

Pandemija v totalnih ustanovah: zamujena priložnost za dezinstitucionalizacijo

JUŠ ŠKRABAN

UVOD

»Pandemija ni za vse enaka,« se je v medijih, na družbenih omrežjih in še kje zaslišalo že hitro po prvih dneh ukrepov za zajezitev širjenja covida-19, ki so nas omejili med štiri stene naših domov. Pandemično ozračje je pomenilo še eno možnost za kritični premislek o tem, kje in kako živimo – nekateri nimajo doma in ne morejo tam ostati; nekaterim dom zaradi nasilja, ki ga tam doživljajo, ne pomeni varnega zavetja; nekateri pa »domujejo« v ustanovah, ki so namenjene njihovi takšni ali drugačni oskrbi (rečemo tudi, da so v institucionalnem varstvu). V tem poglavju se bom posvetil slednjim oziroma vprašanju, kako je bilo živeti v takšnih ustanovah med pandemijo.

V ospredju bodo torej totalne ustanove oziroma institucije. Te so lahko večje ali manjše, stanovalci tam bivajo ponekod manj in ponekod dlje časa, imajo pa tudi različne deklarirane dejavnosti. Erving

Goffman (2019: 14–15), ki velja za enega izmed ključnih raziskovalcev totalnih ustanov, jih je delil takole: nekatere so namenjene skrbi za tiste, ki ne morejo skrbeti zase (na primer domovi za stare); druge za tiste, ki veljajo za skrbi potrebne, toda nevarne (na primer psihiatrične bolnišnice); tretje za zavarovanje skupnosti pred tistimi, za katere velja, da namerno ogrožajo druge (na primer zapori); poznamo pa tudi totalne ustanove za verski odmik (denimo samostane) in take za izvajanje delovnih nalog (na primer vojašnice).¹

Kar družijo vse navedene ustanove, je, da »so stanovalci in stanovalke ločeni od širše skupnosti in/ali prisiljeni živeti skupaj« (Evropska skupina ... 2021: 29). Nadalje jih družijo tudi to, od tod tudi njihova »totalnost«, da zajemajo vse vidike življenja svojih stanovalcev: pod eno streho zadovoljujejo vse njihove potrebe, urejajo njihovo življenje pod eno samo oblastjo in z enotnim nizom pravil (Rafaelič in Flaker 2021: 26).² V tem so totalne ustanove radikalno nasprotje vsakdanjega življenja, kjer posameznik »spi, se zabava in dela na različnih krajih, z različnimi soudeleženci, pod različno oblastjo in brez vseobsegajočega racionalnega načrta« (Goffman 2019: 15). Ljudi, ki živijo v takih ustanovah, pa je v Sloveniji veliko, saj je ta ena izmed bolj institucionaliziranih držav v Evropi (10,7 institucionaliziranih oseb na 1.000 prebivalcev oziroma skupno 22.106; glej Flaker idr. 2015: 50).³

V tem poglavju se bom torej ukvarjal s tem, kako je bilo med pandemijo v krajih, ki so tako drugačni od vsakdanjega življenja. Čeprav totalne ustanove (razen domov za stare⁴) med pandemijo niso bile glavna tema ne v medijih ne v akademskih raziskavah, so bile vseeno deležne pomembne mere raziskovalnega interesa. V nadaljevanju bom na kratko omenil nekaj najopaznejših raziskav tako doma kot v tujini, predvsem z vidika uporabljene metodologije.

V Sloveniji je bilo izmed vseh totalnih ustanov največ pozornosti namenjene domovom za stare, najbolj intenzivno pa je bilo opaziti raziskave socialnega dela na tem področju. Štrancar (2022) je opravil eksplorativno kvalitativno raziskavo s stanovalci v domu za stare. Podobno terensko se je raziskovanja lotila Zaviršek (2021), ki je opravila

1 K tej delitvi se tako Goffman kot mi ne bomo več vrnili, saj nima analitične uporabnosti – Goffman z njo pokaže le na raznolikost obravnavanega pojava.

2 Goffman pokaže na skupne elemente totalnih ustanov, vendar pri tem opozarja, da ti elementi ne držijo le za totalne ustanove in da nobeden izmed teh elementov ne drži za vse totalne ustanove hkrati (2019: 15).

3 V ta izračun, ki se nanaša na leto 2014, so všteti: domovi za stare; posebni zavodi in enote kombiniranih zavodov; varstveno-delovni centri; centri za usposabljanje, delo in varstvo; vzgojni zavodi in drugo (Flaker idr. 2015: 21).

4 To poimenovanje povzeman po tistem, ki je v uporabi v raziskovanju na področju socialnega dela.

tri fokusne skupine z zaposlenimi v domovih za stare po Sloveniji in raziskala predvsem njihove dileme med pandemijo. Fokusnih skupin s socialnimi delavkami v domovih za stare so se lotili tudi v drugi raziskavi (Mali in Penič 2022). Zagovornik načela enakosti (2021) je opravil raziskavo o razmerah v domovih za stare med prvim valom epidemije, v raziskavi pa je uporabil mešano metodologijo in vanjo vključil stanovalce, njihove svojce, direktorje in zaposlene ter nevladne organizacije na tem področju. Flaker (2020) pa je analiziral podatke o okuženih in umrlih iz sledilnika covida ter analiziral ustanove kot dejavnik tveganja za okužbe.

Pri tujih raziskav na tem področju naj se omejim le na tiste, ki so se osredotočile na pravice ljudi z ovirami med pandemijo, saj so se slednje pogosto posvetile tudi institucionaliziranim osebam. Med najbolj obširnimi je bila mednarodna raziskava, ki je uporabila mešano metodologijo in vključila podatke vladnih ustanov, nacionalnih mehanizmov nadzora nad uresničevanjem človekovih pravic ter samih oseb z ovirami in njihovih organizacij (COVID-19 Disability Rights Monitor 2020).⁵ Podobne pristope raziskovanja so izbrali tudi v monografiji, posvečeni mučenju ljudi z ovirami med pandemijo, prispevki pa poleg situacije v totalnih ustanovah raziskujejo tudi policijsko nasilje, triažne postopke, odrekanje osnovne oskrbe in podobno (Allen idr. 2020). Agencija Evropske unije za temeljne pravice je naredila pregled ukrepov držav članic EU, jih kritično ovrednotila v luči spoštovanja temeljnih pravic in med njimi izpostavila pravice institucionaliziranih oseb (European Union Agency for Fundamental Rights 2020). Nekatere študije pa so se usmerile prav v raziskovanje smrtnosti stanovalcev institucionalnega varstva s covidom-19 po različnih državah po svetu (Carter Anand idr. 2022; Comas-Herrera idr. 2020).

METODE RAZISKOVANJA IN ANALIZE

Raziskava, ki je osnova za to monografijo, je – kot lahko vidimo po predhodnjem pregledu objav – ena redkih, ki je bila terenska in je poleg zaposlenih (strokovnjakov) prvenstveno vključevala osebe z ranljivostmi (v našem primeru stanovalce ustanov).

Vprašanja za terensko raziskavo niso vsebovala nobenega, ki bi bilo neposredno povezano s totalnimi ustanovami. Obstajajo pa mesta,

5 52 odgovorov je tudi iz Slovenije, kar jo umešča na deseto najbolj reprezentirano državo iz raziskave.

kjer se podatki o bivanju v totalni ustanovi bolj ali manj zgostijo. Najbolj so se zgostili morebiti prav v delu z demografskimi podatki, kjer so raziskovalci in raziskovalke spraševale o gospodinjstvu sogovornikov, saj je totalna ustanova alternativa gospodinjstvu, kot ga poznamo v vsakdanjem življenju. S tem smo dobili informacije o tako vsakdanjih temah, kot so: imeti izbiro, s kom živeti; imeti hišne ljubljence ali ne; imeti dostop do skupnih prostorov in možnost uporabe teh; mesečni prihodek gospodinjstva in podobno – vse to je v totalni ustanovi definirano drugače kot v gospodinjstvu zunaj nje. Na manj intenziven način so se podatki o življenju v totalni ustanovi zgoščali s pomočjo vsaj treh sklopov vprašanj, ki so se nanašali na javne storitve, na skupnost in na ranljivosti, saj so način podpore, povezanost s skupnostjo in ranljivosti stanovanca v totalni ustanovi drugačni kot pri komer koli, ki živi zunaj nje.

Terenski material sem preučil s pomočjo tematske analize. Prav zato, ker so intervjuji z institucionaliziranimi ali pa z zaposlenimi v totalnih ustanovah kazali na posebno, drugačno sliko, je med vse kode prvega reda uvrščena tudi koda Totalne ustanove. Ta je imela naslednje podkode (v oklepaju je navedeno število citatov):

- Zapiranje in omejevanje v ustanovah (29);
- Dostopnost informacij o covidu-19 za institucionalizirane (21);
- Masovno odpuščanje stanovalcev (5);
- Omejevanje fizičnih stikov (24);
- Poskusi premoščanja ovir (10);
- Drugo (35).

O totalnih ustanovah je govorilo skupno 27 sogovornikov (12,6 % od vseh), od tega šest zaposlenih, šestnajst uporabnikov in trije svojci institucionaliziranih. Odgovore dveh sogovornikov sem prezrl, saj sta le posredno omenjala svoja mnenja glede katere izmed totalnih ustanov. Ti sogovorniki so bili v navedenih vlogah povezani z naslednjimi vrstami ustanov, ki jih glede na značilnosti, predstavljene v uvodu, lahko uvrstimo med totalne ustanove: dom za stare, varstveno-delovni center, zavetišče za brezdomce, zavod za prestajanje kazni zapora, center za tujce, azilni dom in materinski dom.⁶

Pri pregledovanju citatov sem izluščil nekaj tematskih področij, ki se med seboj povezujejo. Najprej se bom posvetil širjenju okužb v totalnih ustanovah; nato ukrepom za zajezitev okužb v teh ustanovah in pokazal na dva vzorca – hitro odpuščanje in še močnejša izolacija

6 Za več pojasnil o metodologiji raziskave glej poglavje Uršule Lipovec Čebren v tem zborniku.

stanovalcev; za konec pa me bo zanimalo, kaj je živeti v totalni ustanovi med pandemijo pomenilo za avtonomijo stanovalcev med zajezitvenimi ukrepi.

Teme, ki jih analiziram v nadaljevanju na podlagi terenskega gradiva, nedvomno ponujajo le parcialen vpogled in ne odražajo celotnega dogajanja v totalnih ustanovah med pandemijo. V materialu denimo nisem zasledil nobene informacije o umrlih v ustanovah, čeprav se je izkazalo, da so umrli v ustanovah v Evropi na neki točki predstavljali 41 % vseh umrlih s covidom-19 (Comas-Herrera idr. 2020).⁷ V medijih in drugje se je pojavila še ena kočljiva tema, povezana z dilemami triaže v domovih za stare (Salecl 2021), vendar se ta problem ni pojavil v našem materialu.

Za izbiro teme tega poglavja je več razlogov. Na prvem mestu me je na to napeljal sam material, ki je kazal na posebne vidike življenja s pandemijo v totalnih ustanovah v primerjavi z drugimi konteksti. Obenem pa je gradivo terenske raziskave ponudilo priložnost, da preverimo, kako se je tisto, kar že vemo o totalnih ustanovah, izrazilo med pandemijo. Kot bomo videli v nadaljevanju, je pandemija dodatno razkrila nekatere značilnosti totalnih ustanov, ki jih že poznamo, in jih celo utrdila.

USTANOVA KOT IDEALEN PROSTOR ZA ŠIRJENJE OKUŽB

Najprej pogledjmo, kaj so totalne ustanove pomenile za širjenje okužb. Sogovornica, zaposlena v varstveno-delovnem centru (VDC), pravi:

Če en dobi [okužbo] ..., mislim ..., se je nemogoče izolirati, ne. Vsaj kar je neizogibno, je to, da bodo prišli z istimi zaposlenimi v stik, tudi če je ta zaposleni v skafandru. To je pač neizogibno. [...] Da bi se okužili prek nekkih socialnih stikov, izven organizacije, pa ne. Ker ti stiki so bili pa pač omejeni, ne. Pa kontrolirani. (LJ-NV-R31)

Sogovornica iz zgornjega citata poudarja dve značilnosti totalnih ustanov. Prva je, da so ločene od svojega okolja (segregacija), hkrati pa znotraj sebe združujejo praviloma veliko ljudi s podobnimi težavami (kongregacija) (Flaker 2020: 314–315). Čeprav bom v nadaljevanju več razpravljal o omejevanju stikov znotraj ustanov kot načinu zamejevanja okužb, naj že zdaj opozorim, da sta tako »socialna distanca« kot

⁷ V poročilih je za zgodnejše faze pandemije odstotek še višji. Ko so isti raziskovalci predstavili podatke za Slovenijo na dan 17. januarja 2021, je število umrlih v domovih za stare predstavljalo 56 % vseh smrti (prav tam: 13).

»samoizolacija« v totalni ustanovi enostavno nemogoči. Sogovornik, ki je med pandemijo prestajal kazen zapora, takole opisuje skupinsko jedilnico v zaporu, primerja pa tudi zaježitvene ukrepe v jedilnici s tistimi na zaporskem košarkarskem igrišču:

Pa kao ni dotikanja, a mi stol za stolom, pa veš, da ga [drugega obsojenca] pipneš, pa da se ga boš s komolcem dotaknu. »A sem reku brez dotikanja?« [oponaša paznika], »Kva se dereš, kva hočeš, sej se ne gonmo pizda tle po teh mizah, pipnem ga z roko, z ного, kaj naj čem zdej ...«, »Nema tikanja!«, na sprehodu, basket igram, se ga [drugega obsojenca] pa skos dotikam – to pa nima veze. (LJ-NV-R41)

Že pred pandemijo covid-19 so se totalne ustanove in tudi druge institucije, ki za določen čas združujejo večje število ljudi (na primer vrtci), soočale s težavami z različnimi okužbami. Socialnovarstveni zavodi so se v preteklosti pokazali kot dobro gojišče za okužbe z denimo legionelo in mrso, v vrtcih pa je vsako leto aktualen rotavirus (Flaker 2020: 314–315; za razpravo o zaporih in okužbah glej Warren 2021). Koncentracija ljudi v totalnih ustanovah je imela med pandemijo učinek tudi na število okužb – na eni točki so potrjeni okuženi le v domovih za stare pomenili 70 % potrjenih okuženih v starostni skupini nad 65 let (Flaker 2020: 311).

Poleg omenjenih dveh značilnosti totalnih ustanov – da segregirajo in kongregirajo – je ena izmed poglavitnih značilnosti tudi zelo jasna delitev na svet stanovalcev in svet osebja (Goffman 2019: 21–94). Kot je poudarila sogovornica iz citata v začetku tega poglavja, ustanove niso samooskrbne – potrebujejo stik z zunanjim svetom, ta pa je največkrat vir okužb, ki so skoraj neizbežne ne glede na rigoroznost zaježitvenih ukrepov (Flaker 2020: 315). Med pandemijo je to postalo še bolj vidno, saj so nekateri ukrepi veljali za stanovalce, drugi pa za zaposlene. Za prve je namreč veljalo, naj tvorijo svoj »balonček« (več o tem v nadaljevanju), zaposleni pa so – čeprav so ustanove vzpostavile pravila tudi zanje (na primer da določeni zaposleni delajo le na določeni enoti) – dnevno cirkulirali v ustanovi in zunaj nje. To je dobro razumel obsojenec v enem izmed zaporov, ki tako ureditev komentira takole:

Kao ne bote hodil ven na izbode, bote prinesli korono. Ja, a ti [nanaša se na zaposlene v zaporu] je pa ne morš prineset, pa vsak dan greš ven. Kva, ti si pa imun. Pa pravi, jaz sem bolj odgovoren odzuni. Kva si odgovoren, če grem na izhod, pa te vidim v prvi kafani brez maske, vsi brez maske, pa pijete tam. Kva si ti odgovoren. Pa pravi, to pa ni res. Ne, privide mam. Ampak on ma prav, ti pa nimaš, to je skos večno pravilo. (LJ-NV-R41)

Delitev na svet stanovalcev in svet osebja pa ima, poleg vidikov, na katere opozarja sogovornik, še druge implikacije. Sogovornik je že

v prejšnjem citatu opozoril na »večno pravilo«, čigava beseda bolj ve-
lja, kar nakazuje velik razkorak med močjo stanovalcev in zaposlenih,
v prid slednjih. Ta značilnost totalnih ustanov ni mogla izginiti med
pandemijo, kvečjemu se je še bolj pokazala ali poglobila pri, denimo,
upoštevanju ukrepov:

*Pa najhujša mi je bla pa ta. Pride ti tko, z masko [nakaže masko, pote-
gnjeno pod brado] na faci, paznik, ne, pa reče: »Raport, ti bomo uradni
zaznamek napisal, ker ne nosiš maske.« A on ti tko nosi masko, isto kot
ti. In on je zdej pameten. Kaj boš, a boš reku kej nazaj? Isto sekundo ti bo
napisu uradni zaznamek. To ti je kao ko kršiš ukaz njegov al pa pravila.
In nema vikenda pol. Takoj kazen. Tako izkoriščajo svojo moč. Pa ti do-
kaž, da je on mel tko masko. Ni je mel, ne. (LJ-NV-R41)*

Čeprav je možno tako neskrbno ravnanje pravosodnega poli-
cista pripisati osebni naravnosti ali čemu drugemu, je vseeno treba
razumeti, da slednje omogoča sam ustroj totalne ustanove. Ta namreč
s svojo industrijsko organiziranostjo popredmeti stanovalce. Ali kot
piše Flaker (2020: 316), »se pogosto zgodi, da [ima] osebe [...] stano-
valce za predmete svojega dela (nege), manj pa za ljudi s svojimi želja-
mi, skrbmi, odnosi, zgodovino«.

USTANOVE KOT PRIZORIŠČE ZAJEZITVENIH UKREPOV – AD HOC ODPUSTI

Zdaj, ko sem na osnovi citatov sogovornikov pokazal na ene izmed
bitvenih značilnosti totalnih ustanov – segregacijo, kongregacijo in
presežek moči zaposlenih nad stanovalci – se bom posvetil vprašanju,
kako so totalne ustanove odgovorile na pandemijo. Najprej si poglej-
mo prvi vzorec, ki ga lahko imenujemo *ad hoc* odpusti.

Terenska raziskava je zaznala takšne izkušnje predvsem pri lju-
deh, nastanjenih v zavodih za prestajanje kazni zapora ter centru za
tujce in azilnem domu. Sogovornik, ki je prestajal kazen zapora v času
pandemije, se takole spominja, kako so mu ponudili nekajmesečno
prekinitev izvrševanja kazni zapora:⁸

8 Marca 2020 je začel veljati Zakon o začasnih ukrepih v zvezi s sodnimi, upravnimi in
drugimi javnopravnimi zadevami za obvladovanje širjenja nalezljive bolezni SARS-
CoV-2 (COVID-19), ki je omogočil med drugim predčasni odpust ali prekinitev presta-
janja kazni zapora kot ukrepa za preprečitev širjenja epidemije. O upravičenosti takega
ukrepa so presojali posamezni zapori za vsakega obsojenca posebej.

So se pač pol odločil, ker nam ne morejo omogočiti izhodov za vikend, ker se boji[jo], da bo nekdo prinesu not virus, so nas dal na prekinitev. Se pravi, so prišli do tebe, te vprašal, a bi šel na prekinitev – recimo, ne vem, dva, tri mesece, pač ne šteje se to kot kazen, dokler boš zuni, dva, tri mesece, tok ti zaupamo, dok se pač ne ohladi ta korona. In smo bli dejansko, štiri mesece smo bili zuni. (LJ-NV-R41)

Čeprav ni šlo za *ad hoc* odpuste, pa lahko podobno taktiko zamejevanja okužb opazimo pri drugih ustanovah, ki so svoje delovne skrčile na tisto, kar so razumele kot najnujnejše storitve, in s tem zmanjšale kongregacijsko zajetje večjega števila ljudi na enem mestu. Uporabnica VDC se spominja, kako so v center sprejemali le tiste uporabnike, za katere čez dan niso mogli zadostno poskrbeti svojci ali drugi pomočniki. Sogovornica pravi, da se je vse zaprlo 12. 3. 2020, kar je za uporabnike iz večinoma vaškega okolja pomenilo precejšnjo izolacijo, saj so morali ostati doma. Ponovno je lahko hodila v VDC čez poletje, potem pa se je z oktobrom vse ponovno zaprlo. VDC, v katerega hodi, je izvajal nujno varstvo za tiste, ki ne bi zmogli brez.⁹

V primerih iz obeh citatov je mogoče upravičeno sklepati, da je šlo za način zamejevanja okužb znotraj ustanove, in ne za načrten prehod v zagotavljanje podpore v skupnosti, v primeru zaporov pa izvrševanja kazni zunaj zapora (dezinstitucionalizacijo). Na to opozarjajo predvsem izkušnje ljudi, ki so po odpustu ostali brez formalne podpore, torej prepuščeni samim sebi brez predhodnega načrtovanja oskrbe – in to sredi pandemije. Sogovornik je bil denimo več mesecev zaprt v centru za tujce, med pandemijo pa so ga naenkrat izpustili, pri čemer ni znal jezika, ni imel sredstev, kontaktov ali osnovnih informacij, kje naj poišče pomoč. Citat se začne s stisko ob dejstvu, da ni imel vozovnice za prevoz do Ljubljane in ne denarja, da bi si jo plačal:

No, Postojna! Samo ven. Rekli so [mi] – pojdi! Nimate vozovnice? To ni moj problem. [...] [Ker] nisem imel ničesar, sem prosil za vozovnico do Ljubljane, pa so rekli, to ni moj problem. Prosil sem prijatelja iz Afganistana, naj mi da tri evre, in še en moški mi je dal [še] tri evre, ker je vlak do Ljubljane šest evrov. [...] Kličem [ime prostovoljke iz NVO]. Ona mi

9 »13. marca smo zaprli, nej, 13. smo te doma ostale, junija ste prišli nazaj, tak ka tou je za njih velki stres, nej, vsi večinoma doma živijo, ovi so na vasi na Goričkon in to fejst je omejilo njihovo socialno življenje, te čez poletje se je normalno delalo ob upoštevanju vseh ukrepov, izvajale so se tuj te kolonije, ka Sonček organizerja, pa tabori poletni, v jeseni, z oktobrom, se je pa te pa vse zaprlo, ampak naši VDC je šel v tou izvajanje nujnega varstva, podobno kak vrtci, in so se oni lejko vključevali, sploj tisti, kerl starši so delovno aktivni, nej, pa ka nemajo vsi asistence za cejli den, pa tuj pri tistih, pri kerih smo mi prepoznali potrebo po druženju, po psihosocialni pomoči.« (MS-AK-R10)

pomaga. Pravim, prosim, nimam prostora za spanje, prej sem bil v [skvotu], ampak nisem mogel nazaj, ker že dolgo nisem bil tam. Oni [NVO, kjer so delali prostovoljci] so me pobrali. (LJ-NV-R20)¹⁰

USTANOVE KOT PRIZORIŠČE ZAJEZITVENIH UKREPOV – ZAPIRANJE

Če sem prej pokazal na *ad hoc* odpuste kot odziv nekaterih ustanov za spopadanje s pandemijo, se je v nekaterih drugih ustanovah kazal ravno obraten odziv – zapiranje (glej poglavje Uršule Lipovec Čebrov v tej monografiji).¹¹ Informacije o takem odzivu je v terenskem materialu najti predvsem iz domov za stare, čeprav je bilo takšne vrste ukrepov zaslediti tudi v posebnih socialnovarstvenih zavodih in drugje. Kakor koli že, videti je, da se je zapiranje dogajalo v tistih ustanovah, kjer so nastanjeni ljudje, ki načeloma potrebujejo več oskrbe v primerjavi z ustanovami, kjer je prišlo do *ad hoc* odpustov (Flaker 2020: 320).¹²

Kot sem že poudaril, je totalna ustanova negacija vsakdanjega življenja, kot ga poznamo zunaj ustanov. Med pandemijo smo vsi izkusili neke vrste zapiranje, izolacijo, vendar je bilo oboje v ustanovah zelo drugačno. Stanovalec doma za stare se takole spominja, kaj je v njegovi izkušnji pomenila izolacija v ustanovi: »Tri mesece smo bili samo v sobi. [...] Ja, to je bilo ... To jst pravim tko, da smo bili zaprti brez policajev.« (LJ-NV-R49) Stanovalec doma za stare na drugem koncu države je še bolj slikovit:

10 »No, Postojna! Just out. They speak [to] me – go! You have no ticket? This is not my problem. [...] [As] I had nothing, I asked for a ticket to Ljubljana, they [said] it is not my problem. I asked my friend from Afghanistan to give me 3 euro, and another man gave me 3 [more] euro, because the train to Ljubljana is 6 eur. [...] I call for [ime prostovoljke iz NVO]. She help me. I speak, please, I no have place for sleep, before I was in [skvot], but I could not go back because I wasn't there for a long time. They [NVO, kjer so delali prostovoljci] picked me up.« (LJ-NV-R20) Besede sogovornika pričajo o zelo prisotnem fenomenu »posvajanja« uporabnikov. To nekateri imenujejo »conska obramba« (Flaker idr. 2008: 25–26), saj ustanove (pa tudi druge službe) večinoma pokrivajo neki prostor (bodisi so zadolžene za skrb za ljudi na določenem geografskem področju bodisi za ljudi z določenimi težavami) in odgovarjajo le na potrebe ljudi, ki vstopijo v ta prostor. V sogovornikovem primeru ni šlo za načrtovano preselitev, temveč je z odpustom prenehal obstajati za ustanovo, ki ga je odpustila.

11 Zapiranje uporabljam kot izraz za splošni obrazec skladiščenja ljudi v totalnih ustanovah (oziroma po Goffmanu segregacija od drugih in kongregacija ljudi s podobnimi težavami na enem mestu). Ta izraz je uveljavljen vsaj od taktar, ko ga je vpeljal Michel Foucault (2018) s svojo analizo »vélikega zapiranja«, ko se je široko razmahnilo nameščanje ljudi v ustanove.

12 Možnost *ad hoc* začasnega odpusta so domovi za stare sicer ponudili, vendar so bili pogojni strogi. Treba je bilo namreč še naprej plačevati oskrbo (razen hrane), dodatek za pomoč in postrežbo pa je kljub temu ostal zavodu (Flaker 2020: 320).

Vem, ko so tu razglasili, pa so v sobe nas zaprli, to je bil udarec strašen, jes san komaj čakal zjutraj ko pridejo, da delo naredijo, zajtrk prinesejo, pol pa se vrata zaprejo. To je bil taki ..., kaj jaz vem ..., taki arest. V tistem trenutku, ne. Vem jaz. Zastopim jaz vse starejše, ki samo ležijo, ki ne morejo več svoje telo, je odslužilo, ne. Jaz pa ... [...] Mobilni, ne? To me je nekak lomilo, pa sen se pač s telefonom tolažo, pa nekeje gledal, pa televizija. Pač nekak si mogo to sprejet. (MS-AK-R82)

Podoben vzorec je bil opazen tudi mednarodno. V raziskavi COVID-19 *Disability Rights Monitorja* (2020: 24) je denimo 69 % udeleženih poročalo o tem, da je bilo v ustanovah ljudem z ovirami onemogočeno gibanje, kar 82 % pa jih je izpostavljalo, da so jim bili krateni stiki z bližnjimi. Navade, ki so jih ustvarili ukrepi, kot je prepoved druženja med stanovalci, so se v nekaterih domovih za stare ohranile tudi po hujših fazah pandemije (Štrancar 2022: 229; glej tudi Zagovornik načela enakosti 2021). Če se dodatna pravila v času urgentnega odgovora na pandemične razmere vzpostavijo relativno hitro, je pot nazaj težja.

Omejevanje je bilo kdaj bolj in kdaj manj intenzivno. Včasih je zapiranje pomenilo dobesedno zaklepanje v sobe,¹³ kar je razvidno iz besed sogovornice, ki dela z ljudmi z intelektualnimi ovirami v VDC:

Je pa bilo vedno, ob vsakem sumu na covid se je potem izoliralo pač tistega, ki je, am, kazal neke simptome, in včasih je to tudi dejansko pomenilo človeka zaklenit v sobo, ker pač niso razumeli, da pač ne smejo prihajati iz sobe. Kar je tak kar ... Mislim, meni dost grozno, no ..., ampak razumem pač tudi ta vidik, da greš po poti manjšega zla in znotraj institucije se pač ne da ... Ni, ni, sam ta način bivanja ni prilagojen tej situaciji, no, in je potem dejansko situacija, kjer se ne da na nek bolj human način rešit, ker je sama struktura tak zgrajena, da je pač to nekak edina možnost, no, v danem trenutku. (LJ-NV-R31)

Pri refleksu ustanov po večjem zapiranju se moram dodatno ustaviti. Ta iznajdba je aktualizacija že poznanega obrazca, na katerem so totalne ustanove zgodovinsko utemeljene. Totalne ustanove so se razvile, če ne štejemo njihovih prototipov,¹⁴ v Evropi v sedemnajstem stoletju z velikim zapiranjem (Foucault 2018). Šlo je za proces,

13 V Sloveniji je v imenu oskrbe zakonsko dopustno ljudi zapirati le na podlagi Zakona o duševnem zdravju, in sicer na »oddelke pod posebnim nadzorom« v psihiatričnih bolnišnicah in na »varovane oddelke« v socialnovarstvenih zavodih. Obema vrstama oddelkov pravimo navadno tudi »zaprti«, saj so zaklenjeni s ključem, namestitve na tovrstne oddelke pa so dovoljene le s sklepom sodišča. Za polemiko o tovrstnih praksah glej Škraban (2022). Zaklepanje v sobe brez sklepa sodišča ni dopustno. Tvori pa mehanizem neformalizirane prisile in omejevanja, česar najdemo v ustanovah precej tudi zunaj pandemičnih razmer.

14 To so samostan, dvor, govavišče in špital (glej Flaker 1998: 45–67).

vzporeden z razvojem mest in kapitalizma, saj so v splošne ustanove zapirali ljudi, ki so motili produkcijski proces. Liberalna družba in totalna ustanova torej delujeta kot dialektični par (Castel 2021: 84). Totalne ustanove so postale po francoski revoluciji tarče vse večjih kritik, saj so imele vonj po starem sistemu in kazale na kraljevo samovoljo zapiranja. Toda kljub temu so nekako preživele. Rešila jih je ravno takratna uradna medicina (natančneje Philippe Pinel, oče sodobne psihiatrije), saj je hitro razvila načine, da je ohranila ustanove, vendar jih predstavila v novi luči (v nadaljevanju povzeman po Castel 2021: 95–99). Pinel je razvil vednost, ki je klasificirala »duševno odtujenost« na različne vrste. Nadalje je v ustanove vpeljal strog red (z dejavnostmi, urniki in podobno), ki je pomenil osnovo za »moralno obravnavo«, torej terapevtsko prakso. Ta pa je slonela tudi na ideji, da se mora »blaznež« podrediti avtoriteti zdravnika. S tem je bilo doseženih več stvari naenkrat: 1) izolacija ljudi v totalne ustanove, ki je bila v času velikega zapiranja precej nediferencirana, je dobila racionalizacijo – zdaj je zapiranje postalo terapevtsko; 2) moralna obravnavo je temeljila na strogem redu v totalni ustanovi, ki naj bi prevzgojil »blazneže«; 3) red je vzpostavljalo avtoritarno razmerje, saj je zdravnik s svojo moralno obravnavo dajal »blaznežu« razum (Castel 2021: 96–99). Šele po tem manevru so sploh vzpostavljeni pogoji, da danes privezovanje in zapiranje mnogi razumejo kot zdravstveno, terapevtsko prakso (Toresini 2017: 320–321), nameščanje v totalne ustanove nasploh pa bolj kot ne kot neproblematično.

Še en primer poglobljanja že znanih obrazcev iz totalnih ustanov so pravila. Po Castelu (2021) bi lahko rekli, da so pravila izvorno del moralne obravnave, imajo pa tudi funkcijo upravljanja množice ljudi na enem mestu.¹⁵ Ustanove so že v predpandemičnem času regulirale življenje množice ljudi na majhnem teritoriju s sistemom hišnih pravil, ta pa so v času pandemije postala še bolj množična. Naslednji citat orisuje pravila obiskov v ustanovah in jih vzporeja s primeri, ko so stanovalci ustanove odšli domov za konec tedna:

Ene take bizarne situacije so se zgodile. Kot recimo to, da smo mi potem se odločili, da zdaj pač pa moramo počasi sprostiti, da moramo dovoliti uporabnikom, da grejo tudi domov za vikend, ampak da ..., ker pač je to za njih ful socialno pomembno, ampak ko pridejo pa svojci na

15 Poleg pravil velja tudi sistem nagrad in privilegijev za ubogljivost ter kazni (predvsem kot odtegnitev privilegijev) za kršitve teh pravil (Flaker 1998: 29). »Težavni« uporabniki so navadno na oddelkih z manj privilegiji in obratno. Pogosto se ta delitev odraža povsem arhitekturno – višje, ko živiš, več imaš privilegijev, in obratno. Kdaj je kazen za kršitev tudi premestitev na varovani (zaprti) oddelek, zato je morda premestitev v »rdečo cono« koga upravičeno spomnila na pretekle izkušnje z varovanim oddelkom.

obisk, pa se dajmo še naprej držati, naj pridejo z masko, naj sedijo zunaj na razdalji. In veš, pol so ble situacije, ko je recimo uporabnica bila še včeraj s svojo sestro doma v isti hiši, verjetno na istem kavču, si predstavljam, pol naslednji dan je prišla pa sestra na obisk, pa sta mogle z masko sedet na razdalji. Take situacije so se dogajale. To se je meni zdelo tak nesmiselno, ampak je bilo pol eno vztrajanje pri tem, da pač se držimo ... Dajmo se držat tega, da so pol vsi na razdalji pa z masko. Am, čist kot ... neko to ..., dajmo obranajat ta pravila, no. Bolj za voljo teh pravil. (LJ-NV-R31)

Podobno je izpostavil sogovornik, ki je med pandemijo prestajal kazen zapora:

Tebe spustijo na izhod, k tej isti osebi, ko si ti na izhodu pri njej. Ampak ona, ko pride na obisk, mora met potrdilo, da je negativna. In nema dotikanja, nč. Pač ti mene spustiš, en teden prej si me spustu k tej isti osebi na izhod, js sem bil več kot 48 ur s to osebo in itak, da sem se jo dotiku, ne. Ne, ne, na bluetooth sma se tipala. A ne, tako so komande. (LJ-NV-R41)¹⁶

Spet je opazna razlika med življenjem v ustanovi in vsakdanjim življenjem zunaj nje. Med pandemijo je za tiste, ki so pred okužbo želeli zavarovati svoje bližnje, veljalo približno takole: »Previden bom, da ne okužim drugih, zame pomembnih ljudi – na primer vnuk se ne bo družil s prijatelji, ker obiskuje babico, ali pa ne bo obiskoval babice, ker se je družil z vrstniki« (Flaker 2020: 316). Šlo je, skratka, za kdaj bolj ekspliciten in kdaj bolj impliciten dogovor med dvema osebama. Ta logika ni delovala, če je vnuk želel obiskati babico, ki je bila institucionalizirana – takrat je v njun dogovor stopila ustanova s svojimi pravili.

Sklenem lahko, da so ustanove med pandemijo le uporabile svoje elemente (sistem oddelkov, pravil, logiko zapiranja), ki so jih razvile že veliko prej. Čeprav so morala biti vodstva ustanov precej iznajdljiva pri notranjem premeščanju in drugih manevrih za zajezitev okužb, so bili ti z vidika zgodovinske geneze totalnih ustanov precej neinovativni, torej niso pomenili večjega odmika od že poznanih obrazcev delovanja, prej narobe – med pandemijo so jih le še poglobili.

16 Čeprav je iz citatov razvidno, kako pravila vplivajo na uporabnike totalnih ustanov, pa nismo dobili veliko materiala o tem, kako so ta pravila doživeli zaposleni. Vsekakor vplivajo tudi nanje, praviloma torej tudi zaposlenim totalna ustanova omejuje možnosti dela z ljudmi.

UKREPI ZA OMEJEVANJE ŠIRJENJA OKUŽB ZNOTRAJ USTANOV PRIŠLI OD ZGORAJ

Do zdaj sem izpostavil dva odziva ustanov na pandemijo: *ad hoc* odpuste in zapiranje. Kot bomo videli, sta ta dva odziva le dve plati istega kovanca – oba odziva namreč družijo dejstvo, da se ukrepi v ustanovah sprejemajo od zgoraj navzdol.¹⁷ To ostaja implicitno v besedah sogovornice:

Pa nekaj jih je bilo teh zunanjih [ukrepov], nekaj pa je bilo teh recimo, kar smo se mi ..., v bistvu naša direktorica oziroma pač mi kot zavod odločli. Recimo to, ali smejo oni [stanovalci] it na obisk domov al ne smejo, ne. Niso bile predpisane s strani države, ampak pač se je zavod odločil in tu smo pol skoz v bistvu presojali, kaj je ..., kaj je ..., to je bilo kar komplicirano, te odločitve sprejemati, no. (LJ-NV-R31)

Tovrstno odločanje o uporabnikih brez njih samih je možno zaradi že omenjene delitve na svet varovancev in svet osebja, na kar sem že opozoril kot na eno izmed bistvenih lastnosti totalnih ustanov.¹⁸ Sprejemanje odločitev o stanovalcih brez stanovalcev je sicer v ustanovah precej pogosto, vendar je postalo še bolj vidno med pandemijo. Sogovornik, ki je med pandemijo prestajal kazen zapora, se je na tak sistem že navadil, vendar ga je spravila v stisko kopica *novih* pravil, ki so se pogosto menjala in na katera ni imel vpliva:

Ma, sej tko, ko si ti dve, tri leta noter, sej ti se navadiš na take stvari, sam je tko, ful stresno. Ne stresno, živčnega te ful delajo take stvari. Ker ti dobesedno uno ..., prej, ko je blo vse normalno, za vikend greš ven, veš, da boš vseen šel vikend 100 % ven, razn če boš sam kej zajebu, ne? In rečeš, ja, itak si vedu, pondelk, tork, sredo, četrtek si tam, pol petek spet grem ven. Uno, gre nekak. S tem ti je lakše. Zdej pa ne veš, ko boš šel nazaj, pa spet ne veš, al boš čaku en teden, al boš čaku tri tedne, ne veš. Če boš sploh šel kam. (LJ-NV-R41)

Stanovalcem ustanov torej ni preostalo drugega, kot spremljati, katera pravila so še v veljavi in katera so se vmes že spremenila: »*Sej vem, da so ljudje, s katerimi smo bili zmenjeni, je bilo dovolj, da rečejo, sej, mi moramo na [ime NVO] nekaj, pa so jih spuščali. Samo to je nekako bilo skos v luftu, da jih bodo zaprli, da ne bodo mogli it ven.*« (LJ-NV-R29)

¹⁷ V nadaljevanju izpostavljamo tiste izkušnje, ki smo jih zaznali v terenski raziskavi. V literaturi pa lahko preberemo tudi o bolj pozitivnih izkušnjah (glej Mali in Penič 2021).

¹⁸ Vprašanje, kdo odloča o zdravljenju, je bilo bistveno tudi pri polemiki o triazah (glej Salecl 2021).

Na to, kako malo vpliva ima stanovalec ustanove na svoje življenje, prav simptomatično kaže izkušnja sogovornice, ki je med pandemijo živela v domu za stare. V obdobju, ko se je pojavila pandemija, je morala biti v svoji sobi. Ko so v dom prišle prve okužbe, so stanovalce preseljevali po enotah doma glede na to, ali so bili okuženi ali ne. Sama ni bila okužena, vendar je zaradi aritmetike preseljevanja v sobo dobila sostanovalko, na kar ni imela vpliva. Sogovornico so pozneje premestili drugam, kjer se je dobro razumela z novimi sostanovalkami. Po kratkem času so jo premestili v drugo sobo, kamor so premestili tudi sostanovalko, s katero je bilo zelo težko deliti sobo:

Nobenih stikov nismo meli med sabo, samo prvi dan smo tukaj v sobah bili, ampak čisto vse, kaj je bilo tukaj, je šlo ven. Vse so spakirali v posebne vreče z imeni, rože, ure ... Nič ni bilo tukaj. V drugem delu pa so nas preselili. Prvi del tega virusa je trajal od marca, pri nas, pa tja do maja. In do takrat smo bili v sobah. Hrano smo dobili v sobo pa vse, tak da nismo stopili na hodnik pa nič. Takrat dejavnosti ni bilo. [...] Takrat [navede mesec] smo pa sami nastradali. Takrat je pa virus prišel sem. V naš dom. Takrat so nas preselili. Testirali so nas. In tisti, ki smo bili ne okuženi, so nas dali v tretje in drugo nadstropje, okužene pa v prvo. In v mojo sobo je prišla ena gospa. Zelo inteligentna, dobra, mojih stvari se čist nič ni dotikala. Potem sem šla v tretje nadstropje in sem dodeljena bila v eno sobo, ko je bila dvoposteljna, na oni strani na zahod, pa balkon je tudi bil. Pa so dali tretjo posteljo zraven, tak da sem jaz mela poleg. Tri smo v eni vrsti mele postelje. Takrat sem se zelo dobro počutila. Tako dobre ženske so bile, prijetne. Pomagale so mi, ker sem jaz bila pač prišlek in so mi nudile čisto vse, tak da udobje sem mela. Edino to pač, no, ko smo tri bile. Na balkonu smo veliko sedeli, dokler je še toplo bilo. Potem so me pa samo naenkrat dali v eno sobo, dvoposteljno, ko so moški notri bili. Je pa en moj kolega, pravzaprav na drugi šoli je on poučeval. Na tisti postelji sem ležala par dni sama in sem se dobro počutila. Potem so pa dali eno k meni. [...] Je take cirkuse delala, da vam povedati ne morem. Spala skoraj nič nisem. Ponoči je ropotala, to ko mam te ograjice, potem je treskala gor. Potem ne ven, kolkokrat je ponoči vstala in z vozičkom vred lopnila na tla. Tako še nisem čula kričati človeka. Prihajal je en bolničar. In tisti jo je negoval, pa kregal jo je, da to ne sme, ker je imela prepoved iti s postelje. Pa da ne sme kričati pa to. (MS-AK-R81)¹⁹

Premeščanja iz sobe v sobo jasno kažejo, da ima sogovornica (kot vsi drugi stanovalci) v ustanovah bolj malo avtonomije in da življenje v ustanovi ureja neka druga oblast. Ukrepi za omejevanje okužb znotraj ustanov so bili za stanovalce, kot smo lahko razbrali iz besed sogovornikov, zelo težki. Zato so se ustanove na svoje načine ukvarjale

19 Citat spominja na kak skrivni dnevnik, kot ga pod psevdonomom piše nizozemski stanovalec doma za stare. Taka liberalizirana forma z mešanico trpkosti in humorja dobro približa doživeto izkušnjo institucionalizirane osebe (glej Groen 2018).

s tem, kako blažiti stiske stanovalcev zaradi ukrepov. Tudi pri lajšanju stisk zaradi ukrepov so institucije reagirale institucionalno, torej vzdrževale ali pa še poglobljale institucionalni red, ki prihaja od zgoraj navzdol. Sogovornik, obsojenec v zaporu, je denimo omenil, da so mu omogočili enkrat tedensko pogovor po videoklicu:

Kaj ti pomaga Skype, pa deset minut na teden – kao mi smo zdej omilil vse, da je isto ko obisk. Kako je isto ko obisk, če mam obisk lahko dve uri. Pa fizično veš, da je tuki oseba. Ne tam, da je po ekrančku. [...] [Lahko si govoril] s komer hočeš. Sam je, ful je smotan, ko on zraven sedi – vzgojni, tvoj pedagog – in on vse posluša, kaj se ti pogovarjaš. In še ne smeš met slušalk, a veš, sej ti bi se pogovarju, sam kakšne stvari uno – pa dej bot tih rajš ..., da ne boš kej preveč reku, ne? (LJ-NV-R41)

Iz terenskega materiala je opazno, da so bili tako stanovalci kot tudi zaposleni v totalnih ustanovah ujetniki institucionalnega reda – kot običajno, vendar med pandemijo še toliko bolj. Pandemija je ta institucionalni red le še poglobila in bolj nazorno pokazala tistim, ki so ga želeli videti.

PANDEMIJA KOT ZAMUJENA PRILOŽNOST ZA DEZINSTITUCIONALIZACIJO

Do zdaj sem izpostavil tiste značilnosti totalnih ustanov, ki so bile najbolj opazne v terenskem materialu. Poudaril sem, da so to značilnosti, ki jih je še bolj potencirala pandemija, vendar so obstajale že v predpandemičnem času in bile tarče kritik. Prav zato je upravičeno sklepati, da bi oskrba v skupnosti ne le izboljšala kakovost življenja, omogočila udejanjanje človekovih pravic in podobno, temveč bi pomenila tudi epidemiološko manj nevarno oskrbo. To pa zaradi vrste dejavnikov. V skupnosti (na primer pri oskrbi na domu) je možno število stikov med epidemijo znižati bolj kot v ustanovi – čeprav so na primer omejili stike med stanovalci, v ustanovah niso mogli povsem omejiti gibanja zaposlenih, ki so se marsikdaj izkazali kot prenašalci virusa (Flaker 2020: 315). Manjše število stikov pri skupnostni oskrbi bi pomenilo tudi večjo možnost nadzora nad širjenjem okužbe, če bi do nje prišlo (Flaker 2020: 319–321); zaradi manjše popredmetenosti uporabnika pri denimo oskrbi na domu pa si lahko mislimo, da obstaja tudi manjša verjetnost ohlapnega upoštevanja zaježitvenih ukrepov s strani zaposlenih.

Kritike in praktične alternative totalnim ustanovam so tako stare kot ustanove, vendar so se zgostile po drugi svetovni vojni. Močno

vlogo so pri tem igrala gibanja (socialna psihiatrija, pozneje antipsihiatrija, uporabniška gibanja idr.), v povezavi z njimi pa so različne stroke razvile vrsto usmeritev za delo z ljudmi (normalizacija, samostojno življenje, zagovorništvo, dolgotrajna oskrba, okrevanje idr.) in praktičnih alternativ totalnim ustanovam (Rafaelič in Flaker 2021: 64–74).

Izkušnje so pokazale, da ni dovolj le vzpostavljati oskrbo v skupnosti, temveč je treba hkrati tudi odpravljati totalne ustanove ter spreminjati razmerja moči med strokovnjaki in uporabniki, če želimo preprečiti vrnitev k starim vzorcem institucionalizacije (Rafaelič, Ficko in Flaker 2017: 186; Evropska skupina ... 2021). Temu procesu pravimo dezinstitutionalizacija.

Dezinstitutionalizacija je v zadnjem času postala ena izmed ključnih reform socialnega varstva in je zapisana v pomembnih mednarodnih listinah. Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami,²⁰ ki jo je leta 2008 ratificirala tudi Republika Slovenija, na primer v svojem 19. členu zapisuje, da imajo osebe z ovirami »enako kot drugi možnost [...] se odločiti, kje in s kom bodo živeli in jim ni treba bivati v posebnem okolju«, ter da morajo države podpisnice zagotoviti »dostop do različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti, vključno z osebno pomočjo, potrebno za življenje in vključitev v skupnost« (Združeni narodi 2006).

Slovenija je zavezana k rednemu poročanju o izvajanju določil Konvencije. Do zdaj je bilo mogoče prebrati le uvodno poročilo (Republika Slovenija 2014), ki pa je naletelo na močne kritike Odbora Združenih narodov za pravice oseb z ovirami. Kar se tiče izvajanja 19. člena Konvencije, odbor v 31. točki obrazložitve piše, da je »zaskrbljen glede velikega števila invalidov, ki še vedno prebivajo v zavodih zaradi pomanjkanja jasno izražene politike ter zmožnosti in ukrepov za dezinstitutionalizacijo invalidov na državni in občinski ravni ter zaradi nezadostnega zagotavljanja storitev za njihovo samostojno življenje v skupnosti« (Odbor za pravice oseb z ovirami 2018).

Kako so se na pandemijo odzvale ključne organizacije na področju oviranosti? Med pandemijo je Odbor Združenih narodov za pravice oseb z ovirami zagovarjal urgentno dezinstitutionalizacijo (torej odpuste iz totalnih ustanov in organiziranje oskrbe v skupnosti) ter za ta namen ustvaril delovno skupino, visoki predstavnik Združenih narodov za človekove pravice pa je zagovarjal enako (Rodríguez

20 V uradnem prevodu v slovenščino je uporabljena neustrezna beseda »invalidov«. Konvencija definira ljudi z ovirami kot tiste »z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jih v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodelovali v družbi« (1. člen).

Benavides 2020: 55, 60). Urgentno dezinstucionalizacijo so zagovarjale tudi najvidnejše organizacije na tem področju (*The European Network on Independent Living, Validity Foundation in Disability Rights International*), ki so poleti 2020 naredile javni spletni dogodek na to temo.²¹ Do podobnih zaključkov pa so prišle tudi raziskave, ki so urgentno dezinstucionalizacijo navedle kot del svojih priporočil (COVID-19 Disability Rights Monitor 2020: 13).

Leta 2022 je Odbor Združenih narodov za pravice ljudi z oviranostjo izvedel posvetovanja po vsem svetu z visoko participacijo ljudi z oviranostjo, končni produkt tega procesa pa je objava »Smernic za dezinstucionalizacijo, tudi v nujnih primerih« (Committee on the Rights of Persons with Disabilities 2022). V smernicah se Odbor zavzema za dezinstucionalizacijo ljudi z oviranostjo v tveganih in izrednih humanitarnih razmerah, vključno s konfliktnimi razmerami. Kot lahko beremo iz aktualnih poročil mednarodnih organizacij, vojna v Ukrajini pomeni naslednjo situacijo po pandemiji, kjer bi sledenje omenjenim smernicam pomenilo zaščito pravic otrok in odraslih z oviranostjo, vendar do tega na žalost še ni prišlo (Rosenthal idr. 2022).

Do urgentne vzpostavitve oskrbe v skupnosti pa je v zgodovini vseeno kdaj že prišlo. Razlog za to so bile predvsem nesreče. Ker sistematičnih raziskav na to temo ni, naj navedem štiri primere. V Vermontu (ZDA) je denimo hurikan Irene leta 2011 uničil državno bolnišnico. Lokalne oblasti so pri hitrem zagotavljanju oskrbe, ki bi nadomestila manko bolnišnične oskrbe, odprle možnost alternativnih odgovorov. Želeli so skleniti pogodbo z organizacijo, ki bi imela prostora za pet oseb, ki bi se v program vključevale prostovoljno in ki bi se želele izogniti oskrbi, osnovani na psihiatričnih zdravilih, ali jo zmanjšati oziroma bi si želele alternativne oskrbe pri prvi »psihotični« krizi. Oskrba naj bi temeljila na vrstniški pomoči, na izključno prostovoljnem vključevanju, medosebnem in psihosocialnem pristopu, ki uporablja kar najmanj zdravil.²² Izvedbo teh ciljev je izpolnila hiša Soteria, ki jo je vzpostavila organizacija *Pathways Vermont* na podlagi koncepta »soteria«, ki jo je razvil Loren Mosher (glej Mosher 1999).

21 Povezava do povzetka dogodka, kjer je priložena tudi povezava do posnetka celotnega dogodka: <<https://enil.eu/news/emergency-deinstitutionalisation-a-joint-call-to-act-now/>>.

22 Glej od 20.47 dalje: <https://www.youtube.com/watch?v=CztNldGoLEY&ab_channel=RethinkingPsychiatry>. Ni sicer jasno, ali so v tem primeru na račun Soterie zmanjšali novo izgrajene psihiatrične kapacitete, kar bi bil cilj dezinstucionalizacije. V nasprotnem primeru gre za gradnjo vzporednega sistema in povečevanje storitev, čeprav je cilj institucionalne kapacitete zmanjšati ali opustiti in jih *nadomestiti* z oskrbo v skupnosti.

Do prehoda iz institucionalnih v skupnostne oblike oskrbe je prišlo tudi v Bosni in Hercegovini (BiH). Po vojni v BiH so pisarno Svetovne zdravstvene organizacije v državi vodili italijanski zdravniki, ki so bili pred tem vpeti v preobrazbo psihiatričnega sistema v Italiji. Zaradi svoje skupnostne usmeritve so sodelovali pri obnovi sistema duševnega zdravja v BiH tako, da niso podprli investicij v obnovo od vojne porušenih velikih psihiatričnih ustanov, temveč so razvijali skupnostne službe (centre za duševno zdravje v skupnosti; Lagerkvist idr. 2013: 249–250; Maglajlic 2016: 212). Vojno opustošenje je, ironično, pomenilo priložnost za drugačno, skupnostno usmeritev celotnega sistema pomoči.

Da lahko dezinstucionalizacija steče hitro, ko ni druge izbire, je znano tudi iz Češke. Čeprav je tam to sicer sprejeta usmeritev in trenutno poteka velika reforma, ki jo vodi Ministrstvo za zdravje, pa so morali precej ljudi urgentno razseliti in jim zagotoviti oskrbo v skupnosti, ker se je udrla streha na eni izmed ustanov (Jan Pfeiffer, osebna komunikacija).

Navsezadnje je do dobrih praks prišlo tudi med pandemijo covid-19. V Rusiji se je nekaj nevladnih organizacij že aprila 2020 povežalo v projektu s pomenljivim naslovom *Evakuacija*, pridobilo podporo nekaterih ministrstev in preselilo 26 uporabnikov, večinoma z intelektualnimi ovirami, v podprta stanovanja (Battalova 2021).

Opozorila o urgentni dezinstucionalizaciji, ki smo jih opazili v mednarodnem prostoru in so predstavljena v tem poglavju, med pandemijo niso prišla do ušes odločevalcev ali vodstev zavodov v Sloveniji. Izkušnje, ki smo jih zabeležili v raziskavi, pa kažejo prav na nasprotno – torej da je bilo vzdušje v ustanovah med pandemijo zaznamovano z vsemi že prej znanimi značilnostmi, ki jih je pandemija le še poglobila.

SKLEP

Naj to poglavje sklenem najprej s ključnimi ugotovitvami. Najprej sem pokazal, da totalne ustanove z zajetjem in koncentracijo ljudi na enem mestu ustvarjajo »dobre« razmere za hitro širjenje okužb, kar se je dodatno pokazalo med pandemijo. Poleg tega z delitvijo na zaposlene in stanovalce, z močjo enih nad drugimi, vzpostavljajo razmere, ki onemogočajo avtonomijo stanovalcev. To je imelo spet močno vlogo pri izvajanju zajezitvenih ukrepov.

Nadalje sem pokazal na dva odziva totalnih ustanov na pandemijo. Prvi se je kazal v *ad hoc* odpustih, kar smo zasledili predvsem v zaporih, azilnih domovih in centru za tujce, ki jih družijo deklarirani cilj nadzora tam nameščenih. Drugačen odziv je prišel do izraza v ustanovah,

katerih deklarirani namen je v prvi vrsti oskrba, na primer v domovih za stare. Tam se je pojavilo še več omejevanja in zapiranja. V prvem odzivu je šlo za predajanje »vročega kostanja« drugim, predvsem skupnostnim službam ali neformalni oskrbi, ki pa so bili postavljeni pred dejstvo, da morajo odpuščenim urediti bivališče in druge stvari, če jih po odpustu niso imeli. Skratka, ni šlo za načrtno preobrazbo izvajanja institucionalnega varstva v skupnostnega (dezinstitucionalizacija), saj se je oskrba končala z odpustom. V drugem odzivu pa so uporabili že obstoječe sheme totalnih ustanov (sistem pravil) in materialne ureditve (vrata, oddelki), ki so bile »pri roki«, in jih le še poglobili.

Ugotovil sem tudi, da sta oba odziva le različni plati istega kovanca, namreč dejstva, da so bile odločitve o ukrepih med pandemijo podane s strani vodstva, stanovalci totalnih ustanov (do neke mere tudi zaposleni) pa le njihove neme priče (in izvajalci). To potrjuje staro ugotovitev, da totalne ustanove omrtvičijo stanovalce (Goffman 2019) in otežujejo, da bi strokovnjaki zares pomagali ljudem.

Totalne ustanove so tudi pred pandemijo veljale za družbene mehanizme izključevanja, med pandemijo pa je ta njihova dejanska funkcija postala le še vidnejša. Dezinstitucionalizacija – prehod iz institucionalnih v skupnostne oblike podpore – ki se ji je Slovenija zavezala leta 2008 z ratifikacijo Konvencije o pravicah oseb z ovirami, vendar je na tem področju naredila izrazito premalo, je med pandemijo postala še bolj urgentna, vendar je zavodi niso izpeljali.

Čeprav so kritike in alternative totalnim ustanovam tako stare kot same ustanove, totalne institucije še vedno obstajajo. Podatki o eksponentni rasti okužb, tudi z usodnimi izidi, so bili v javnosti sprejeti večinoma kot žalostno dejstvo, obstoj domov za stare in drugih ustanov pa je ostal večinoma neprevprašan (Flaker 2022: 219). Ali kot mi je rekla zaposlena v neki totalni ustanovi: »Oni [uporabniki] so tukaj zato, ker so taki.« Obstoj totalnih ustanov in ideja, da nekateri ljudje pač »sodijo« tja, imata še vedno »aksiomsko vrednost neizprašljivosti« (prav tam), zato se tudi po do zdaj najhujših valovih pandemije pojavljajo ideje o gradnji več ustanov, ki jih poznamo iz časa pred pandemijo (Škraban 2022: 185),²³ odločevalci pa to razumejo kot ključen doprinos k oskrbi in varnosti. Take aksiome je treba preizpraševati in se od njih premakniti k etičnim imperativom (Flaker 2022: 237). Ti pa nam narekujejo etiko neizključevanja, ki jo pomeni dezinstitucionalizacija.

23 Evropske smernice dezinstitucionalizacije kot »osrednji predpogoj uspešne strategije dezinstitucionalizacije« razumejo dosledno spoštovanje moratorija na gradnjo novih ustanov (Evropska skupina ... 2021: 73).

REFERENCE

- Allen, Steven, William Aseka, Zsófia Bajnay, Ann Campbell, Šárka Dušková, Sándor Gurbai, Felicia Mburu, Bruno Monteiro in Palik Taslakian, ur. 2020 *Tackling Torture: Victims with Disabilities in the COVID-19 Outbreak*. Validity Foundation.
- Battalova, Alfiya 2021 'Expanding the meaning of citizenship: »evacuation« of people with disabilities in Russia from the institutions during COVID-19.' *Disability Studies Quarterly* 41(3).
- Carter Anand, Janet, Sarah Donnelly, Alisoun Milne, Holly Nelson-Becker, Emme-Li Vingare, Blanca Deusdad, Giovanni Cellini, Riitta-Liisa Kinni in Cristiana Pugno 2022 'The covid-19 pandemic and care homes for older people in Europe – deaths, damage and violations of human rights.' *European Journal of Social Work* 25(5): 804–815.
- Castel, Robert 2021 *Psihiatrični red. Zlata doba alienizma*. Ljubljana: Založba /*cf.
- Comas-Herrera, Adelina, Joseba Zalakaín, Elizabeth Lemmon, David Henderson, Charles Litwin, Amy T. Hsu, Andrea E. Schmidt, Greg Arling, Florian Kruse in Jose-Luis Fernández 2020 'Mortality associated with COVID-19 in care homes: international evidence.' Spletni vir: <https://lccovid.org/wp-content/uploads/2021/02/LTC_COVID_19_international_report_January-1-February-1-2.pdf>, 30. 6. 2023.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities 2022 'Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies.' Spletni vir: <<https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpd-c5-guidelines-deinstitutionalization-including>>, 30. 6. 2023.
- COVID-19 Disability Rights Monitor 2020 'Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor.' Spletni vir: <https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/disability_rights_during_the_pandemic_report_web_pdf_1.pdf>, 30. 6. 2023.
- European Union Agency for Fundamental Rights 2020 'Coronavirus pandemic in the EU – fundamental rights implications.' Spletni vir: <https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2020-coronavirus-pandemic-eu-bulletin_en.pdf>, 30. 6. 2023.
- Evropska skupina strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo 2021 'Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo.' Spletni vir: <<https://di.irssv.si/skupne-evropske-smernice>>, 30. 6. 2023.
- Flaker, Vito 1998 *Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba /*cf.
- Flaker, Vito 2020 'Corona virus institutionalis – kronski institucionalni virus.' *Socialno delo* 59(4): 307–324.
- Flaker, Vito 2022 'Oblastna inertnost totalnih ustanov.' V: *O skupnosti in dezinstitutionalizaciji onkraj obstoječih vrtov in vrtičkov*. Sonja Bezjak, ur. Trate: Muzej norosti. Str. 215–240.
- Flaker, Vito, Jana Mali, Tadeja Kodele, Vera Grebenc, Jelka Škerjanc in Mojca Urek 2008 *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Flaker, Vito, Andreja Rafaelič, Sonja Bezjak, Katarina Ficko, Vera Grebenc, Jana Mali, Andreja Ošlaj, Jože Ramovš, Simona Rataj, Iztok Suhadolnik, Mojca Urek in Nina Žitek 2015 *Priprava izhodišč dezinstucionalizacije v Republiki Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Foucault, Michel 2018 *Zgodovina norosti v času klasicizma*. Ljubljana: Založba /*cf.
- Goffman, Erving 2019 *Azili*. Ljubljana: Založba /*cf.
- Groen, Hendrik 2018 *Skrivni dnevnik Hendrika Groena, starega 83 let in ¼: kako z življenjem narediti še kaj*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Lagerkvist, Bengt, Nermana Mehic-Basara, Ismet Cerić in Lars Jacobsson 2013 'The Swedish support to Bosnia Herzegovina: rebuilding mental health services after the war.' *Intervention* 11(3): 249–260.
- Maglajlic, Reima Ana 2016 'Co-creating the ways we carry each other: reflections on being an ally and a double agent.' V: *Searching for a rose garden: challenging psychiatry, fostering mad studies*. Jasna Russo in Angela Sweeney, ur. Monmouth: PCCS Books. Str. 210–220.
- Mali, Jana in Benjamin Penič 2021 'Dobre prakse socialne participacije v domovih za stare ljudi v času epidemije covid-19.' V: *Ljubljana – starejšim prijazno mesto: izboljšanje socialne vključenosti starejših v Mestni občini Ljubljana po pandemiji Covid-19*. Nikolaj Lipič, ur. Ljubljana: Gerontološko društvo. Str. 102–107.
- Mali, Jana in Benjamin Penič 2022 'Odzivi socialnega dela na ukrepe za zajezitev epidemije covid-19 v domovih za stare ljudi.' *Socialno delo* 61(2–3): 203–221.
- Mosher, Loren 1999 'Soteria and Other Alternatives to Acute Psychiatric Hospitalization: A Personal and Professional Review.' *The Journal of Nervous and Mental Disease* 187: 142–149.
- Odbor za pravice invalidov 2018 'Sklepne ugotovitve glede uvodnega poročila Slovenije.' Spletni vir: <<https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZZ/Dokumenti/multilateralalaclovekovepraviceporocilaSLOpoinstrumentihoclovekovichpravica/CRPD-sklepne-ugotovitve.pdf>>, 30. 6. 2023.
- Rafaelič, Andreja, Katarina Ficko in Vito Flaker 2017 'Prehod k skupnostnim oblikam oskrbe v Sloveniji.' *Socialna pedagogika* 21(3–4): 183–210.
- Rafaelič, Andreja in Vito Flaker 2021 *Dezinstucionalizacija I: neskončna*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Republika Slovenija 2014 'Uvodno poročilo o izvajanju določil Konvencije o pravicah invalidov.' Spletni vir: <<https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZZ/Dokumenti/multilateralalaclovekovepraviceporocilaSLOpoinstrumentihoclovekovichpravica/bc31dc603c/Uvodno-porocilo-Slovenije-o-izvajanju-Konvencije-o-pravicah-invalidov.pdf>>, 30. 6. 2023.
- Rodríguez Benavides, Priscila 2020 'People with Disabilities Detained at the Federico Mora Psychiatric Institution in Guatemala are at Risk of Torture, COVID-19 Infection and Death: They must be Supported to Leave Immediately.' V: *Tackling Torture. Victims with Disabilities in the COVID-19 Outbreak*. Steven Allen idr., ur. Validity Foundation. Str. 55–61.
- Rosenthal, Eric, Halyna Kurylo, Dragana Ciric Milovanovic, Laurie Ahern in Priscila Rodriguez 2022 'Human Rights Bulletin: Protection and Safety of Children with Disabilities in the Residential Institutions of War-Torn Ukraine: The

UN Guidelines on Deinstitutionalization and the Role of International Donors.' *International Journal of Disability and Social Justice* 2(2): 15–22.

Salecl, Renata, ur. 2021 *Koga reševati v času pandemije? Etični, medicinski in kazensko-pravni vidiki triaže*. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.

Škraban, Juš 2022 'Predlog zakona o duševnem zdravju-1: več zapiranja in prisile.' V: *O skupnosti in dezinstitutionalizaciji onkraj obstoječih vrto in vrtičkov*. Sonja Bezjak, ur. Trate: Muzej norosti. Str. 173–194.

Štrancar, Anže 2022 'Vpliv epidemije covid-19 na življenje stanovalcev domov za stare.' *Socialno delo* 61(2–3): 223–235.

Toresini, Lorenzo 2017 'Zapiranje in pravice.' *Socialna pedagogika* 21(3–4): 309–324.

Warren, Wendy 2021 'Carceral Contagion: Prisons and Disease.' V: *Pandemic Exposures: Economy and Society in the Time of Coronavirus*. Didier Fassin in Marion Fourcade, ur. Chicago: HAU Books. Str. 227–244.

Zagovornik načela enakosti 2021 'Razmere v domovih za starejše v prvem valu epidemije covid-19: Poročilo o raziskavi Zagovornika načela enakosti.' Spletni vir: <<https://www.zagovornik.si/wp-content/uploads/2021/05/Razmere-v-domovih-za-starejse-v-prvem-valu-epidemije-Covida-19.pdf>>, 30. 6. 2023.

Zaviršek, Darja 2021 'Ljudje z ovirami in starejši v socialnovarstvenih institucijah: pomen transdisciplinarnosti za etično odločanje v izrednih razmerah.' V: *Koga reševati v času pandemije: etični, medicinski in kazensko-pravni vidiki triaže*. Renata Salecl, ur. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti. Str. 195–228.

Združeni narodi 2006 'Konvencija o pravicah invalidov.' Spletni vir: <https://www.varuh-rs.si/fileadmin/user_upload/PRAVNE_PODLAGE/Mednarodne_konvencije_-_OZN/Konvencija_o_pravicah_invalidov/A_-_Konvencija_o_pravicah_invalidov.pdf>, 30. 6. 2023.