oseb PTUJ		Glej Zbirnik VDC	
CUDV Draga	Skupaj vseh = 363 INVAR ODRASLIH v celoti prbl.: 150 oseb (nekateri v VDC-ju, nekateri v IVO)	Različne DE SKUPAJ 144 OSEB 5 BE : DE DOM ŠKOFLJICA = 60 oseb DE DOM GROSUPLJE = 12 oseb DE DOM BARJE = 24 DE dom RIBNICA = 24 DE DOM Vižmarje = 18 oseb 2 Stanovanjski skupnosti – ST SKUPNOST ENOTE Mavrica = 6 oseb - BE enote Mavrice = 6 oseb		Glej Zbirnik VDC	Tržne dejavnosti
CUDV Matevž Langus Radovljica Nejasni podatki	Vseh = 246 oseb ODRASLIH = 112 Vključenih v vodenje in varstvo (od tega jih 61 hodi od doma) Vključeni v : DE Radovljica = 74 oseb DE Jesenice 38 oseb ODRASLIH = 84 oseb v IVO Skupaj 84 oseb, od tega: 34 oseb v 24-urnem varstvu 150 oseb v 16-urnem + VDC Po nekih drugih zbirnikih v poročilu je 43 oseb IVO 24 ali 16 ur	IVO v BE - 24 ur = 5 oseb; IVO v BE - 16 ur = 19 oseb IVO v stanovanjski skupini = 18 oseb	VDC - različne aktivnosti	Glej Zbirnik VDC - pet tekov za 125 nasmehov	Ni podatka v letnem poročilu
SKUPAJ					

IME ZAVODA	ŠTEVILO KAPACITET ŠTEVILO OSEB V ZAVODU v 2014	ŠTEVILO OSEB V ENOTAH ZUNAJ GLAVNE ZGRADBE v 2014	Izhodi Nega Aktivnosti za uporabnike zunaj institucije	Dnevne dejavnosti	Izvajanje storitev
KOMBINIRANI SVZ					
DOM UPOKOJENCEV IN OSKRBOVANCEV IMPOLJCA	Skupaj 529 Posebna enota -259 mest (od teh 36 mest - bivalne enote) Varstvo starejših oseb nad 65 let: 251 mest	4 BE Skupaj BE = 36 oseb (Zasedenih je 33 mest)			
Dom Danice Vogrinec, Maribor	809 Kapacitet Vseh stanovalcev 2014 = 802 OD TEGA 61 OSEB Z INTELEKTUALNIMI OVIRAMI Imajo 2 lokaciji in 4 stavbe Lokacija Pobrežje = 606 stanovalcev Lokacija Tabor = 196 stanovalcev Žensk je 2x več kot moških: Žensk = 627 Moških = 174 V starosti do 65 let: Leta 2013 = 44 oseb Leta 2014 = 43 oseb	NIMAJO BE	Aktivnost po individualnih načrtih stanovalcev NEGA : če oseba želi, tuširanje mogoče vsak dan		- razvoz kosil - pomoč na domu - rehabilitacija na domu - masaže _____ ZAPOSLENIH = 408 OSEB
Dom upokojencev Idrija, enota Marof	Skupaj: 295 oseb 2 ENOTI: ENOTA IDRIJA : Med stanovalci DSO je 7 oseb mlajših od 65 let ENOTA MAROF: Med stanovalci je 70 oseb mlajših od 65 let SKUPAJ 77 MLAJŠIH OD 65 LET	NIMAJO BE			V domu upokojencev Idrija izvajamo tudi storitev pomoči družini na domu, storitve prehrane za zunanje uporabnike, storitve pralnice, izposojo ortopedskih pripomočkov in možnosti druženja z ostalimi občani na aktivnostih medgeneracijskega centra, ki deluje v prostorih doma. ZAPOSLENIH 55 OSEB BREZ PRALNICE, ITD.
DSO Ljubljana – Bežigrad Oddelek mlajših invalidov	13 oseb v starosti med 18-65				
DSO Ilirska Bistrica	30 oseb v starosti med 18-65				
DSO Metlika	22 oseb v starosti med 18-65				
DU Podbrdo	79 oseb v starosti med 18-65				
Center slepih, slabovidnih in starejših Škofja Loka	220 kapacitet 15 oseb v starosti med 18-65		NIMA VDC-ja		

PRILOGA 3:

Zbirnik varstveno delovnih centrov, število uporabnikov in aktivnosti

Ime	Vrsta zavoda	Celodnevno varstvo - organizacijska struktura Skupno število ljudi, ki so vključeni v institucijo/število kapacitet	Število oseb, vključenih v bivalne enote, stan. skupine, samostojna stanovanja in v VDC (dnevno obliko)	Vrste dela - ali imajo integrirano obliko	Sredstva, zbrana z delom + povprečna nagrada - minimalna - maksimalna - plačilo integrirane zaposlitve	Število zaposlenih	Zasedenost Institucije
VARSTEVNO DELOVNI CENTRI							
Varstveno delovni center Zagorje ob Savi	Javni	1 BE (14 oseb + krizna namestitev) 1 St sk (max. 10 oseb)	120 Od doma 102 Iz BE in st sk 18 oseb ČAS: 5.45 - 15.30	- lastni program - kooperacijski program - ostala dela (dela v samem VDC-ju) <u>NI INTEGRIRANE ZAPOSLITVE</u>	Nad 70.000 ev - ni podatka; - ok2500 ev mesečno za vse nagrade	38 oseb 4 prostovoljci	Ni čakalne vrste
Medobčinsko društvo Sožitje - društvo za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Maribor	Zasebni	VDC v MB (22 oseb) BE Maribor (7 oseb)	Skupaj 22 oseb 7 oseb iz BE 15 od doma	Lasten program NI integrirane zaposlitve		10 oseb	Ni podatka
Varstveno delovni center Ajdovščina - Vipava Enoti: VDC Ajdovščina VDC Vipava	Javni 7.00-15.00	Prihajajo iz: IVO: BE Vipava = 23 oseb STSK Vipava = 6 DSO 2 (nad 60 let) OD DOMA = 36 Vsi med 18 - 65let	Skupaj 67 oseb VDC - Ajdovščina 41 VDC Vipava 26 Prihajajo iz: IVO: 29 uporabnikov IVO (od leta 2014) BE Vipava 23 St sk 6 Skupaj 29 DSO 2 (nad60 let) OD DOMA =36	Delo pri zasebnikih: prebiranje, preprosto zlaganje in sestavljanje posameznih komponent; lastni program - izdelava voščilnic, izdelki iz gline, vezenje…. 5 OSEB INTEGRIRAN PROGRAM = pomožna dela 2 - 5 ur dnevno	Med 18.000 do 20.000 € letno Min 4 Max 40 100 - 200 ev (integr.)	33,5	10 oseb v VDC 7 oseb v IVO
Društvo Sožitje Kamnik - društvo za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Kamnik	Zasebni	VDC Sožitje Kamnik (22 oseb)	Skupaj 22 uporabnikov	Lasten program, okrasni izdelki iz blaga in gline Kooperantska dela (vstavljanje zamaškov in tesnil)		8 zaposlenih	Čakalni lista – ni novih sprejemov
Delovni in zaposlitveni center Janeza Levca Je pravno organizacijsko zavod, ki ga je ustanovil Center za usposabljanje, vzgojo in izobraževanje Janeza Levca Ljubljana (šola s prilagojenim programom), ki je javni zavod (ustanovitelj MOL). Center za usposabljanje, vzgojo in izobraževanje Janeza Levca Ljubljana (šola) je ustanovil tudi podružnico VDC Knjigoveznica.	Javni	VDC Janez Levec Nima institucionalnih namestitev Internat za čas šolanja 8 urni	32 uporabnikov VDC 32 prihaja od doma 1 uporabnik nad 50 let	- lastni program - okrasni predmeti - knjigoveški zaposlitveni program VDC Knjigoveznica je podružnica Centra Janeza Levca (ni samostojna pravna oseba). Integrirana oblika zaposlitve: razdelilnica hrane v kuhinji Zavod Janeza Levca in zaposlen v podjetju McDonald's 2 UPORABNIKA V INT. ZAPOSLITVI	17.219,00 evrov (leto 2014) Min.: 20 Evrov Max: 170 evrov	6 zaposlenih	Čakalna vrsta (25 oseb /2014) Čakalna doba 4 - 5 let

Ime	Vrsta zavoda	Celodnevno varstvo - organizacijska struktura Skupno število ljudi, ki so vključeni v institucijo/število kapacitet	Število oseb, vključenih v bivalne enote, stan. skupine, samostojna stanovanja in v VDC (dnevno obliko)	Vrste dela - ali imajo integrirano obliko	Sredstva, zbrana z delom + povprečna nagrada - minimalna - maksimalna - plačilo integrirane zaposlitve	Število zaposlenih	Zasedenost Institucije
Varstveno delovni center SAŠA Enote Nazarje Žalec	Javni zavod	Dnevni center 6.00- 16.00 ure Vsi prihajajo od doma	Skupaj = 89 oseb Eden starejši od 65 let VDC = 2 enoti	- lastni program - kooperantska dela - NI INTEGRIRANEGA DELA	Min = 10 evrov Max. 64 Evrov Povpr. 20 Evrov Skupaj prihodek: okoli 25.000 evrov	22,5	Ni čakalne dobe
Varstveno delovni center Kranj	Javni	VDC Kranj (60 uporabnikov) VDC Škofja Loka (40 uporabnikov) VDC Šenčur (19 uporabnikov) VDC Tržič (15 uporabnikov) BE Škofja Loka (storitev IVO) (19 uporabnikov) VDC deluje med 6:00-15:00	1 uporabnik nad 65 19 uporabnikov prihaja iz BE 115 od doma.	Lastni program, okrasni predmeti, izdelki iz gline in lesa	Prihodek 16.281 €	~60 zaposlenih	Čakalna lista – razen VDC Šenčur in BE
Center KORAK za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo	Zasebni Koncesija	VDC 1 enota – 30 uporabnikov	Skupaj 30 uporabnikov	Rehabilitacija – okrasni predmeti	Prihodek 12.000 evrov Min: 20 evrov Max: 30,8 evrov	17 redno zaposlenih 4 preko javnih del	27 oseb na čakalni listi
Varstveno delovni center Nova Gorica	Javni socialno varstveni zavod	Enota Stara Gora – Zavod (65 oseb) Stanovanjska skupina Ledina (5 oseb) Goriški center – BE (20 oseb) Enota Stara Gora 24 ur/dnevno Enota Solkan 8ur/dnevno BE 16 ur/dan, ob vikendih 24 ur	Skupaj 135 oseb Od doma 45 Iz zavoda 65 – od tega 4 starejši od 65 5SS in 20BE	Lastni program – umetniški izdelki in okrasni predmeti	Min: 5 evrov Max: 90 evrov 3 osebe v integrirani obliki: pralnica v DU, urejanje parka v bolnišnici; nagrada je 130 Evrov	104 zaposlenih	Institucionalno varstvo – 51 oseb Za VDC čakalna lista 57 oseb
Varstveno delovni center Šentjur	Javni	VDC Šentjur (26 oseb) VDC Slovenske Konjice (29 oseb) VDC Šmarje (18 oseb) BE Podplat (10 oseb)	Skupaj 73 oseb 10 iz BE 63 od doma	Lastni program, okrasni predmeti in tekstil	min/max = ~17€ Znesek od prodaje izdelkov = 25.783 € /2014	~40 zaposlenih	
Varstveno delovni center Črnomelj Enote Črnomelj Vinica	Javni socialno varstveni zavod	INVAR Dnevno varstvo INVAR = 1 BE v Črnomlju (12 oseb) (16 ur dnevno) BE je v neposredni bližini VDC-ja 2 VDC 6.30-15.00	Skupaj 48 oseb BE = 12 oseb (do tega 9 oseb od 2002) Od doma v VDC = 36 oseb -od tega 1 oseba nad 65 let;	- šiviljska dela - delo v tiskarni - izdelava embalaž - kooperantska dela - lastni program (slikanje, vezenje, delo stekleni izdelki, glina); - prostočasne aktivnosti - NI INTEGRIRANE ZAPOSLITVE	Min: 7,17 evrov Max: 35,87 evrov Znesek, pridobljen s prodaja izdelkov: 18.753 evrov	17 zaposlenih	12 - 38 mesecev
Center za varstvo in delo Golovec	Javni	VDC Golovec BE Hudinja 1 BE Hudinja 2 SS Celje BE Ljubečna VDC odprt med 7.00-15.00	Skupaj 155 oseb 24 iz Zavoda 67 od doma 4 iz SS 56 iz BE od tega 4 starejši od 65	Kooperantska dela, izdelki iz papirja, lesa in gline Integrirana zaposlitev v Baumax (3 dni na teden – 4ure) - 3 uporabniki, dobijo 112 Evrov mesečno.	Prihodki 42.432 evrov Min: 2,09 € Max: 153 €	84 zaposlenih in 7 javnih delavcev	28 oseb za VDC 27 za institucionalno varstvo
Varstveno delovni center Postojna	Javni	Dnevno varstvo (DV) Postojna DV Cerknica STSK Postojna (5 oseb) Odprt 8 ur	V VDC prihajajo: 44 v VDC (letno poročilo) - 6 iz STSK	- kooperacija - lastni program NI INTEGRIRANEGA DELA	13.176 eur -min. 0 eur -Max. 114,87 eur	13	1 leto čakalna doba

Ime	Vrsta zavoda	Celodnevno varstvo - organizacijska struktura Skupno število ljudi, ki so vključeni v institucijo/število kapacitet	Število oseb, vključenih v bivalne enote, stan. skupine, samostojna stanovanja in v VDC (dnevno obliko)	Vrste dela - ali imajo integrirano obliko	Sredstva, zbrana z delom + povprečna nagrada - minimalna - maksimalna - plačilo integrirane zaposlitve	Število zaposlenih	Zasedenost Institucije
Varstveno delovni center Muc, Sreto Zelen s. p.	ni bilo mogoče pridobiti podatkov						
Društvo Sožitje -medobčinsko društvo za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Ptuj	Zasebni – koncesija	VDC Ptuj BE Ptuj	VDC = 30 uporabnikov BE = 8 uporabnikov	Lastni program, okrasni predmeti, pranje perila in sestavljanje predmetov (objemk, vzmeti)	Prihodek od prodaje: 17.104 €	13 zaposlenih	Prosta mesta v BE VDC čakalna lista
Varstveno delovni center INCE Mengeš	vladka.pacek@vdc-ince.com www.vdc-ince.com -javni zavod	- zavod, - bivalna enota - celodnevno varstvo VDC od 7-15.00; v eni enoti jutranje varstvo od 6.00-7.00	- 32 oseb IVO - 79 od doma SKUPAJ 103; - od 18 - 65 let	- skrb zase, svoje delovno in bivalno okolje, enostavnejša dela za kooperante (sestavljanja, lepljenja, pakiranja)	23.503,66 eurov; -min. : ni podatka -najvišja 53 evrov -INTEGRIR. OBLIK NI	Ni natančnega podatka	neopredeljeno
Želva d. o. o., podjetje za usposabljanje in zaposlovanje invalidov	Javni	VDC Ljubljana (3 lokacije) VDC Ivančna Gorica VDC Murska Sobota VDC Kočevje VDC Nova Gorica VDC odprt 7.00-15.00 BE Ig (13 oseb) BE Višnja Gora (10 oseb) SS Murska Sobota (10 oseb)	Skupaj 142 oseb 111 od doma 9 iz SS 22 iz BE Skupaj 142	Lastni program (glina, nakit, igrače iz blaga) kuvertiranje, pakiranje, sestavljanje izdelkov iz kovinske galanterije	MIN: 5 € MAX: 120 €	31 zaposlenih	Čakalna vrsta – trenutno ne sprejemajo
Varstveno delovni center Vrhnika - Idrija	Javni	VDC Idrija VDC Vrhnika BE Vrhnika (11 oseb) VDC je odprt 8,45 ure/dan	Skupaj 76 oseb 53 prihaja od doma 11 iz BE 12 iz drugega zavoda	DELA: enostavna opravila, sortiranje, ločevanje, lepljenje, prebiranje, vijačenje, ocena uporabnikovih zmožnosti pod 30% Zunaj VDC dela ena oseba, enostavna opravila, pometanje, prenašanje škatel, sortiranje – v 2014 dobi 203€ na mesec	VDC Idrija 6019 € kooperacija 1500 € prodaja izdelkov VDC Vrhnika 3.877 € kooperacija 2618 € prodaja izdelkov MIN VDC Idrija 5 €, VDC Vrhnika 3 € MAX VDC Idrija 35 €, VDC Vrhnika 25 €	Zaposlenih je 20 oseb	Čakalna doba
Varstveno delovni center Tolmin	Javni	VDC na dveh lokacijah v Tolminu SS Zalog (5 oseb) BE Rutarjeva (8 oseb) VDC 8 ur/dan	Skupaj 40 oseb Od doma 26 oseb (2 starejša od 65) 5 iz STSK 8 iz BE	Lastni izdelki in kooperantska dela Integrirana zaposlitev – 5 oseb (3 osebe pomoč v pralnici; 2 osebi pri zasebnikih)	Prihodek 16.709 € Min/max: 15 € Integrirana zaposlitev: 60 €	20 zaposlenih	4 osebe na čakalni listi za VDC 1 oseba za INVAR
Varstveno delovni center Novo mesto	Javni	Institucionalno varstvo 2 BE (Novo mesto, Trebnje) BIVANJE: V zavodu (30 oseb – 16ur/d) + 28 oseb(24 ur/d) Bivalna NM 12 oseb Bivalna enota Trebnje 11 oseb Nekateri so vključeni že od ustanovitve leta 1994.	Vključenost v VDC: v zavodu stanuje 58 (57 + 1 nad 65) od doma prihaja 85 oseb iz stanovanjskih skupin 23 oseb Skupaj 165 uporabnikov v VDC	Ni našteto	Ni podatka INTEGR. ZAPOSL. NI. Nekaj uporabnikov hodi v Center biotehnike NM, kjer izvajajo različna kmečka opravila.	81 zaposlenih	Za institucionalno varstvo ni čakalne vrste V čakalni vrsti za VDC je 16 oseb VDC je odprt 8 ur

Ime	Vrsta zavoda	Celodnevno varstvo - organizacijska struktura Skupno število ljudi, ki so vključeni v institucijo/število kapacitet	Število oseb, vključenih v bivalne enote, stan. skupine, samostojna stanovanja in v VDC (dnevno obliko)	Vrste dela - ali imajo integrirano obliko	Sredstva, zbrana z delom + povprečna nagrada - minimalna - maksimalna - plačilo integrirane zaposlitve	Število zaposlenih	Zasedenost Institucije
Varstveno delovni center Murska Sobota	Javni	7 enot: - 4 Dnevni center - 3 BE	147 Od doma 102 St sk 35	Lastni programi (lesni izdelki, šivanje dekorativnih izdelkov iz blaga, popravila, tkanje, izdelki iz keramike, iz stekla, izdelki po naročilu) Kooperantski program: sestavljanje, zlaganje kovine, plastike, papirnati izdelki (kuverte), demontaža sveč Urejanje eko parka INTEGRIRANA 6 OSEB: urejanje eko parka - pobiranje smeti, pometanje stopnic, prekopavanje peskovnika, odmetavanje snega	59.891 € Min 5 Max 75 (100 ev) 30 - 50 ev INTEGRIRANA	43	19
Varstveno delovni center Koper Portorož Izola Koper Markovec Divača Sežana Ilirska Bistrica	- javni zavod - 8 ENOT VDC - 1 ST. SK (10 oseb, vse delajo v VDC Portorož)	VDC 7.00 - 15.00 St sk 15.00 - 07.00 zjutraj (16 ur)	- 150 oseb (63 med 26 - 40 let) - 10 IVO (v st sk) - 143 hodi od doma - 6 iz DSO (eden starejši od 65 let)	- kooperantska dela - zeleni programi (košnja, urejanje zelenih površin), - lastni program –izdelava in prodaja lastnih izdelkov (v tem okviru deluje več različnih delavnic: šiviljska, papirna, likovna, mizarska in keramična delavnica, - prodaja izdelkov - INTEGRIRANA OBLIKA 1 OSEBA	Skupaj 27.570 evrov - 23.028 za nagrade; - najnižja 2,5 ev - najvišja 55 ev - INTEGRIRANA 65-77 EV	44 37 iz MDDSZEM 4 ZZZS	5 rezervacij 1 čaka za IVO
NAPREJ, Center za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo Maribor	Zasebni zavod s koncesijo	VDC – 1 enota 8 ur na dan	Skupaj 43 oseb 40 oseb od doma, 3 osebe z drugih ustanov. 3 osebe so starejše od 65.	Rehabilitacija po poškodbi glave Lastni program	Prihodek je 2264 €. Min mesečno: 0,25€ Max: 53,99 € Integriranih oblik ne izvajajo.	15 zaposlenih	Ni čakalne dobe
Varstveno delovni center Krško - Leskovec	Javni	1 BE = 20 OSEB INVAR 24 ur VDC: 8.00-15.00 ure	VDC = 97 OSEB BE = 20 OD DOMA = 77	- enostavna dela v kartonaži - pakiranje drobnih izdelkov - lepljenje kartonastih škatlic - ročna dela (vezenje, štrikanje, makrameji) - enostavna dela v lastni lesni delavnici - izdelava glinenih izdelkov - izdelava voščilnic NI INTEGRIRANEGA DELA	45.839,00 eur Min: 5 eur Max:150,07 eur - Povpr. 34,00 eur	31 OSEB V 4 enotah	Rezervacije so po več let, ko želijo vključitev v nekaj mesecih
Čebela, dnevno varstvo Karitas Slovenske Konjice	Zasebni	VDC Čebelice (8 oseb) VDC Murenčki (8 oseb) 1 STSK za odrasle fizična, intelektualna ovira (9 oseb) »Poleg tega imamo v domovih za starejše mlajše osebe, ki imajo status invalida zaradi poškodb ali drugih osebnih okoliščin.« A. Štesl, 18. 09. 2014	Skupaj 16 oseb	Lasten program	Ni podatka	Ni podatka – skupaj z drugimi zaposlenimi v IV Starejših	Ni

Ime	Vrsta zavoda	Celodnevno varstvo - organizacijska struktura Skupno število ljudi, ki so vključeni v institucijo/število kapacitet	Število oseb, vključenih v bivalne enote, stan. skupine, samostojna stanovanja in v VDC (dnevno obliko)	Vrste dela - ali imajo integrirano obliko	Sredstva, zbrana z delom + povprečna nagrada - minimalna - maksimalna - plačilo integrirane zaposlitve	Število zaposlenih	Zasedenost Institucije
Varstveno delovni center Tončke Hočevar Ljubljana Enote: Bežigrad Zelena jama Moste Vič	Javni zavod	INVAR BE = 1 STSK = 3 Varovana stanovanja = 2 Dnevno varstvo: 6.00 - 16.00 INVAR = 24 ur.	INVAR = 95 oseb (od tega 13 starejših od 65 let); BE = 12 oseb (že vključeno v zgornjo številko) STSK: - Koseze = 7 oseb - Vrhovci = 6oseb - Vodnikov dvor = 3 Skupaj = 16 oseb Varovana stanovanja Šiška = 1 oseba Fužine = 1 oseba	Kooperantska dela (montažna dela, pakiranje, konfekcioniranje, embaliranje, kuvertiranje); - kartonažna dela; - lastni program; INTEGRIRANA DELA - delo v kuhinji, trgovini; - storitve na nivoju zavoda (zeleni program, strežba, administrativna dela, pralnica) = 4 uporabniki delajo pomoč v trgovini.	Skupaj = 66.336,00 evrov Min. = 1 evro Max. = 264 evrov V integrirani zaposlitvi: 247 evrov	117 zaposlenih	INVAR = 10 mesecev; VDC = 2-4 mesece
SONČEK Ljubljana (dve enoti) Maribor Slovenj Gradec Ptuj Murska Sobota Celje Kranj Koper Krško Novo mesto	Koncesija	STSK = 4 enot (31 oseb) STANOVANJE = 6 stanovanj (za 19 oseb) Skupaj = 50 oseb Ljubljana – 2 enoti (6 stanovanj); Koper, (STSK) Štore pri Celju (STSK) Pragersko (STSK) Dravograd (STSK). INVAR = 11 enot SKUPAJ = 11 VDC-jev (imenovanjih dnevno varstvo) 8.00 - 16.00	Skupaj = 184 oseb 134 = OD DOMA 50 = STSK	- največ Lastni program - za zvezo Sonček - za zunanje naročnike - kooperantsko delo (malo) INTEGRIRANA ZAPOSLITEV – prodaja časnika Večer na terenu, pomoč pri delu v gradbenem podjetju, pomoč pri delu na žagi 17. oseb/15 prodaja časnik Večer	- ni podatka za celotni znesek - uporabnikom izplačali = 53.454,88 eur nagrad - Min. = 6 Eur (72,52 letno) - Max. 157,50 eur (1.888,50 € letno) - povpr. letna nagrada 290 eur - povpr. mesečna 31 eur	VDC= 52,58 oseb INVAR = 24,5	7 let čakalna doba (100 oseb na čakalni listi)
Varstveno delovni center POLŽ Enote: Šentilj Rapočeva Park Mladih Ruše Lenart Slovenska Bistrica - 2 enoti v Mariboru - 2 enoti INVAR v Mariboru	Javni zavod	SKUPAJ = 8 enot VDC = 6 enot 8.00 - 15.00 INVAR = 2 ENOTI Od tega: 1 BE (v dveh hišah 18 oseb + 2 začasni sprejem) 1 STSK (10 oseb)	Skupaj = 228 oseb 219 med 18 - 64 let 9 nad 65 let INVAR = 30 (4 nad 65 let) OD DOMA = 195 oseb, od katerih je 5 starejših od 65 let; IZ DRUGIH INVAR = 3 osebe	- lastni program (tekstilna, lesna, likovna delavnica), - kooperantska dela (opravljanje del za različne kooperante), - storitve (pralnica), - IMAJO INTEGRIRANO ZAPOSLITEV = 3 osebe Baumax in Kmetijska zadruga	Min: ni podatka Max: ni podatka Skupaj zaslužek v 2013 = 93.651,00 evro 2014 = 79.029,00 evro Urna postavka v integrirani zaposlitvi: Baumax = 2,69Evrov Kmetijska zadr. = 1,35Evrov	73 oseb	2 - 3 leta
VDC Zbilje BARKA	Koncesija	1 VDC 2 STSK v Zbilju: 10 oseb VDC - 8 UR INVAR - 16 UR Skupaj 24 ur	SKUPAJ 18 1 STSK 6 oseb 2 STSK 4 osebe 7 od doma 1 iz drugega VDC	Okupacijska delavnica (vezenje, svečarstvo, tkanje, izdelava voščilnic); - lesna delavnica (izdelava svečnikov, pruč, okrasnih predmetov iz lesa, izdelava predmetov za gospodinjstvo); - vrtna delavnica (delo na vrtu, nabiranje zelišč in dišavnic); - gibalna delavnica (plesna delavnica pod vodstvom zunanje sodelavke, nastopi oz. tekmovanja). NI INTEGRIRANEGA DELA	- nekaj 100 evrov - min: 20 eur - max: 40 eur	14	Čakalna lista za INVAR

Ime	Vrsta zavoda	Celodnevno varstvo - organizacijska struktura Skupno število ljudi, ki so vključeni v institucijo/število kapacitet	Število oseb, vključenih v bivalne enote, stan. skupine, samostojna stanovanja in v VDC (dnevno obliko)	Vrste dela - ali imajo integrirano obliko	Sredstva, zbrana z delom + povprečna nagrada - minimalna - maksimalna - plačilo integrirane zaposlitve	Število zaposlenih	Zasedenost Institucije
CENTRI ZA USPOSABLJANJE, DELO IN VARSTVO ZAVOD ZA USPOSABLJANJE, DELO IN VARSTVO							
Center za usposabljanje, delo in varstvo Matevža Langusa, Radovljica	Javni	V dve enoti VDC vključenih 112 oseb V institucionalno varstvo vključenih 85 odraslih oseb in 31 otrok do 26 let (skupaj 116 oseb)	ODRASLI 1. DOM Slapnik (11 oseb; 8 hodi v VDC, 3 - 24 ur v zavodu) 2. DOM Mlakar (19 oseb; 3 hodijo v VDC, 16 - 24 ur v zavodu) 3. DOM Mavrica 1 (12 oseb; 2 hodita v VDC, 10 - 24 ur v zavodu) STSK Jesenice (8 oseb, 8 hodi v VDC) STSK Poljče (10 oseb, 10 hodi v VDC) BE Radovljica (12 oseb, 12 hodi v VDC) BE Bohinjska Bela (12 oseb; 7 hodi v VDC, 5 - 24 ur v institucionalnem varstvu) VDC Radovljica 74 uporabnikov (31 oseb prihaja od doma, ostalih 43 živi v zavodu (VDC blizu matičnega zavoda) VDC Jesenice 38 oseb (30 prihaja od doma, 8 iz zavoda) (v obeh enotah skupaj 112 oseb, od tega 61 prihaja od doma) OTROCI Šolski program: 4. DOM Mavrica 2 (za otroke – NI PODATKA – OBE SKUPAJ 31) 5. DOM Žarek (za otroke - NI PODATKA – OBE SKUPAJ 31) (šolsko leto 14/15) 48 otrok (do 26 leta) - 17 uporabnikov v dnevnem varstvu in 31 v celodnevni obliki varstva (živijo v zavodu)	Lasten program, tekstil in glina	Prihodek 69.247€	153 zaposlenih	Ni čakalne liste za institucionalno varstvo Čakalna lista je za vključitev v VDC

Ime	Vrsta zavoda	Celodnevno varstvo - organizacijska struktura Skupno število ljudi, ki so vključeni v institucijo/število kapacitet	Število oseb, vključenih v bivalne enote, stan. skupine, samostojna stanovanja in v VDC (dnevno obliko)	Vrste dela - ali imajo integrirano obliko	Sredstva, zbrana z delom + povprečna nagrada - minimalna - maksimalna - plačilo integrirane zaposlitve	Število zaposlenih	Zasedenost Institucije
Center za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič, Draga Deluje na 15 lokacijah VDC Draga Draga: (Platana, Jelka, Češnja; Breza, Višnja); Dom Škofljica Dom Grosuplje Dom Barje Dom Ribnica Dom Vižmarje Dom in DC Šiška DC Novo Mesto DC Fužine Center za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo Mavrica	Javni zavod	Skupaj 363 oseb VDC = 5 enot = 149 oseb Delovne enote Domovi: 24-37 oseb v eni enoti; poleg tega še dnevno varstvo 2-5 mest; kratkotrajna ali začasna namestitev 1-2 mesti. Delovne enote Dn-Center: 10 - 25 oseb; 1 - 2 mesti kratkotrajne namestitve; Dom Škofljica = 60 (stalno)+2 (kratkotrajno) Dom Grosuplje (12+2); Dom Barje (18+2) Dom Ribnica (24+2); Dom Vižmarje (18 +2) Dom Šiška = 22oseb DC Šiška = 27 DC Novo Mesto = 9 DC Fužine = 18 DC skupaj = 54 oseb Center za osebe s pridobljeno možgansko poškodbo Mavrica = 63 STSK Mavrica = 6 BE mavrica = 6	Skupaj 149 oseb; od tega 89 oseb = varstvo in delo odraslih z motnjo; 40 oseb = varstvo in delo odraslih s poškodbo glave VDC Draga »Zeleni program« in VDC Ljubljana = skupaj 55 oseb VDC Škofljica = ni podatka VDC Ribnica = 35 oseb (17 se jih vozi od doma) VDC Mavrica = 52 oseb VDC Šiška Gostilna Druga violina Skupaj 152/podatek se ne ujema z zgornjim, oboje je v poročilu	Registriranih 126 dejavnosti, vključno s proizvodnjo, distribucijo in trgovanjem z elektriko; zaključna gradbena dela; mestni in primestni kopenski potniški promet; podjetniško in poslovno svetovanje - lastni program - gospodinjska opravila znotraj institucije - dela strežnice - gostinska dela - zeleni program NI PODATKA O INTEGRIRANIH OBLIKAH	Ni podatka v letnem poročilu	478 zaposlenih, od tega 344 socialno varstvo 104 zdravstveno varstvo	Ni podatka v letnem poročilu
Zavod za usposabljanje, delo in varstvo Dr. Marijana Borštnarja Dornava Lokacije zavoda: Dornava (2 enoti) Ptuj (2 enoti) Maribor Ormož	Javni zavod	Skupaj vseh otrok in odraslih: 2012 = 414 oseb 2013 = 417 oseb 2014 = 430 oseb INVAR otrok in odraslih celodnevno: 2012 = 321 oseb 2013 = 322 oseb 2014 = 318 oseb Zavod = 255 oseb, ostalo druge oblike INVAR Dnevno varstvo otrok in odraslih: 2012 = 89 2013 = 91 2014 = 102 Razlika nastane zaradi oseb, ki so v občasnem varstvu in občasnih obravnavah = od 4 -10 oseb letno; STSK= 2 (52 oseb): Dornava Ptuj	INVAR odraslih oseb vključenih v VDC: 2012 = 55 2013 = 56 2014 = 59 V celoti pa je v »zaposlitev pod posebnimi pogoji« vključenih 131 oseb oz 135 (8 po 4 ure). VDC-ji so na 3 lokacijah: VDC Dornava = 82 oseb VDC Ormož = 30 VDC Ptuj = 23 Skupaj: 135 oseb	- lastni program - kooperacijski program - storitve	Ni podatka v letnem poročilu	401 oseba	Čaka jih 40 Starši pisali peticijo za povečanje števila VDC-jev

Ime	Vrsta zavoda	Celodnevno varstvo - organizacijska struktura Skupno število ljudi, ki so vključeni v institucijo/število kapacitet	Število oseb, vključenih v bivalne enote, stan. skupine, samostojna stanovanja in v VDC (dnevno obliko)	Vrste dela - ali imajo integrirano obliko	Sredstva, zbrana z delom + povprečna nagrada - minimalna - maksimalna - plačilo integrirane zaposlitve	Število zaposlenih	Zasedenost Institucije
Center za usposabljanje, delo in varstvo Črna na Koroškem VDC Črna = 8 skupin VDC Kovač = 8 skupin VDC Ravne = 6 skupin VDC Slovenj Gradec = 1 skupina VDC Muta = 1 skupina	Javni	Skupaj: 251 otrok, mladih, odraslih INVAR in IVO = 204 osebe Od tega: INVAR in IVO = 159 VSEH ODRASLIH 201 Izmed njih 50 v DE STSK Hiša sreče Ravne = 9 oseb BE Brunet Črna: 14 uporabnikov BE Kovač Črna: 13 uporabnikov BE Prevalje: 8 uporabnikov 7 samostojnih stanovanj Črna: 20 uporabnikov	Skupaj v VDC = 220 oseb (dejansko vključenih 234, ker je tolikšno povpraševanje) VDC Črna in VDC Kovač v Črni največ oseb = 158 Ostale osebe v Ravne, Sl. Gradec, Muta Od tega 66 oseb v dnevnem varstvu (od doma)	- mizarski program - lastni program (glina, voščilnice, droben lesni program) - zeleni program (urejanje okolice) Tržna dejavnost zavoda - kuhanje in dostava hrane uporabnikom v okolici Čezmejno sodelovanje z Avstrijo (6 uporabnikov) INTEGRIRANA OBLIKA DELA: podjetje Kablex, Komunala, občina Črna na Koroškem, Narodni dom Mežica	Min: 2 EUR Max.: 100 EUR mesečno	228 (v kuhinji 17 delavk)	Kapacitete so zasedene in imajo povpraševanje
Center za usposabljanje, delo in varstvo Dobrna Enote VDC Vojnik VDC Dobrna (+ enota Ustvarjalnica Galerija Zvonček) DC Celje	Javni zavod	INVAR = 105 oseb 2013 = 109 oseb 2014 ODRASLIH = 42 OSEB 63 otrok (skupaj 105) VDC = 2 enoti = skupaj 23 oseb DC Dnevni center Celje = 15 oseb	CUDV – 63 otrok INVAR - 42 oseb VDC skupaj (21 oseb) DC (15 mladostnikov)	Lastni program, glina, les, vezenje	Prihodki/2014 8.371 €	133 zaposlenih oseb	Ni čakalne dobe

Avtorji študije z naslovom *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji* so se prav zaradi zapisanega lotili izjemno zahtevne naloge, ki pa so jo opravili odlično. Pred nami je zato dokument, glede katerega se ni mogoče sprenevedati: resnica institucionalnega varstva ljudi, ki po mnenju ideologov in etabliranih strokovnjakov potrebujejo tako varstvo, je na dlani, in je taka, kot se za resnico spodobi: šokantna, travmatična in neprijetna.

Današnje institucionalne in institucionalizirane prakse namreč temeljijo na zamislih o naravi novega individualizma, ki podpira posameznike in jih spodbuja k izgrajevanju življenjskih slogov, obenem pa dodatno maskira negotovost delovnih mest in negotovost na delovnih mestih, odsotnost kariernih možnosti oziroma struktur in prekernost samega življenja.

Nosilci študije, ki je pred nami, se ne sprenevedajo, zato so njihove analize prepričljive in na trenutke brutalne. Šokantne so za vse, ki živijo zaviti v ideološke floskule, češ da poteka inkluzija drugačnih ljudi vsepovsod in že lep čas ter da so z njo vsi vsaj zadovoljni, če že navdušeni ne morejo biti. Resnica je pogosto ravno nasprotna, je njihovo sporočilo, podprto z izjavami ljudi, za katere ne moremo reči, da si izmišljujejo, saj prenašajo učinke segregiranja in odstranjevanja na svojih plečih.

Dušan Rutar

9 789619 388303