

ČLOVEKOVE PRAVICE LJUDI Z OVIRAMI IN DEINSTITUCIONALIZACIJA

Red. prof. dr. Darja Zaviršek

Po tem, ko so ljudje z ovirami v zadnjih desetletjih skoraj povsod po svetu že dobili **formalne človekove pravice**, še vseeno povečini nimajo ali pa niso dobili **dejanskih človekovih pravic**, saj so se v očeh drugih zdeli manj pomembni kot neovirani ljudje. Hkrati pa jih je določalo prepričanje, da potrebujejo predvsem nego in skrb, torej so odvisni in ne »neodvisni«. 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; itd, itd. itd.).

Šele **Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami iz leta 2006**, 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, ki so tudi ovirani.

19. člen, »Živeti neodvisno in biti vključen v skupnost« (orig. »Living independently and being included in the community«; uradni 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 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 ne vključenost v običajno življenje in spodbujanje odnosnih razmerij, ki jih porajajo strukture zapiranja, v resnici **kršenje človekovih pravic**. Argumente za to trditev najdemo v množični strokovni literaturi, katere 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, 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; izobraževanje, usposabljanje in zaposlovanje, ki je vključujoče in prilagojeno ljudem s specifičnimi ovirami; spodbujanje samoodločbe; krepitev avtonomije posameznika s pravico do osebne asistencije, ki je utemeljena na dostojanstvu osebe; spodbujanje resničnega zagovorništva in samozagovorništva itd.

V Sloveniji je v zadnjih 20 letih prišlo do nekaterih pozitivnih sprememb, ki pa jih ne smemo enačiti z deinstitucionalizacijo:

-ljudje so se iz gradov preselili v modernejše institucije povečini streljaj stran od zavodov, ki so jih odprli v 40. ali 50. letih 20. stoletja, a še vedno v zelenem okolju brez potrebne socialne infrastrukture;

- ljudje so se iz velikih kompleksov preselili v manjše enote (bivalne enote, stanovanjske skupine, stanovanjske skupnosti), v katerih najpogosteje biva skupaj nad deset oseb z ovirami;
- več ljudi hodi v običajno šolo v domačem kraju, a število otrok v šolah s prilagojenim programom se ni zmanjšalo;
- več ljudi 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 dela v VDC-jih, ki so edina oblika dnevnega varstva za ljudi z ovirami (okoli 3200 oseb);
- več prostorov kot nekdanj, je vsaj delno dostopnih ljudem z ovirami.

Kakšna je razlika med temi pozitivnimi spremembami in deinstitucionalizacijo?

Deinstitucionalizacija je filozofija, koncept, proces in metoda dela.

Filozofija:

- utemeljena na ideji človekovih pravic;

Koncept:

- socialno vključevanje, spodbujanje in spoštovanje družbene raznoličnosti;
- kritika koncepta »drugačnosti«;

Proces:

- zagotovitev mreže služb v skupnosti, ki zagotovijo, da posamezniki in posameznice živijo s 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;

Metoda dela:

- opolnomočenje;

- učenje spretnosti za samostojno življenje;
- okrevanja in spodbujanje človekovih spretnosti v smiselnih socialnih interakcijah in oblikah plačanega dela.

Deinstitucionalizacija je zavestna politična odločitev, ki ima za posledico spremenjeno mrežo socialno varstvenih servisov in predvsem novo izobraževanje osebja, ki dela z ljudmi z ovirami.

Ker je deinstitucionalizacija kompleksen proces ni čudno, da je danes v Sloveniji kljub leta 2008 podpisani Konvenciji o pravicah ljudi z ovirami, deinstitucionalizacija v socialnem varstvu prav tako »vroča tema« kot je privatizacija Telekomu na področju gospodarstva. Tako kot na področju privatizacije tudi pri deinstitucionalizaciji med seboj tekmujejo koncepti, finančni izračuni, morala, osebna prepričanja in politični ter strokovni lobiji.

A 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 je vključeno nekaj več kot 60.000 oseb, od teh je več kot 40.000 starejših ob 65 let.

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 deinstitutionalizacije** 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. Pomembno pa je tudi, da so izdatki, ki jih država namenja za to področje manjši kot je povprečje teh izdatkov v drugih državah OECD.

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

Pasti procesa deinstitutionalizacije 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 rastle.

Deinstitutionalizacijo ne sme voditi interes po zmanjšanju stroškov, temveč interes po povečanju kvalitete življenja vseh ljudi.

Iskanje niš za gradnjo novih institucij

-še vedno se gradijo novi zavodi ali pa je načrtovana njihova gradnja; domov za stare in večjih bivalnih enot (predlog graditve doma na Debelem Rtiču za ovirane na obalno-kraški regiji; gradnje domov za stare). 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).

Ovire, ki jih predstavlja nefleksibilna zakonodaja

- ni se spremenil Zakon o družbenem varstvu;
- potrebne so dopolnitve rigidne zakonodaje na področju šolanja in zaposlovanja;
- ni se spremenil zakon na področju podaljšane roditeljske pravice , itd.

Pomanjkljiva mreža servisov v skupnosti in slaba kvaliteta obstoječih storitev

- uporabniki poročajo o slabih zdravstvenih storitvah in storitvah, ki jih opravljajo tim. »varuhi«, »animatorji« in drugi profili; nova raziskava Tine Žnidaršič (magisterij, junij 2015) je na vzorcu 184 staršev ugotovila, da so starši z otroki z ovirami izjemno nezadovoljni s strokovnostjo socialnih delavk/cev bodisi na CSD-jih bodisi v institucijah.

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 živetarili.

Dolgotrajna skrb, ki se prenese na pleča žensk

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

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

- mnogi ljudje z ovirami so doma izkusili zlorablajoče okolje in za mnoge pomeni vrnitev v primarne družine izpostavljenost nasilju, zanemarjanju in osamljenosti.

Slaba izobraženost osebja z minimalno plačo

- osebje v različnih službah v skupnosti mora imeti nova usposabljanja in supervizijo, s katerima bodo osvojili načela deinstitutionalizacije; v prihodnosti bodo to pogosto migrantske delavke, ki morajo biti dobro usposobljene za razumevanje in implementacijo načel deinstitutionalizacije.

Deinstitucionalizacija je vedno tudi kulturno specifična, saj je vedno kontekstualna, odvisna od kulture, politike in od finančnih sredstev. A nobena deinstitucionalizacija ni enostavna, v resnici je najenostavnejši model prav takšen kot ga imamo - institucionalni, a ker so spoznanja o človekovih potrebah šla naprej, je ta model preživet.

Da bi se izognili slabim izidom deinstitucionalizacije 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 morajo biti poslušana in slišana kot **zgodbe prič**, ki nas učijo o tem, **kakšne socialne in zdravstvene službe ne smejo biti**. Pričevanje pa zahteva izraze **obžalovanja**, ki ga morata izreči politika in stroka, ki sta bili 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 **dostojanstva vsakega človeka** na glede na njegovo diagnozo ali oviro - **dostojanstvo ljudem z ovirami in njihovim svojcem**.

Navajanje vira:

Zaviršek, Darja (2015), Človekove pravice ljudi z ovirami in deinstitucionalizacija. Prispevek na 1. mednarodni konferenci Mreže za deinstitucionalizacijo, Ljubljana 19. 06. 2015.

Navedba spletne strani.

