
Med vizijo in zakonom: dosežki, pomanjkljivosti, izzivi in pasti zakona o dolgotrajni oskrbi

Vito FLAKER

Ali naj se bojimo Danajcev, ki nam prinašajo darila (uvodne opombe)

Končno smo dobili zakon o dolgotrajni oskrbi (in zavarovanju zanjo). Dobili smo ga po vseh teh letih, skoraj dvajsetih (Toth, Bagari in Mlakar, 2004), po vseh upanjih, da bomo dobili zakonodajo, ki bo okrepila uporabnika, uvedla nove načine oskrbe – stran od institucij, tam, kjer ljudje živijo, tako, da bo uporabnik imel glavno besedo in dobil tisto, kar potrebuje; po upanjih, da bo temeljito premešal karte in vzpostavil nova razmerja v polju dolgotrajne oskrbe. Kljub temu, da vseh teh upanj in vizij, kot bom pokazal, ne uresničuje, je njegov obstoj kapitalni dosežek. Vidimo, da nihče od udeležениh ni zadovoljen z njim, marsikdo je tudi razočaran, predvsem pa zaskrbljen, kako ga uresničiti. Hkrati pa, čeprav ohranja veliko nepravilnosti, pomanjkljivosti prejšnjega »sistema« dolgotrajne oskrbe, prinaša nekaj temeljnih rešitev, ki jih prej ni bilo in ki oznanjajo nove obrazce (paradigme) oskrbe.

Med najpomembnejšimi je ta, da je zdaj denar za oskrbo, pa čeprav ga zavarovanec oz. upravičenec ne dobi v roke (oziroma ga dobi le malo), zapisan na uporabnika in ne na izvajalca. Zato je od izvajalcev manj odvisen (manj se je upravičencu treba »udinjati« izvajalcem). Zakon ima tudi še drug pomemben nastavek: da morajo izvajalci upoštevati voljo upravičenca in s pomočjo osebnega načrta skupaj z njim ustvariti oskrbo, ki bo ustrezala prav njemu.

Zakon prinaša nekaj novih rešitev, ki upoštevajo prav premike k večjemu upoštevanju perspektive uporabnikov, k odprtim, dialoškim,

okrepilnim metodam, k skupnostni zasnovi mreže služb. Eksplicitna in načelna intenca je dati prednost skupnostni oskrbi pred institucionalno, zagotoviti večjo preglednost in zmožnost upravljanja tako, da zakon predvidi enega krovnega upravljavca (spravi dolgotrajno oskrbo pod »eno streho«) in omogoči enotno vstopno točko na vsebinsko najustreznejšem obstoječem mestu (centrih za socialno delo). V primerjavi z več predlogi zakona, ki smo jih lahko v zadnjih dveh desetletjih prebirali, je videti tudi preprostejši, razumljivejši, a morda na račun nekaterih rešitev prejšnjih predlogov, ki so bile dobre in imele produktivni potencial, pa jih ta zakon ne vsebuje več.

Dobili smo torej zakon, ki ima nastavke za nekaj novega, hkrati pa tudi kup rešitev, ki takim novostim nasprotujejo, jih v počelu sabotirajo. To je bržkone posledica kompromisov, ki jih je bilo treba pri (hitrem) sprejemanju zakona skleniti z nekaterimi akterji, ki se niso hoteli odreči svojim pooblaščenim vlogam, ali pa s tistimi, ki vidijo dolgotrajno oskrbo predvsem kot strošek v javnih blagajnah, ne pa vložek v blaginjo ljudi, v krepitev solidarnosti in človeške suverenosti. Zakon vsebuje tudi več neznank – ne vemo, kako se bodo nekatere papirne rešitve uresničile v praksi, kako se bodo novi in stari elementi sistema združevali, kateri bodo prevladali itn. Zato moramo zakon jemati razvojno, ga preizkušati, popravljati, dopolnjevati in spreminjati. Pri tem pa delovati skupaj, upoštevati razlike v interesih, poslušati uporabnike in vedno znova preverjati, ali se učinki zakona skladajo z imperativi, ki so njegova podlaga. Temu je namenjen tudi ta prispevek.

Skiciral sem ga poleti 2023 kot komentar ob izjemno kratki javni razpravi o predlogu zakona in neposredno po njej. Zakon so, z manjšimi izboljšavami, potrdili, največje pomanjkljivosti pa so žal ostale. Analiza zakonske materije in prve izkušnje ob njegovem uveljavljanju kažejo, da ga bo treba dokaj kmalu popraviti. Treba bo sprejeti tudi podzakonske akte, ki bodo natančneje določali postopke in delovanje akterjev. Tudi sicer je treba pri uveljavljanju zakona ohraniti širši pogled – vizijo, kaj naj bi s tem zakonom dosegli in uresničili. Morda res ni mogoče v tem trenutku uresničiti utopije, na podlagi katere je ideja zakona nastala, a je zato ne smemo pozabiti, nasprotno, moramo jo upoštevati pri vsakem koraku, ki ga naredimo, in po njej ravnati svoje ravnanje – pa čeprav so okviri zdaj sprejetega zakona preozki.

Ko kritično prebiramo in ocenjujemo Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023), ga je treba brati z vsaj treh zornih kotov – z vidika uporabnika, metode in delovanja sistema. Pri tem je seveda najpomembnejši

zorni kot ali, kot pogosto pravimo, »perspektiva uporabnika«. Se bo uporabnikom življenje spremenilo na boljše, bodo imeli več moči, bodo zares kreirali storitve (ali bodo ostali njihovi pasivni prejemniki), bodo kljub povečani odvisnosti od pomoči in podpore drugih lahko suvereno odločali – ne le o svojem življenju, temveč tudi še posebej o vrsti in načinu izvajanja storitev, ki jih bodo deležni.

Drugi vidik, ki neposredno izhaja iz prvega, je vidik metod, ki jih zakon za doseganje svojih ciljev predvideva. Ali te metode omogočajo v zavezništvu s strokovnjaki širitev delovanja, krepitev moči, prevzemanje tveganj v življenju na varen način in dostop do družbeno nabranih sredstev in njihovo smiselno uporabo v življenjskem prostoru uporabnika?¹ Ali gre za odprte pristope, ki omogočajo ustvarjalne rešitve na dialoški način, ali za zaprte prijeme, ki človeka z nalepko, raznimi razmerji skrbniške vrste, omejijo, nadzirajo, mu določijo mesto v družbi in ga nanj prikujejo (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 230–234)? Ali gre za postopke, ki so ceremonije ponižanja (Garfinkel, 1956), ali take, ki proslavljajo človekovo napredovanje (Flaker idr., 2011, str. 146–153; Flaker in Rafaelič, 2023, str. 288–292)?

Tretji vidik, od katerega sta na eni strani odvisna prva dva, na drugi strani pa na njiju tudi temelji, je učinek zakona na celotno polje oskrbe, na nadaljnji razvoj mreže služb in storitev. Bosta nov steber socialne varnosti in nov krak oskrbe pripomogla k prehodu od prevladujoče institucionalne oskrbe k skupnostni, se bodo zmanjšale kapacitete zavodov in okrepile raznovrstne službe v skupnosti? Bo zakon pripomogel k debirokratizaciji sistema oskrbe, ga približal uporabniku, omogočil več terenskega pa tudi skupnostnega dela v ožjem pomenu besede (razvoj nove solidarnosti)? Bo službe integriral, vzpostavil obrazce sodelovanja med disciplinami in posameznimi izvajalci ali pa jih bo še naprej fragmentiral, členil in razmejeval?

Ta vprašanja so še posebej pomembna za centre za socialno delo, ki s tem zakonom, upravičeno in nujno, stopajo »na sceno« kot zelo pomemben igralec. Zanje sta nova naloga in vloga v sistemu dolgotrajne oskrbe lahko priložnost, da se spravi iz »uradniškega« načina delovanja, ki ga je prizadel v zadnjih desetletjih (še posebej s t. i. reorganizacijo, pravilneje centralizacijo in uvajanjem menedžerializma;

1 Tu parafraziram temeljne operacije socialnega dela, kot smo jih izluščili pri ustvarjanju kataloga nalog centrov za socialno delo (Perkovič, 2002): krepitev moči, analiza tveganja, ustvarjanje delovnega odnosa (zavezništva) in raziskovanje življenjskega svet z omogočanjem dostopa do sredstev (Flaker, 2024).

cf. Cafuta, 2019; Rape Žiberna idr., 2019; 2020), v dejavnejši način, pri katerem bodo znova prevladali ustvarjalno strokovno delo nad upravnim, večja navzočnost v skupnosti, aktivnejša vloga v mreži služb, ali pa ga bo še bolj obremenilo z birokratskimi postopki, pisanjem poročil, odločb in ga še bolj utrdilo v podobi »socialnega urada«. Kot smo ugotavljali (Flaker, 2022), je sistemski izziv prav ustvarjanje integriranega polja socialnega varstva, ki ga vzpostavljajo tri osi razvoja: prenova centrov za socialno delo, dezinstucionalizacija in dolgotrajna oskrba.

V tem besedilu te tri vidike obravnavam predvsem s perspektive uresničevanja smotrov zakona z zornega kota uporabnika. S tem zajamemo tudi druga dva vidika – metodo in polje dolgotrajne oskrbe. Dolgotrajna oskrba namreč ni le nov steber socialne varnosti, ki nastaja zaradi demografskih trendov (staranje prebivalstva, večje možnosti preživetja po poškodbah in bolezni), temveč je tudi nova paradigma oskrbe, ki naj bi človeku, ki jo potrebuje, med drugim² omogočila, da ohrani dostojanstvo, moč odločanja in moč izražanja svoje volje, da ostane dejaven in spoštovan v svojem okolju in da ni podrejen tistim, ki mu oskrbo zagotavljajo. Zato je pomembno zakonsko ureditev ocenjevati prav s tega vidika, še posebej, koliko omogoča samostojnost, oskrbo po osebni meri in koliko ustvarja univerzalne dajatve prebivalstvu.

Samostojnost

Z vidika uporabnikov oziroma zavarovancev in upravičencev, ki bodo to postali, smo si od zakona veliko obetali. Glavni smoter zakonodaje za dolgotrajno oskrbo je, da upravičencem, čeprav potrebujejo pomoč drugih, omogoči samostojno urejanje svojega življenja, po svoji volji in preferencah, da o svojem življenju odločajo, pa tudi da ostanejo dejavni, se udeležujejo družbenih in družabnih dejavnosti, ostanejo vključeni v svoje okolje. Konkretno to pomeni, da lahko uporabnik ostane

2 V prvi monografiji, v kateri smo razgrnili osnovne zemljevide dolgotrajne oskrbe, smo v uvodu našli paradigmatske spremembe, ki jih dolgotrajna oskrba prinaša tako v načinu izvedbe – organizacija, financiranje, razmerja med udeleženci, položaj uporabnika, metode ipd. (gl. Flaker idr., 2008, str. 21) – kakor tudi v načinu pristopa, razumevanja novega polja delovanja (socialni model, skupnostni pristop, subjektivacija, zagovornišvo, aktiviranje virov ipd., več prav tam, str. 26). Tu poudarjam tiste, ki se zdijo pomembni z vidika uporabnika oz. odločilno spreminjajo njegov položaj in vlogo.

doma ali vsaj v svojem okolju³ oziroma da se lahko preseli iz zavoda v razmere navadnega življenja in da bo tam imel oskrbo, ki jo potrebuje. Če pa hoče namestitev z oskrbo, da se bo namestil v okolje, prijazno do stanovalca oz. uporabnika, v katerem bo lahko vplival na potek svojega življenja, ne bo podrejen osebnju in odvečnim in vsiljenim pravilom. Ne glede na to, kje bo živel in kakšno oskrbo bo prejemal, mora imeti podporo, ki jo potrebuje, za aktivno življenje, za razvijanje lastne dejavnosti kakor tudi za udeleževanje v raznih dejavnostih, dogodkih, pri vključevanju vanje, druženju z ljudmi, ki so mu pomembni, pri tem, da ostane aktiven član skupnosti (kakorkoli jo že definira).

Oskrba po osebni meri

Skladno s tem glavnim smotrom je glavni izvedbeni smoter, ki naj bi ga zakon uresničil ali vsaj kolikor toliko omogočal, oskrba po osebni meri. Je logična posledica prvega, hkrati pa tudi prvi pogoj, instrument njegovega uresničevanja. V nasprotju s »klasično« ureditvijo, ki je ponujala storitve v blokih (*en bloc*) in se jim je uporabnik moral prilagajati, se morajo zdaj storitve prilagajati in prilegati njemu. To pa pomeni predvsem, da je treba upravičencu, ki naj bi postal uporabnik, omogočiti, da *izrazi svojo voljo*.⁴ Osnovno orodje za to je osebni načrt oz. osebno načrtovanje; to pa naj dosledno upošteva perspektivo uporabnika, njegove preference, ga krepi in tako omogoča njegovo emancipacijo kljub odvisnosti od pomoči drugega. Da dosežemo ta smoter, je treba uporabnikom omogočiti ne le izbiro, temveč tudi kombiniranje raznih oblik in načinov oskrbe, še več, ustvarjanje novih storitev, ki jih še ni voljo.

Univerzalnost

Velika ambicija uvajanja dolgotrajne oskrbe je tudi, da zagotovi univerzalno dajatev. Najsplošneje to pomeni, da so do dolgotrajne oskrbe upravičeni vsi prebivalci Slovenije, ne glede na njihove posebnosti. Pojmovanje dolgotrajne oskrbe kot univerzalne dajatve pomeni še zlasti to,

3 »Svoje okolje« je treba definirati subjektivno. Lahko pomeni okolje, v katerem je živel, lahko pa tudi okolje, ki si ga izbere, da bi v njem poslej živel.

4 Če je osnovni izraz življenja dejavnost, so potrebe posledica volje (po življenju) – pa čeprav se velikokrat zdi, in tako tudi živimo, da je volja posledica potreb.

da upravičenosti ne pogojujemo s pripisovanjem kake posebne kategorije (bolezni, »invalidnosti«, starosti ipd.). Je pa ideal univerzalnosti težko uresničljiv, pa ne samo zaradi iracionalne sle odločevalcev po objektivaciji upravičenosti, temveč tudi zaradi same narave dajatev, ki naj bi bile po osebni meri, personalizirane – torej nadvse raznovrstne, ustvarjene za vsakega upravičenca posebej. To, da je ta ideal težko uresničljiv, pa ne pomeni, da ni mogoč. Uresničevati ga je mogoče z nižanjem praga upravičenosti, tudi z višanjem praga subsidiarnosti – točke, ko si ne more več sam pomagati in mora stopiti v sistem formalne oskrbe.

Raznovrstnost dajatev glede na potrebe in želje upravičencev pa lahko omogočimo z osebnim načrtom. Pravzaprav je prav univerzalno dostopen osebni načrt, kot smo predvideli v predpilotni študiji (Lebar idr., 2017), lahko način, kako vsaj delno odpraviti obe težavi. Če naj bi osebno načrtovanje (poleg ocene upravičenosti) bila storitev, ki bi bila dostopna vsem, ne glede na stopnjo zmožnosti samooskrbe, bi s tem dosegli vsaj izhodiščno univerzalnost, hkrati pa diverzifikacijo storitev na ravni posameznikov.

Univerzalnost je z vidika uporabnika pomembna ne le zaradi večje dostopnosti dajatev, temveč tudi omogoča vsaj manjšo stopnjo (samo) stigmatizacije. Da bi prejemal dajatve dolgotrajne oskrbe, ni treba biti ali postati pripadnik kake, navadno stigmatizirane kategorije, s posebno nalepko – »invalida«, bolnika, starca ipd. Tisti, ki jih prejema, jih prejema zato, ker jih potrebuje, in ne zato, ker bi bil človek posebne vrste, slabši od drugih. Temu primerna naj bi bila tudi vstop in organizacija dolgotrajne oskrbe. Postopke, ki temeljijo na utečenem obrazcu, na »ceremonijah ponižanja« (Garfinkel, 1956), naj bi nadomestili postopki, ki proslavljajo napredovanje (Flaker idr., 2011, str. 146–153; Flaker in Rafaelič, 2023, str. 288–292). Nrav postopkov mora sporočati, da nismo človeka »pospravili«, zapečatili njegovo usodo, mora sporočati upravičencu in vsem drugim udeleženi, da je z vstopom v sistem dolgotrajne oskrbe dobil priložnost, da lahko, kljub odvisnosti od pomoči drugih, ostane suveren in aktiven – da ima priložnost za »nov začetek«. Prav to naj bi se zrcalilo v organizaciji oz. praktični izvedbi oskrbe, ki mora potekati v skladu z uporabnikovimi željami in cilji, ne pa po načrtu tega ali onega strokovnjaka, še manj pa sorodnikov in drugih, za človeka pomembnih ljudi. Za uporabnika je pomembno, da ostane (ali postane) spoštovan, cenjen in upoštevan.

Za uporabnika je pomembno, da so mu storitve na voljo – ne glede na njegove osebne značilnosti in tudi glede na to, kje živi in

kako živi. Morda ni tako zelo pomembno, da so vse vrste storitev razvite po vsej državi enakomerno, pomembno pa je, da lahko upravičenec računa na to, da mu bo nekdo prišel nasproti, slišal, kaj si želi in potrebuje, in skupaj z njim poiskal zanj ustrezne rešitve. Pomembno je tudi, da so storitve stalne in službe zanesljive, da uporabnik ve, da ne bodo nenadoma ukinjene in da se vedno lahko na nekoga obrne.

Pomembno je, da je sistem pregleden, dovolj preprost in da uporabnik dovolj dobro razume, kaj se okoli njega dogaja. Za namen preglednosti pa tudi drugih značilnosti, ki pripomorejo k univerzalizaciji dajatev, morajo biti te integrirane v enoten sistem, ki omogoča ne le enakomerne dostopnost, primerljivost in preglednost, temveč tudi njihovo medsebojno zveznost in celostni pristop k uporabniku.

Uporabnik v novem sistemu naj ne bi bil razkosan med več služb, izvajalcev oskrbe, temveč naj bi ga »sistem« obravnaval kot celoto oz. bil uporabniku na voljo kot celota in ne po delcih. Taka integracija mora vključevati različne oblike oskrbe kakor tudi več oskrbnih vidikov oz. sektorjev (najmanj socialo in zdravstvo, a tudi vzgojo in izobraževanje in pa, sicer bolj obrobno, sektorje, ki se ukvarjajo s stanovanjsko oskrbo, okoljem, prevozi, pravicami in pravosodjem, kulturo, športom ipd.). Smiselno mora povezati tudi delovanje formalnega in neformalnega sektorja, to pa je med največjimi izzivi dolgotrajne oskrbe.

Samostojnost

Ostati doma

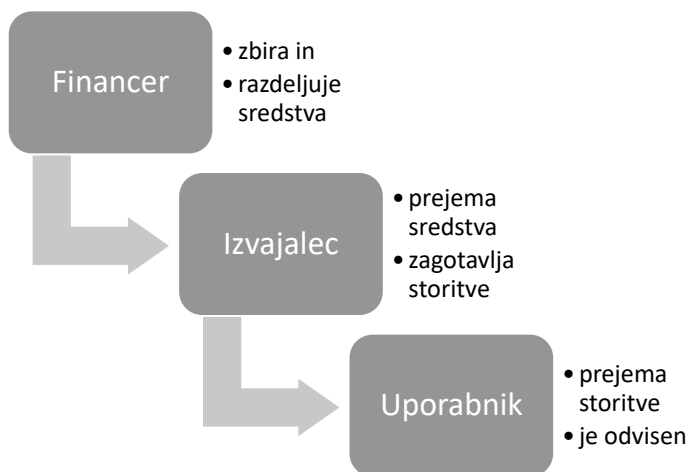
Sistem, ki ga vpeljuje novi zakon, ima glede tega, ali omogoča uporabnikom ostati doma, nekaj prednosti pred tistim, ki naj bi ga nadomestil.⁵ Največja prednost je, da so sredstva namenjena oskrbi, zapisana uporabniku, ta je upravičenec, ne pa organizacija, ki izvaja oskrbo. V obstoječem sistemu se mora potencialni uporabnik udinjati izvajalcem, ki so pravzaprav dejanski »upravičenci« za dodelitev sredstev, saj prav

5 Paradoks, s katerim se moramo ukvarjati, je, da že imamo sistem dolgotrajne oskrbe, imamo kompleks služb, storitev in denarnih prejemkov. Ta sistem je nastajal po načelu krpanja, je v sebi marsikdaj protisloven in nelogičen. Iz te neurejene gmote bi morali dizajnirati nov logičen in konsistenten sistem, ki bi takšne nelogičnosti in nekonsistentnosti odpravil oz. vzpostavil dovolj nosilno in celostno pokrajino oskrbe. Nov sistem bi moral zanikati slabosti prejšnjega. Pa tega ne more storiti, saj je list že »popisan«.

oni prejmejo sredstva za oskrbo. Pri tem vstopa v sistem ne določajo potrebe ali nuje uporabnika, temveč okoliščine izvajalca, na primer zapolnjenost kapacitet ali pa tudi prag, ki ga izvajalci, včasih precej poljubno, določijo za sprejem v njihov »program storitev«.

Shema 1:

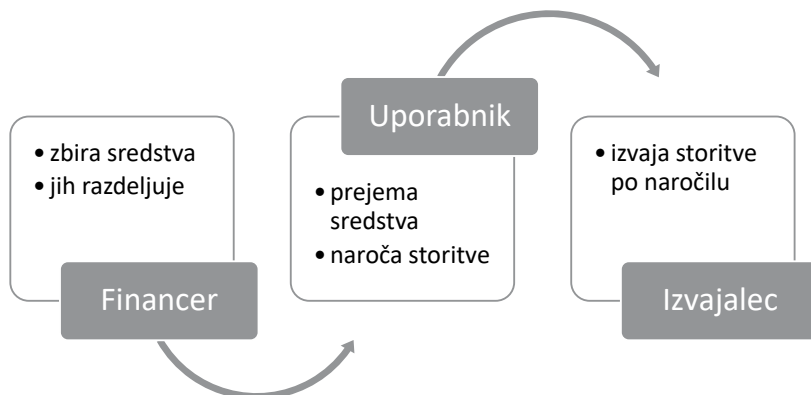
Pretok sredstev v tradicionalnem sistemu.



Zdaj ima upravičenec »denar v roki« (tudi dobesedno, če se odloči za denarni prejemek) in se lahko odloči, kako ga bo »plasiral« – torej tudi tako, da si organizira oskrbo, ki jo potrebuje, doma. Prav to mu mora omogočati sistem.

Shema 2:

Pretok sredstev v novem sistemu.



Na postopkovni, metodični ravni upravičenec potrebuje oporo in zavezo načrtovalca, ki mu bo pomagal ne le izraziti voljo, temveč jo tudi udejanjiti. Pri tem pa oba potrebujeta podporno okolje, ki ga mora ustvariti sistem (zakon). Zakon to omogoča, a le delno. Upravičenec naj bi imel na voljo tri glavne možnosti, kako ostati doma: oskrbo na domu, oskrbovalca družinskega člana in denarni prejemek, s katerim si bo lahko sam (in s pomočjo koordinatorja oz. načrtovalca) organiziral oskrbo.

To se utegne zdeti veliko, in tudi je v primerjavi z obstoječimi možnostmi. Za več upravičencev bo to tudi dovolj, a ne za vse, in ne dovolj, da bi zares vsem omogočili ostati doma ali celo to spodbujali. Zakon namreč nima »vgrajenih« dodatnih stvarnih spodbud, ki bi oskrbo v skupnosti oz. na domu naredile privlačnejšo oz. preprečevale družbene mehanizme institucionalizacije. V najboljšem primeru bo zakon omogočal ostati doma tistim, pri katerih bo to stvar izražene in izrazitega osebnega okusa, preferenc, gotovo tudi naravnosti pomočnikov, še zlasti ključnih delavcev (načrtovalcev, koordinatorjev).⁶ Zakon pa, v nasprotju z nekaterimi preteklimi predlogi, ne predvideva sredstev in storitev za prilagoditev stanovanja, odločitve obstati doma ne nagrajuje posebej, temveč sta institucionalna oskrba in oskrba na domu izenačeni⁷, še več, tisti, ki se bodo odločili za oskrbovalca družinskega člana, še bolj pa prejemniki denarnega prejemka, bodo prejeli občutno manj sredstev od tistih, ki bodo nameščeni v ustanovo, oz. tistih, ki bodo vključeni v storitve javne službe za oskrbo na domu.⁸

Za večino upravičencev bo odločitev ostati doma ali oditi v ustanovo, kakor že do zdaj, stvar osebnih preferenc oz. ulomka med

6 V pogojih odprtega kvazitrga se bolje znajdejo bolje situirani in mlajši ljudje, ki imajo več osebnega in socialnega kapitala (Rummery in Glendinning, 1998). Zato ima vloga načrtovalca in koordinatorja kot posrednika, brokerja storitev družbeno korektivni pomen, ki izenači možnosti upravičencev, da si z dodeljenimi sredstvi zagotovijo ustrezne storitve. Brez močne in nosilne takšne službe lahko predpostavljamo, da bodo še v večji meri premožnejši upravičenci ostali doma, revnejši pa končali v ustanovah.

7 Pri tem priznane ure (slabe 4 ure na dan – 1. odstavek 16. člena) za najzahtevnejšo kategorijo upravičenosti ne zadoščajo, ko gre za oskrbo na domu. V tako pičlo odmerjenem času ni mogoče postreči tri obroke (tudi če so že pripravljene), opraviti gospodinjstva dela in zagotoviti ustrezno osebno higieno, denimo človeku na vozičku. Kaj šele kaj drugega. Morda je to dovolj za institucionalno oskrbo, ki poteka po modelu tekočega traku, v pogojih oskrbe na domu pa gotovo ne.

8 Cena dela oskrbovalca družinskega člana je približno 45 %, denarni prejemek pa znaša le 25 % cene dela oskrbe na domu.

inertnostjo obstoječe življenjske organizacije (doma) in naporom, ki ga je treba vložiti v organizacijo oskrbe, na eni strani, in obeti, da bo brez osebnega truda »zame vse poskrbljeno« v instituciji, na drugi. Tisti, ki imajo bolj zapletene življenjske situacije in potrebujejo intenzivnejšo podporo in pomoč, bodo v takšni ureditvi imeli manj manevrskega prostora za takšne odločitve.⁹

Še manj možnosti odločanja in uveljavljanja svoje volje bodo imeli tisti, ki so že v ustanovah. Da bi se preselili, bodo morali premagati inertnost ustanove oziroma povsem na novo vzpostaviti svoj dom. Da ima stanovalec, ki se želi preseliti, že vnaprej zagotovljena sredstva za oskrbo in službe v skupnosti, ki imajo obveznost organizirati njegovo oskrbo, je nedvomna prednost v primerjavi z obstoječimi ureditvami. A preselitev zahteva posebna zagonska sredstva, »doto«, ki jo stanovalec nekega zavoda pri preselitvi prinese s seboj.¹⁰

Za preselitve so potrebna stanovanja. Stanovanje pa je tudi sicer pomemben element oskrbe – ne samo v arhitektonskem pogledu, temveč tudi socialnem (Flaker idr., 2008, str. 111–141). Tako kot lahko neprilagojeno stanovanje omeji gibanje stanovalca, odročna lokacija ovira obiske pri njem oz. njegovo aktivnost v neposrednem okolju, socialna konstelacija lahko deluje restriktivno. Sožitje s sorodniki, življenjskimi partnerji ali vrstniki (v stanovanjski skupini) lahko na eni strani spodbuja procese vzajemne pomoči in podpore, skupinske procese obnavljanja ali razvoja človekovih zmožnosti, lahko pa na drugi strani spodbuja simbiozo skrbniške vrste, podreja stanovalca volji drugega ali celo pravilom, ki si jih človek ni sam določil. Zato je pomembno, da v dolgotrajni oskrbi obstajajo alternativne možnosti nastanitve – ki omogočijo upravičencu, ali da gre »na svoje«, se od skrbniškega okolja emancipira, ali pa si poišče sostanovalec in z

9 Odločitev za odhod v ustanovo je pogosto učinek »drame institucionalizacije«, zgotovitve medosebnih razmerij, konfliktnih položajev, ki najdejo navidezno razrešitev v odhodu v dom (Flaker idr., 2008, str. 44–48). Vključitev centra za socialno delo v postopke in delovanje dolgotrajne oskrbe, če se bo ob tem tudi spreminjala njihova naravnost, omogoča stvarnejše in produktivnejše razrešitve takšnih zgotitev. Vendar zakon ne predvideva posebnih storitev kriznih intervencij, zagovorništva ali kakšne posebne krizne službe.

10 Človek, ki se seli iz ustanove, že povsem na osebni ravni potrebuje sredstva, ki mu bodo pomagala znova vzpostaviti svoje gospodinjstvo. Potrebna so tudi sredstva za vzpostavitev nove mreže opore (formalne in neformalne) kakor tudi finančna spodbuda za skupnostne službe, da bodo tako zahteven primer sprejele. Sistem »doto« je v Angliji precej pospešil prehod v skupnost oz. dinamiko preseljevanja (Ramon, 1992).

njimi ustvari situacijo, ki bo ustrezno podpirala procese vzajemnosti, dopolnjevala in celo nadomeščala formalno oskrbo.¹¹

Zakon nastanitveno dimenzijo spregleda oz. jo zvede na izključujočo se dvojico – ali človek ostane doma ali gre v ustanovo. Na prvem polu zanemari druge (nestandardne) možnosti, med njimi predvsem oskrbovana stanovanja¹², ki bi morala biti en od temeljev dolgotrajne oskrbe, zakon pa bi moral zagotoviti še druge možnosti (preselitev k sorodniku, sobivanje s prostovoljcem, »hrana in stanovanje« z oskrbo ali brez nje pri fizičnih osebah ipd.). Na institucionalnem polju pa bi moral zakon spodbujati razkroj velikih namestitvenih kapacitet kasarniškega ali bolnišničnega tipa in jih razgrajevati v majhne stanovanjske skupine kot tudi individualne namestitve (spet oskrbovana stanovanja!). Nekje vmes med »domačim« in institucionalnim polom bi moral zakon omogočati stanovanjsko-oskrbne zadruge, za nove oblike združevanja ljudi z namenom, da si zagotovijo stabilno in kolektivno oskrbo, ki pa bo prav po njihovi meri.

Dejavnost in vključenost

Zakon naj bi uresničeval imperative številnih deklaracij, konvencij in programov, na katere se tudi sklicuje. Ti poudarjajo aktivno starost, aktivno državljanstvo ljudi z raznimi nalepkami, njihovo družbeno udejstvovanje, vključevanje v družbene tokove, udeležbo pri odločanju o družbenih in skupnostnih zadevah ipd. Vendar pa zakonsko besedilo nič od tega ne zagotavlja izrecno in ciljano. Nasprotno, področje delovanja zakona zelo omeji in uporabnike prikrajša za pomemben del njihovega življenja. To je tudi največja pomanjkljivost sprejetega, a ne še uveljavljenega zakona in jo je nujno čim prej, že med uveljavljanjem zakona, odpraviti!

Z naborom storitev (člen 14) namreč zakon definira dolgotrajno oskrbo kot zgolj vzdrževalno dejavnost. Storitve, do katerih

11 Prav skupna in vzajemna odločitev za skupno življenje razlikuje med stanovanjsko »skupino« in »skupnostjo«. Ko se skupina ljudi odloči za skupno življenje, je del tega namena tudi vzajemna pomoč in opora – torej ustvarjanje skupnosti.

12 Oskrbovana stanovanja v Sloveniji obstajajo že dalj časa. Vendar so kot oblika in način oskrbe in nastanitve konceptualno nedorečena in precej neizrabljena. Imajo pa velik potencial nadomeščanja institucionalne oskrbe oz. omogočanja, da si upravičenci do dolgotrajne oskrbe ustvarijo povsem osebno okolje, v katerem so suvereni, kljub temu, da so deležni oskrbe.

je uporabnik upravičen, so omejene na telo in njegovo neposredno okolje – gospodinjstvo. Odreče pa zakon spremstvo že pri nujnih opravkih, kot so obiski pri zdravniku, opravki na uradih, pošti, banki, kaj šele, da bi zagotavljal oporo pri obiskih pri prijateljih, sorodnikih, udeležbi na prireditvah, sodelovanju v društvih ali oporo pri plačnem ali prostovoljnem delu. V tem pogledu zakonsko besedilo iz upravičencev ustvarja invalide v dobesednem pomenu besede, nevredne in nedejavne ljudi, ki so obsojeni na ždenje doma, kjer jih sicer vzdržujemo pri življenju, a to izgubi svoj zunanji, družbeni pomen.

Za tako restriktivno definicijo dolgotrajne oskrbe, ki ne le ne uresničuje postavke socialnega modela, temveč je celo v nasprotju z zdravstvenim pogledom, lahko najdemo dve razlagi: da s takšnimi omejitvami predlagatelj zakona skuša omejiti stroške sistema dolgotrajne oskrbe ali pa da del javnosti dolgotrajno oskrbo pojmuje prav kot vzdrževalni segment družbenega varstva, ki ga dopolnjujejo segmenti, ki so (selektivno) namenjeni »socialni aktivaciji«. Oba sta zmotna in škodljiva – celo znotraj svoje lastne logike.

Na prvi pogled se res utegne zdeti, da širši nabor storitev pomeni tudi večje stroške. Vendar tako mehanično vnaprejšnje seštevanje spregleda dinamiko storitev. Zelo jasno je namreč, da dejavnosti in vključevanje v družbo izboljšujejo povsem telesni, še zlasti pa mentalni tonus. Omogočanje dejavnosti, ki so mi pomembne, srečanja z večjim številom ljudi ipd. dajejo smisel tistim bolj orodnim dejavnostim, kot so hranjenje, umivanje, premestitev s postelje na voziček. Vstanem zato, da bi kaj naredil, da bi koga srečal, vstajanje in podobne dejavnosti niso same sebi namen.

Dejavnosti in vključenost torej preprečujejo človekovo nazadovanje, tudi povsem fizično, včasih celo omogočajo napredovanje, povrnitev ali razvoj spretnosti – tudi osebne nege in sodelovanja v gospodinjstvu.¹³ Z vložkom v takšne dejavnosti na dolgi rok več prihranimo, kot pa zapravimo. Hkrati pa ima tak vložek poleg neposrednih

13 Ocenjevalna lestvica, po kateri naj bi ocenjevali zmožnost oz. nezmožnost samoskrbe, sicer vsebuje tudi del, ki »meri« sposobnost za samostojne dejavnosti, ki potekajo onkraj telesa in gospodinjstva, a gre skladnja spraševanja oz. poizvedovanja zanemarja smisel takšnih opravil. Ocenjevalcu ni treba začeti odkrivati tega, kar bi človek rad delal, temveč ga bolj zanima, pri kakšnih opravilih potrebuje podporo ali pomoč na sploh. Zato smo tudi v predpilotni študiji (Lebar idr., 2017) predlagali pilotiranje, s katerim bi primerjali ugotavljanje upravičenosti z ocenjevalno lestvico s takim, ki bi izhajalo iz vsebine osebnega načrta. V osebnem načrtu si človek najprej določi cilj, potem pa opravila, s katerimi naj bi ga uresničil.

učinkov tudi posredne. Večja vpetost v dejavnosti in z njimi povezana omrežja poraja socialni kapital oz. prijateljske ali sorodstvene usluge, ki vsaj deloma razbremenijo formalni del oskrbnega paketa.¹⁴ Pri tem pa je treba opozoriti, da so takšni vložki v dejavnost in vključevanje uporabnika razmeroma majhni, v primerjavi z osebno nego in gospodinjskim delom pravzaprav simbolični (nekaj ur na teden), učinek pa je glede na vložek zelo velik (cf. Flaker idr., 2011, str. 159–169).

Pojmovanje dolgotrajne oskrbe kot zgolj vzdrževalne dejavnosti je bilo opaziti že od samega začetka razprave o njenem uvajanju.¹⁵ Tudi če smo težnjo že v samem začetku zavrnil, se je v raznih izpeljavah vedno znova pojavljala.¹⁶ Razumevanje dolgotrajne oskrbe kot vzdrževalne dejavnosti se je še povečalo oz. dobilo dodatno razsežnost pri prizadevanjih za uvedbo osebne asistencije. Da bi hitreje zagotovili to pomembno dajatev, ki je v resnici veliko ljudem omogočila boljše in samostojnejše življenje, je bilo treba ustvariti različnovalno značilnost, ki bi jo izvzela iz dolgotrajne oskrbe. Razliko so umetno ustvarili v tem, da je osebna asistencija namenjena mlajšim in

-
- 14 V tem je tudi primerjalna stroškovna prednost skupnostne oskrbe v primerjavi z institucionalno. Oskrba v skupnosti namreč poteka v odprtem polju, ki poleg formalne oskrbe omogoča več dogodkov, ki porajajo solidarne odzive drugih navzočih v polju – bodisi tako, da formalni pomočniki naredijo še kaj več, kot je njihova predpisana vloga (naredijo uporabniku uslugo, saj so z njim v osebnem odnosu), bodisi tako, da se v oskrbo (tudi v povsem telesno nego in gospodinjska dela) spontano vključijo sorodniki, sosedje, prijatelji. Naloga ključnega delavca je pri tem, da to omogoči, da nevsiljivo povabi možne udeležence in takšno konstelacijo vzdržuje in razvija. Zaprti prostor ustanove takšnega angažiranja širšega nabora udeležencev ne dovoljuje, jih preprečuje. Vloga sorodnikov v ustanovi je poleg popestritve z obiski, da nadomestijo tisto, kar institucija ne zagotavlja – prinesejo priboljške, odpeljejo sorodnika na sprehod, obisk ipd. Iz opravil oskrbe, ki jo zagotavlja ustanova, pa so praviloma izločeni.
- 15 Prvi osnutek zakona omenja »dolgotrajno nego«, kakor so avtorji (Toth, Bagari in Mlakar, 2004) pred dvajsetimi leti prevedli tuja izraza *long-term care* oz. *pflege*. Temu smo se na področju sociale kmalu uprli, saj ne gre le za nego, temveč za celostni pristop, ki vključuje tudi socialne dimenzije. Od takrat govorimo o dolgotrajni oskrbi.
- 16 Najpogosteje (in nepremagljivo) se je pojavljala prav v naboru storitev predvsem klasifikacija oz. delitev storitev na storitve »temeljnih dnevni življenjskih dejavnosti« (ADL – *activities of daily living*) in na »podporne« dnevne dejavnosti (IADL – *instrumental activities of daily living*). Taka klasifikacija je destilat sicer precej celostne teorije zdravstvene nege, ki ne obravnava človeka kot zgolj telo, ampak ga umesti v družbeni in okoljski kontekst (Roper, Logan in Tierney, 2001). Temelji na ideologiji »hierarhije potreb«, ki se prilega zdravorazumskemu pogledu na človekovo delovanje, v resnici pa je zmotna (Flaker, 2017).

aktivnim ljudem, dolgotrajna oskrba pa naj bi bila sistem za stare (in pasivne?) ljudi.

Tako razlikovanje je seveda zmotno in diskriminatorno¹⁷ (hkrati pa tudi drobi materijo dolgotrajne oskrbe). Je pa, kot kaže, prevladalo pri razumevanju, kaj naj bi bila dolgotrajna oskrba. V uvodu predloga zakona (Ministrstvo za solidarno prihodnost, 2023, str. 9) lahko, na primer, beremo, da imamo dnevne centre, v katerih ljudje nekaj delajo (varstveno delovni centri), in dnevne centre, v katerih samo preživljajo svoj čas (vrtci za stare).

Taka umestitev dolgotrajne oskrbe ni le diskriminatorna, temveč je tudi antiproduktivna. Proizvajala bo nezadovoljne uporabnike, ustvarjala pasivna bitja, povzročala več bolezenskih stanj, konfliktov z oskrbovalci, onemogočala ustvarjanje smisla v življenju, omejevala stike z drugimi in s tem tudi onemogočala več solidarnosti, vzajemnosti, tudi sintezo med formalnimi in neformalnimi viri oskrbe.

Oskrba po osebni meri

Načela oskrbe po osebni meri pogosto ponazorimo z razliko med konfekcijskimi oblačili in tistimi, ki so skrojena posebej za določene-ga človeka. Danes oblačila večinoma kupujemo. Skrojiti si jih damo takrat, ko naše mere niso standardne, ko smo previsoki, preširoki, ko imajo naša telesa nesorazmerne dimenzije ali pa ko hočemo nekaj posebnega, kar v konfekcijski ponudbi ni na voljo, nekaj za posebne priložnosti ali posebne namene. Takrat se odpravimo h krojaču ali krojačici ali pa se lotimo izdelave obleke sami – po predlogi ali pa kar tako. Tudi ko stopimo v trgovino, naša »osebna mera« ni nepomembna. Obleke pomerimo, izbiramo glede na svoj okus in namen uporabe, izbiramo tudi firmo, včasih nam jih trgovina tudi skrajša, prikoji ali pa to storimo sami, ko se vrnemo domov.

V trgovini smo subjekt izbire, pri krojaču pa subjekt ustvarjanja. Prodajalka nam pove, kaj imajo na zalogi, nam pomaga pri

17 Omejitev upravičenosti do osebne asistence na ljudi, starejše od 65 let, pomeni grobo kršenje človekovih pravic. Gre za eklatanten primer starizma. Ne samo, da s tem človeka onemogočimo, invalidiziramo zgolj zaradi njegove starosti, temveč mu tudi vsilimo oskrbo, ki je po vsebini storitev sicer podobna, a po obliki precej različna (ni partnerska, asistentska, pač pa družinska, institucionalna ali agencijska).

izbiri, pomerjanju oblačil in nam da vedeti, da smo subjekt izbire, pa čeprav nam pod to pretvezo proda prav tisto, kar ona hoče, da kupimo.¹⁸ Odnos s krojačico je drugačen. Na eni strani se srečujemo s strokovnjakinjo, poznavalko svoje obrti, na drugi strani pa nam prav ta strokovnost zagotavlja, da bomo dobili tisto, kar res hočemo.

S strokovnjakinjo moramo torej vzpostaviti intenziven »delovni odnos«, predstaviti svoje zamisli o obleki oz. je del krojaške ekspertize tudi to, da dožene, kaj si želimo. Intenzivno srečevanje in sodelovanje nadaljujeta tudi po tem, ko smo obleko zasnovali. Moramo jo večkrat pomeriti, v podrobnostih dopolnjevati in biti na koncu z njo zadovoljni.¹⁹ Pri krojaču gre za obrtniško srečanje in odnos (tudi pri njemu ali pri nas doma), v trgovini za industrijsko povpraševanje in ponudbo, ki se dogaja v nekem posebnem – hibridnem in odtujenem prostoru (Goffman, 2019; Flaker, 2022). Pri prvem gre za srečanje dveh ekspertov – enega za to, kaj želimo ustvariti, in drugega za to, kako to ustvariti. Pri drugem gre za stik med dvema le poznavalcema, ki se bolj ali manj spoznata na modo in oblačila in ki izvedeta transakcijo.

Pri storitvah dolgotrajne oskrbe je podobno. Nekateri bodo vedeli, kakšne obstoječe oz. standardne storitve hočejo, ali pa jim bo posrednik (ocenjevalec, načrtovalec) predstavil, kakšne so na voljo, in bo med njimi precej hitro izbral. Drugi bodo imeli prav posebne zahteve – objektivne, ki odražajo njihovo življenjsko situacijo, ali pa subjektivne, ki izhajajo iz njihovih osebnih prepričanj ali preferenc. Med takimi bodo tudi taki, ki so že preizkusili standardne, programirane storitve, pa jim niso ustrezale (ali pa, kot se pogosto zgodi, oni niso ustrezali takšnim storitvam).²⁰

18 Že na začetku 20. stoletja so bili prodajalci v takratnih veleblagovnicah usposabljeni in imeli pisna navodila, kako uprizoriti izbiro tako, da bo kupec imel občutek, da je določeni artikel prav on izbral, pa čeprav ga je prodajalec k temu spretno napeljal (Bowly, 1993).

19 Obrtniški proces krojenja in izdelave obleke ima več možnosti, da bo potekal kot ustvarjalni orgazmični cikel, kakor ga opisujeta Randall in Southgate (1988).

20 Osebno načrtovanje in osebni paket, ki je narejen povsem po meri uporabnika, sta marsikdaj edina rešitev za ljudi, ki »štrlijo« iz povprečja, imajo kompleksne težave ali pa hud temperament. Cf. primer Judite (Brandon in Brandon, 1994, str. 42–54) ali nekatere udeležence eksperimenta neposrednega financiranja pri nas (Flaker idr., 2011, str. 29–110).

V prvem primeru bomo upravičencu predstavili storitve: kako potekajo, kdo jih izvaja, pod kakšnimi pogoji ipd. Njihove prednosti in, ker nismo prodajalci, tudi pomanjkljivosti. Pogovarjali se bomo o tem, kaj mu bolj ustreza, tudi s katero storitvijo bo uresničil svoje namene, tudi o tem, kako mu storitve prilagoditi. Večja ko bo izbira, bolje bo izbral. V drugem primeru bo načrtovalka morala bolje spoznati človeka, njegovo življenje, kaj je zanj pomembno. In potem, kako to doseči. Tako kot pri krojačici bosta morala izbrati »štof«, material, iz katerega je mogoče nekaj narediti – material v tem primeru so tako možnosti formalnih oskrbovalcev kot neformalnih. Upravičenec bo povedal, kaj bi rad, načrtovalka pa razmislila, kaj za to potrebuje. V analizi situacije in snovanju rešitev se bosta precej povezala, ustvarila intenziven »delovni odnos« oz. zavezništvo, v prvem tipu situacij pa bosta dovolj civilna prijaznost in vljudnost.

Nov zakon predvideva ob vstopu v sistem in v procesu načrtovanja večjo možnost izraza upravičenčeve volje in bolj omogoča uveljavljanje njegovih preferenc. Hkrati pa preveč zakoliči možne rešitve in trasira postopek tako, da se mora uporabnik vključiti v program že ustvarjenih storitev (oskrbe na domu, institucionalne oskrbe). Dikcija zakonskega besedila je mestoma skrbniška²¹, upravičencu pripiše

21 V razmerjih oskrbe se pogosto skrbniška vloga tistega, ki oskrbuje, vzpostavi samodejno, ne glede na to, koliko je »oskrbovanec« zmožen odločati o sebi. V vsakdanjih interakcijah pogosto opazimo, da navzoči naslavljajo oskrbovalca namesto oskrbovanca, podobno se dogaja tudi v formalnih razmerjih, zdravnik npr. sprašuje o bolnikovem počutju njegovega spremljevalca namesto bolnika. Tako delujejo tudi formalne ureditve, saj se napajajo prav v vzorcu skrbništva, na katerem temelji sploh vsa tradicionalna zgradba oskrbe (Castel, 2021; Flaker, 2021a; 2021b; 2023). Hkrati pa bi morala biti tudi to tarča novega zakona, ki naj bi vzpostavil oskrbo, ki naj bi jo človek sam, brez skrbništva, obvladoval (z oporo drugih).

Prav prevzemanje skrbniške vloge in usmerjenosti je še posebej občutljiva zanka, ko gre za družinska razmerja. Interakcijsko samodejnost vzpostavljanja pokroviteljstva pa zakon (tudi samodejno, verjetno brez razmisleka) krepi tudi v formalnih ureditvah, npr. v zahtevi po sobivanju oskrbovalca družinskega člana in uporabnika (2. točka 1. odstavek 20. člena). Zakonodajalec je sicer popravil nalogo oskrbovalca, ki je v predlogu (21. člen, 4. odstavek) oskrbovalcu nalagala: »Oskrbovalec družinskega člana sodeluje s koordinatorjem DO pri pripravi osebnega načrta« In ki je mimogrede iz načrtovanja izključila prav človeka, ki ga načrt najbolj zadeva. Seveda je sodelovanje oskrbovalca pri pripravi načrta pomembno, saj je najpomembnejši (če ne edini) izvajalec načrta, a mora biti osebni načrt last upravičenca, predvsem njegov izdelek. Načrtovanje se mora začeti na pobudo upravičenca in mora potekati zgolj iz njegove perspektive, oskrbovalec pa je lahko le »sekundarni vir« v tem procesu in, seveda, udeležen pri snovanju načina (ne pa vsebine) izvajanja nalog in storitev. Zdaj zakon ustrežneje določa (20. člen, 5. odstavek):

položaj objekta in ne subjekta oskrbe, čeprav naj bi bil prav to eden od glavnih smotrov novega zakona.

Izbira

Upravičenec do dolgotrajne oskrbe lahko izbira med štirimi glavnimi sklopi storitev (institucija, oskrba na domu, oskrbovalec družinskega člana in denarni prejemek). Predvidevamo lahko, da bo upravičenec lahko razmeroma suvereno izbiral med štirim splošnimi zvrstmi storitev, ki so na voljo. A že v izhodišču ne bo mogel na podlagi tega zakona izbrati drugih uveljavljenih storitev, denimo osebne asistencе ali osebne paketa storitev.

Zakonodajalec je zamudil priložnost, da bi v zakon o dolgotrajni oskrbi integriral osebno asistenco, tako da jo zdaj še vedno urejuje drug, poseben zakon. O tem bomo gotovo še razpravljali. Upravičenec do dolgotrajne oskrbe bo sicer lahko še vedno prejemal tako obliko storitev, a do nje ne bo upravičen iz naslova zavarovanja za dolgotrajno oskrbo. Še več, zna se zgoditi, da bo upravičen do dolgotrajne oskrbe, ne pa do osebne asistencе, pa čeprav bi mu taka oblika oskrbe najbolj ustrezala. Delavec, ki bo zavarovanca sprejel na vstopni točki, ki naj bi bila enotna, bo sicer lahko zapisal željo po osebni asistenci, a bo moral upravičenca usmeriti v povsem drug postopek.

Podobno velja tudi za druge oblike storitev, ki jih zagotavlja druga zakonodaja. Torej vstopna točka ni tako zelo enotna, kot smo si to želeli v raznih obdobjih snovanja dolgotrajne oskrbe. Preglednost in razširjeno izbiro sicer pogojno omogoča osebni načrt. Ocenjevalec

»Upravičenec v sodelovanju z oskrbovalcem družinskega člana sklene osebni načrt z izbranim koordinatorjem DO, ki je zaposlen pri izvajalcu DO na domu.« (Naj opomnim tudi tu, da je »sklene« neustrezen izraz, saj načrt ni pogodba, temveč naročilo). Še vedno pa ostane precej nejasno, kdo zaposluje oskrbovalca. Glede na duh zakona in glede na to, da je temeljni dokument, ki predvideva angažiranje oskrbovalca, osebni načrt, bi to moral biti upravičenec. Vendar pa črka zakona tega ne izpelje dosledno. Rešitev z najmanj birokratskega zapletanja bi bila, da oskrbovalec potrdi osebni načrt in svojo vlogo v njem; lahko bi tudi z upravičencem sklenil poseben dogovor o svojem delu. Tako pa ob tem, da ga plačuje ZZZS, da mora poročati koordinatorju, javiti spremembe vstopni točki in tveganja osebnemu zdravniku (ne pa vstopni točki), ostane njegova obveznost do upravičenca manj jasna in jo lahko interpretiramo v nasprotju z namenom zakona oz. lahko zelo verjetno pomeni prevzem upravičenčevih prerogativov oz. odiranja upravičenca na »stranski tir« odločanja o njem samem oz. njegovem življenju.

oz. načrtovalec na centru za socialno delo ali kje drugod ima sicer možnost (zakon mu tega ne prepoveduje, a tudi ne zapoveduje ali vsaj usmerja tudi ne), da naredi kompletan osebni načrt, ki ne vključuje zgolj storitev iz nabora storitev, ki jih priznava zakon o dolgotrajni oskrbi, temveč tudi druge elemente (storitve, pripomočke in drugo), ki jih predvidita z upravičencem. S tem bo omogočil uporabniku (pa tudi drugim udeleženiim) pregled nad celotnim osebnim poljem oskrbe, hkrati pa povečal možnosti izbire onkraj zvrst oblik storitev, ki jih predpisuje zakon.

Potem ko bo izbral glavno usmeritev, ki naj bi jo njegova oskrba imela, bi moral upravičenec imeti priložnost, da v tem sklopu storitev izrazi svoje preference in izbira med načini izvajanja storitev, med izvajalci, ritmom (trajanjem, pogostostjo, uro izvajanja ipd.) pa seveda tudi med posamičnimi storitvami, ki sodijo v ta sklop. Glede na to, kako primerljive storitve (institucionalno varstvo in pomoč na domu) potekajo zdaj, lahko pričakujemo, da bodo možnosti izbire hudo omejene. Če bo upravičenec izbral oskrbo z namestitvijo, kakor zakon ustrezno preimenuje »institucionalno varstvo«, si lažje predstavljamo, da bodo stanovalca vključili v režim izvajanja oskrbe, kot že sicer poteka v neki instituciji, kakor da bi mu omogočili, da sam dizajnira potek pa tudi nabor, storitev. Po večjem številu domov za stare se sicer uveljavlja težnja po personalizaciji tako prostorov kakor oskrbe (Mali idr., 2018), a je ta proces omejen le na posamezne ustanove in tudi ko gre za namestitev več ljudi na istem mestu, so možnosti osebne mere že s tem omejene. Uvajanje dolgotrajne oskrbe je lahko priložnost, da se prav prek vstopne točke oz. spodbud temeljnega načrta spodbudi več posebljanja storitev.

Tudi utečena praksa pomoči na domu, ki se je preimenovala v oskrbo na domu, ne obeta možnosti večje izbire. Organizacija dela in pomanjkanje kadra bosta predvidoma še naprej omejevala izbiro časa oskrbe, oskrbovalke, omejujoč pa bo tudi že omenjeni zoženi nabor storitev. Večkrat smo ugotavljali, da je oskrba (pomoč) na domu v zasnovi lahko zelo intenziven odziv na hude in poglobljene stiske, a se je v našem prostoru oblikovala tako, da za nekatere skupine ljudi ali nekatera opravila določi previsok prag vstopa, češ da oskrba na domu ni primerna za takšno vrsto stiske (več v Flaker idr., 2015; Flaker in Rafaelič, 2023).

Pri izbiri oskrbovalca družinskega člana bo upravičenec omejen ne le na člane družine, temveč zgolj na tiste, ki z njim živijo na

istem naslovu (2. alineja prvega odstavka v 20. členu).²² Kaj bosta skupaj počela in kakšne »storitve« bo oskrbovalec zagotavljal, za zdaj še ni povsem jasno. Obstajata možni razlagi oz. oblikovanji te oblike oskrbe, ki so jo ne le preimenovali, temveč tudi (na papirju) konceptualno dopolnili. Prva je, da bo delo oskrbovalca potekalo približno tako, kot je potekalo do zdaj v primeru družinskega pomočnika, da se bosta udeleženca torej okvirno dogovorila o tem, kako bosta sodelovala in svoje razmerje sprti urejala in oblikovala. Drugi je, da bo upravičenec z načrtovalcem naredil načrt oskrbe. V tem primeru je načrt lahko le okvir sodelovanja, ki določi osnovne cilje in načine njihovega uresničevanja, lahko pa podrobno določi naloge, urnik in druge elemente oskrbe. Koordinator, ki je skupaj z upravičencem sestavil načrt, pa lahko občasno le preverja, ali se temeljni cilji in naloge uresničujejo, ali je uporabnik zadovoljen s kakovostjo oskrbe (ob preverjanju tudi zadovoljstva oskrbovalca), in jima ob takih priložnostih pomaga urejati morebitne nesporazume in napetosti, ki se v takem razmerju pogosto pojavijo. Lahko pa si svojo nadzorno nalogo zamisli bolj birokratsko in zahteva (kot je zapisano tudi v 21. členu zakona) podrobna poročila, strokovno izdelano dokumentacijo ipd. V ohlapnejšem načinu izvajanja te oblike bo več možnosti za spontano in sprotno izbiro (brez ugotovitve ciljev na začetku, pa tudi, da oskrbovalec družinskega člana ne bo upošteval volje svojega oskrbovanca), dosledno upoštevanje črke zakona (ne da bi zakon spremenili) pa utegne takšno izbiro omejiti, še več, oskrbovalca spraviti v precep, ko bo oskrbovanec zahteval kakšno neformalno uslugo, ki je ni v »naboru storitev dolgotrajne oskrbe«.

V neformalnem sektorju namreč praviloma ne gre za storitve, se pravi za »opravila po naročilu in proti plačilu« (SSKJ; glede razlike med »storitvijo« in »uslugo« glej tudi Flaker, 2015, str. 33–36). Med prijatelji in sorodniki gre za »usluge«, torej opravila, ki jih naredimo

22 Zakonodajalec v obrazložitvi člena ne navede razlogov za takšno omejitev. Z njo izloči tiste družinske člane, ki bi bili pripravljani prevzeti to vlogo, a ne živijo na istem naslovu oz. se ne bi hoteli preseliti k svojemu sorodniku, ki potrebuje oskrbo. Seveda je priročno, če je oskrbovalec vedno dosegljiv in na voljo (tega od formalnih oskrbovalk zakon ne zahteva), a ob e-oskrbi ni treba, da je človek prijavljen na istem naslovu, dovolj je, da je dovolj blizu (v isti vasi, mestu), ko ga uporabnik potrebuje. Takšna ureditev ne le oži nabor možnih oskrbovalcev, temveč udeležence sili tudi v izrazito tesno, simbiotsko razmerje, ki zoži življenjski prostor obeh udeležencev in pomembno poveča možnost, da izzveni v skrbniškem odnosu oskrbovalca do oskrbovanca.

zaradi medsebojne povezanosti in zavezanosti. Oskrbovalec družinskega člana se znajde v precepu oz. v mešanem režimu povsem različnih pričakovanj. Na eni strani bo še vedno deležen sorodniških pričakovanj, da oskrbuje družinskega člana zaradi vzgibov sorodniške, medgeneracijske ali partnerske solidarnosti, na drugi strani pa bo stopil v povsem formalno vlogo oskrbovalca, v približek delovnega razmerja. To ga bo delno odvezalo od sorodniške obveznosti, a ne povsem. Hkrati pa ga bo zavezalo precej formaliziranim obveznostim in odgovornostim do formalnih instanc. V osebno polje oskrbe takšen mešan režim vpelje odčitavanje uslug in storitev. V tem polju lahko prevlada formalizacija odnosov ali pa domači, prijateljski odnosi, ki se prenesejo tudi na formalne oskrbovalke (če so te dovolj stalne).

Načeloma naj bi denarni prejemek omogočal največ izbire. Z denarjem v roki bi upravičenec namreč lahko zelo poljubno izbral izvajalca, zvrst storitev in se suvereno dogovarjal z izvajalci o načinu in tempu izvajanja storitev. V resnici pa bo prav pri tej obliki zaradi neprimerljivo finančno nižje dajatve najbolj omejen. Z manj kot petsto evri (491) za najintenzivnejšo kategorijo oskrbe oz. za preračunano urno postavko 4,60 € si ni mogoče privoščiti kaj več kot, da upravičenec, tako kot zdaj z dodatki za pomoč in postrežbo, občasno nagradi svoje neformalne oskrbovalce za njihov trud. Z novim zakonom se denarni prejemek namreč ni prav nič povišal. To je velika pomanjkljivost zakona. Višina sedanjih zneskov takih prejemkov je od 497,75 € za »najtežje« upravičence do 347,11 € za nižjo stopnjo upravičenosti in 173,56 € za najnižjo. Zakon pa predvideva vsote od 89 € za prvo kategorijo upravičencev, 179 € za drugo, 268 € za tretjo, 357 € za četrto do 491 € za tiste, ki potrebujejo največ oskrbe.²³ Torej je zakon to dajatev le preimenoval in vključil v nov zakon, pri tem jo razčlenil na več stopenj in spremenil način njene pridobitve (prej komisija na ZPIZ-u, zdaj vstopna točka in ocenjevalna lestvica). Spremenil se je torej način pridobitve, ne pa narava oz. obseg dajatve.

Vtis je, da denarni prejemek v takšni višini deluje navadno kot dopolnilo k družinskemu ali gospodinjskemu proračunu. S tem poveča motivacijo neformalnih oskrbovalcev in nekoliko dvigne prag

23 Izračun vrednosti dajatev je avtorjev glede na predpostavke zakona. Zakon sicer navaja vrednosti v točkah, ki naj bi jim pripisovali denarno vrednost. V času nastanka komentarjev (2023) je ta vrednost bila en evro; upajmo, da se je vsaj vrednost nekoliko povečala.

subsidiarnosti, se pravi nujo, da upravičenec zaprosi za formalno pomoč v naravi, ki jo kljub identičnemu rezultatu na ocenjevalni lestvici prejme v večji stroškovni odmeri (ura oskrbe na domu velja približno 17,90 €, ura pomoči na podlagi denarnega prejemka pa le okoli 4,5 €, to pa je približno četrtnina cene ure formalnega oskrbovalca). Da bi denar, ki ga prejme, upravičenec zares uporabil za plačevanje storitev bodisi na črnem trgu bodisi pri legaliziranih izvajalcih, mora biti premožen in je to le dodatek k njegovi siceršnji finančni zmožnosti.

V takih razmerah upravičenci z majhnim socialnim ali osebnim kapitalom (šibko mrežo in z malo denarja ali iznajdljivosti) pravzaprav niti te pičle izbire nimajo. Morali se bodo odločiti za kakšno drugo obliko oskrbe, najverjetneje za odhod v institucijo (saj bo tam v celoti, torej totalno preskrbljen).

Kombiniranje

Oskrbo lahko ustvarimo po osebni meri tudi s kombiniranjem več raznovrstnih storitev in drugih dajatev v to, kar potem lahko poimenujemo osebni paket storitev. Načeloma lahko sestavljamo več različnih tipov storitev, lahko v prevladujoč tip storitve vključujemo posamične storitve druge vrste ali pa pestro paleto raznovrstnih storitev s pomočjo osebnega načrta združimo v celoto. Lahko kombiniramo različne izvajalce podobnih ali celo enakih storitev, lahko jih razporejamo glede na čas, trajanje in tudi mesto izvajanja, včasih pa je pomembno kombinirati glede na plačilo in ceno storitev oz. glede na vir storitev ali sredstev. Idealno bi bilo, da bi zakon vzpostavil taksonomijo številnih storitev (kot sem opisal v Flaker, 2015), med katerimi bi lahko upravičenec izbiral, jih kombiniral in dopolnjeval s svojimi izvirnimi rešitvami in tako tvoril svoj lastni osebni paket storitev, kot smo preizkusili v eksperimentu neposrednega financiranja (Flaker idr., 2011).

V osebni paket lahko povežemo formalno in neformalno oskrbo, institucionalno in skupnostno, osebne storitve, kot sta oskrba na domu in osebna asistenca, s kolektivnimi programi, kot so skupine za samopomoč, univerza za tretje življenjsko obdobje, medgeneracijski center. Razne oblike oskrbe po svoji naravi niso izključujoče, temveč se tako ali drugače dopolnjujejo. To velja tudi za na prvi pogled med seboj izključujoče se oblike. Tudi pri oskrbi z namestitvijo, pri kateri bi sicer lahko sklepali, da pač človek ne more biti na dveh mestih

hkrati, lahko v nekem časovnem zaporedju ena oblika dopolnjuje drugo. Namestitev pri drugi družini lahko v nekem obdobju nado-mešča namestitev v ustanovo, po obdobju rehabilitacije v stanovanjski skupini lahko načrtujemo preselitev v oskrbovano stanovanje.

Nekatere kombinacije se lahko zdijo bolj smiselne, nekatere pa skorajda nesmiselne. Tako je povsem »naravna« kombinacija priprave in dostave obroka, ki ju opravi en izvajalec (kuhinja in dostava), in postrežbe obroka, ki jo pogosto opravi drug izvajalec oz. oskrbovalka na domu. Zakon pa predvideva, da oskrbo na domu izvaja za enega uporabnika en izvajalec. Zakonodajalec najbrž ni predvideval, da naj bi zdaj zavodi za oskrbo na domu, ki v nasprotju z domovi za stare nimajo te dejavnosti, razvili še dejavnost priprave in dostave obrokov. Po črki zakona bi za to morali angažirati »podizvajalca«. Tudi če ne bi angažirali le enega za vse svoje uporabnike in tako omogočili, da uporabniki izbirajo po (dobesedno) okusu (kot se to navadno primeri zdaj), pa bi moral glede na črko zakona pogodbe z njimi skleniti glavni izvajalec in ne, kot zdaj, sam uporabnik. To bo v dejanski izvedbi zelo verjetno zmanjšalo možnosti izbire, vsekakor pa bo zmanjšalo uporabnikovo pogodbeno moč in ga postavilo pod – sicer majhno, a še vedno delno – »skrbništvo«.

Ko smo že pri prehrani, zakon tudi ni povsem jasen glede tega, do česa je uporabnik upravičen. Zapisano je sicer, da je upravičen do »prinašanja, priprave in postrežbe obrokov« (člen 14.), ni pa upravičen do samega obroka. Ko bo deležen institucionalne oskrbe oz. oskrbe z namestitvijo, bo torej moral za sestavine obroka plačati iz svojega žepa tako, kot bo moral plačevati tudi stroške stanovanja v domu. Tudi če se nam to zdi nesmiselno in zunaj običajnih okvirjev (v restavraciji nam ne izstavijo računa posebej za sestavine in posebej za pripravo in postrežbo obroka), gre v okviru totalne oskrbe, ko je izvajalec obeh storitev (nabave sestavin kot tudi priprave in postrežbe obroka), le za manjšo računovodsko dodatno operacijo.

Pri oskrbi na domu se lahko stvar zaplete. Delitev stroška je jasna, ko oskrbovalka iz materiala, ki ga nabavi uporabnik, pripravi in postreže obrok (najpogosteje zajtrk). Ko gre za dostavo hrane, izvajalci takšne storitve izstavijo enoten račun za sestavine, pripravo in dostavo hrane. Ali bo zdaj, ko je uporabnik upravičen do storitev priprave in dostave obroka, izvajalec izstavil dva računa – enega za sestavine uporabniku, drugega za pripravo in dostavo pa zavodu za oskrbo na domu kot krovnemu izvajalcu, ali pa bo vse plačal eden

ali drugi? V prvem primeru bo negativen učinek množenje birokracije – v materialnem (strošek dvojnega postopka bodo zaračunali uporabniku), statusnem, kakor tudi glede preglednosti na škodo uporabnika, v drugem primeru pa neupravičen prenos bremena na enega udeleženca, kar bo na koncu spet bremenilo predvsem uporabnika. Tudi pri oskrbi z namestitvijo oz. v zavodu bo to ostalo nejasno. Tam bo zadevo dodatno zapletlo določilo, da stroške »nastanitve in prehrane« plačuje stanovalec (10. člen, 4. odstavek). Navadno v prehrano štejemo tudi pripravo in postrežbo obroka.

Povsem logična je tudi kombinacija prevoza in spremstva, ki ju lahko opravi en človek. Precej nesmiselna pa bi se utegnila zdeti kombinacija institucionalnega varstva in pomoči na domu. V večini primerov tudi je, saj se kraja izvajanja storitve med seboj izključujeta. A če je postala ustanova nekako tudi stanovalčev dom, to na sintaktični ravni dobi svoj smisel, pa tudi dejansko, čeprav izjemno redko je lahko to produktivna rešitev, ko bi stanovalec za določene storitve želel ali potreboval zunanjo oskrbovalko. A tudi če je takšna kombinacija precej neverjetna, ni nobenega načelnega razloga, da je ne bi dovolili.

Splošni vtis je, da zakon ne podpira ustvarjanja kombinacij. Namesto da bi omogočil izbiro in ustvarjanje kombinacij med številnimi vrstami storitev, ki bi jih le taksativno naštel in omogočil upravičencem, da skupaj z načrtovalci med njimi izbirajo in ustvarjajo pakete storitev po povsem osebni meri, da kombinirajo različne izvajalce, iz različnih sektorjev, načine izvajanja za različne namene v enkratne osebne pakete storitev, ponuja štiri osnovne pakete. Še vedno se bodo morali uporabniki prilagajati ponudbi, ne pa ponudba njihovim potrebam in hotenjem.

Še več, zakon ne podpira kombinacij med glavnimi tipi oskrbe. To velja tako za tipe oskrbe, ki jih zakon vsebuje, kakor za kombinacije z značilnimi oblikami oskrbe, ki jo zagotavlja druga zakonodaja, kot je osebna asistenca, celo za oskrbo, ki jo zagotavljajo varstveno delovni centri ali centri za usposabljanje, delo in varstvo. Tudi ko bi bilo to smiselno, takih kombinacij zakon ne podpira. Upravičenec ne more združiti npr. storitvi družinskega pomočnika in oskrbe na domu. Tudi ne oskrbe na domu in denarnega prejemka, to pa bi lahko, če bi prejemek bil višji, pravzaprav zagotovilo odgovore na pravzaprav katerokoli vrsto in intenzivnost potreb. Izrecno podpira le kombinacije, ko gre za nadomestno oskrbo in pa obiskovanje

dnevnih centrov. Vtis je tudi, da je zakon konzervativen glede kombinacij posamičnih storitev več izvajalcev ali načinov izvajanja znotraj vsakega od tipov oblik oskrbe (razen seveda denarnega prejemka).

Kot je bilo zapisano, se oblike oskrbe po svoji naravi ne izključujejo, ekskluzivnost je posledica intence zakonodajalca. Razložimo si jo lahko s tem, da se je zakonodajalec trudil dati prednost javnemu sektorju, ali s tem, da je z bloki storitev skušal ustvariti sistem, ki je za upravljavca preglednejši in bolj upravljiv. K tej nameri se bomo v nadaljevanju še vrnili, tu pa lahko predvsem ugotovljamo, da takšne intence, pa čeprav je namen uveljavljanja javnega sektorja plemenit (in v marsičem potreben), druga pa praktična za upravljavca, omejujejo uporabnikovo moč izbiranja in kombiniranja in bodo za marsikaterega upravičenca možnost oskrbe zares po osebni meri močno okrnile.

Ustvarjanje storitev

Zakon upravičencu s tem, da ima na voljo vire, torej sredstva za ustvarjanje storitev, in z uvajanjem osebnega načrtovanja pa tudi podpore načrtovalca oz. koordinatorja omogoča, da ne le izbira storitve, temveč jih lahko po svoji meri tudi ustvarja. To je za nekatere nuja, za druge priboljšek – kljub vsemu pomemben. Ustvarjalnost je tudi sama po sebi vrednost, je pomembna dimenzija vzpostavljanja dolgotrajne oskrbe na vseh ravneh. Na ravni reševanja osebne stiske oz. človekove konkretne situacije, tudi ko so situacije preproste in ne zahtevajo večjih inovacij, vsaj kanček ustvarjalnosti naredi zadevo boljšo. Uporabniku (in skupaj z njim načrtovalcu) omogoča preseči utečene okvire in potek oskrbe, omogoči vsaj trenutek »sanjanja«, zamisljanja boljšega življenja in omogoča, da se vsaj drobec takšnih sanj tudi uresniči. Ustvarjalnost je pravzaprav temelj delovnega odnosa, načrtovalec in uporabnik prav v ustvarjanju začutita drug drugega in se povežeta v potrebno zaveznitvo. Ustvarjalne rešitve (tudi preprostih problemov) pa udeležencem tudi dajo občutek, da so skupaj nekaj naredili, da je produkt njihovega dela nekaj neizbrisljivo njihovega, saj so novo situacijo prav oni ustvarili, ne pa si jo izposodili, je bili deležni. Ustvarjalnost spremeni trgovino v delavnico, iz potrošnika nastane produktiven uporabnik.

Zakon seveda ne more zapovedati ustvarjalnosti (ali pač?), lahko pa jo napove in omogoči. Napove, uvede jo lahko kot idejo in dušo dejavnosti, ki jo zakon regulira, deklarativno in izrecno s tem, da jo

uvodoma razglasi za enega od pomembnih načel, ki zakon usmerjajo. Na drugi strani pa jo lahko uvaja implicitno, tako da nastavi postopke in dejanja, ki jih predvideva, tako da imajo udeleženci moč in možnost ustvarjanja – da jih spodbuja k nemotenemu izrazu volje, usmerja v skupno delo in sodelovanje, pa tudi tako, da izide postopkov in dejanj ne »zapre«, da jim ne da dokončne in predpisane oblike oz. da ostanejo dovolj odprti, da jih lahko udeleženci, predvsem uporabniki, oblikujejo po svoje. Hkrati pa mora ustvarjalnost tudi praktično omogočiti. Mora zagotoviti vire in sredstva, da udeleženci lahko razvijejo ustvarjalne rešitve, zagotoviti in usmeriti njihovo usposabljanje za takšno delovanje pa tudi ustvariti tako strukturo pozicij, ki bo odpirala prostor (so)delovanja, ne pa ga zapirala. Skratka, zakon bi moral zagotoviti ustvarjalno miselno naravnost (ang. *set*) udeležencev dolgotrajne oskrbe, hkrati ustvariti konkretne in stvarne naravnave (ang. *settings*) oz. polje dolgotrajne oskrbe materialno organizirati in urediti tako, da bo omogočalo ustvarjalno delovanje.

Zakonu gotovo manjka v uvodnih členih poudarjena ustvarjalna naravnost, ki bi jo denimo lahko uvedel z naštetimi načeli ne le delovanja sistema, temveč tudi delovanja v njem (metodična načela – npr. socialnega dela, ki temeljijo na ustvarjalnem pristopu). Ali pa tako, da bi v definiciji izrazov pojasnil, da je osebni načrt dokument, ki ga je treba (ustvarjalno) ustvariti. Hkrati, kot smo že večkrat ugotavljali, zakon sicer v izhodišču zagotovi sredstva, s katerim bi lahko upravičenec (ustvarjalno!) razpolagal, vendar pa hkrati že v naslednjih korakih ta sredstva veže na zelo določene oblike oskrbe, omeji njihov ustvarjalni potencial. Denarni prejemki, ki so oblika, ki omogoča ustvarjalni pristop k organizaciji oskrbe, so, denimo, tako zelo borni in nezadostni, da bodo udeleženci morali pravzaprav »iz nič nekaj ustvariti« – kot smo že ugotavljali, bodo ustvarjali »sekundarne prilagoditve« (Goffman, 2019), ki bodo sicer omogočile njihovo suverenost, a pod pragom tistega, kar naj bi bila resnična dolgotrajna oskrba oz. taka, kot bi jo želeli imeti, zakonodajalec pa želel predvidevati. Pri dajatvah v naravi bi načeloma lahko osebni načrt in načrtovanje omogočala določeno stopnjo ustvarjalnosti, a je njegova vsebina definirana predvsem birokratsko, težo osebnega načrtovanja prenese z vstopne točke oz. centra za socialno delo na izvajalske organizacije, ki bodo usmerjale uporabnike k uporabi njihovih lastnih storitev. Pravzaprav bo oskrbovalec družinskega člana, kot oblika oskrbe, ki sicer v izhodišču omogoča najmanj ustvarjalne

odgovore, pravzaprav oblika, ki bo omogočala največ ustvarjalnosti, če je le ne bodo preveč obremenili z že predvidenimi ali še nepredvidenimi birokratskimi zahtevami. Ugotavljamo lahko, da je zakon naravnian predvsem v izbiranje ponujenih storitev oziroma prilagajanje uporabnika ponujenim storitvam. V najboljšem primeru bo ustvarjal podložniško ustvarjalnost – kako obiti neživljenjske zakonske zahteve, ne bo pa omogočal uporabnikove suverene ustvarjalnosti v matici polja oskrbe.

Osebni načrt

Osebni načrt je osrednji način, kako uresničiti idejo oskrbe po osebni meri. Je tudi med ključnimi orodji zagotavljanja samostojnosti, hkrati pa lahko ob (absolutno) univerzalni dostopnosti tudi, kot bomo v nadaljevanju videli, zagotovi izhodiščno in reflektivno samostojnost. Zato je ključno, kako zakonska materija oblikuje proces načrtovanja in kakšno veljavo da osebnemu načrtu. Videli bomo, da zakon pomanjkljivo definira osebni načrt, ne zagotovi konsistence procesu načrtovanja in bo po vsej verjetnosti pri svojem uveljavljanju povzročil veliko zmede – dejavnosti se bodo ali podvajale ali bodo preveč pomanjkljive, ozke, v obeh primerih pa ne bodo zagotavljale zadostnega oz. prevladujočega vpliva uporabnika.

Razlika v slogih osebnega načrtovanja

Osebni načrt je izraz, ki se je že uveljavil v našem prostoru. Vsaj na konceptualni ravni je nadomestil pretekla poimenovanja, npr. »individualni načrt«, »individualni program storitev«. Čeprav ta niz izrazov označuje enotno idejo, na terenu pogosto različni izrazi ustvarjajo zmedo in praktiki mislijo, da gre pri razlikah v poimenovanju za korenito različne prakse. Se pa je hkrati razširil obseg pomena tega izraza. »Osebni načrt« lahko za nekoga iz ene tradicije načrtovanja pomeni povsem nekaj drugega kakor za nekoga iz druge.

Imamo npr. metodo osebnega načrtovanja, kakor smo jo razvili na Fakulteti za socialno delo (Brandon in Brandon, 1994; Škerjanec, 1997; 2006; 2010; Flaker idr., 2013). Taki načrti so celostni, temeljijo na zgodbi uporabnika, njegovih ciljih, so pogosto kompleksni in navadno predvidijo več različnih izvajalcev. Na drugi strani izraz

»osebni načrt« uporabljajo nekateri izvajalci oskrbe na domu in institucionalnega varstva, a je njegova oblika povsem drugačna, vsebina in doseg pa v primerjavi s prvim precej okrnjena. Gre pravzaprav za kratek formular, v katerem uporabnik in koordinator zavoda vpišeta storitve, ki naj bi jih zavod za uporabnika izvajal, njihovo pogostost in čas izvajanja in še morebiti nekatere posebnosti izvajanja. Tak načrt ne obsega ne storitev drugih izvajalcev ne potrebnih sredstev, pripomočkov, ne vsebuje ciljev, ki jih človek s storitvam hoče uresničiti. Je bolj podoben dogovoru o izvajanju storitev nekega izvajalca kot pa načrtu v standardnem pomenu te besede.

Zakonska definicija osebnega načrta bi morala biti bližje prvemu pomenu izraza. Osebni načrt mora izhajati iz človekove življenjske situacije, izražati njegove prioritete oz. cilje, mora biti prav njemu prilagojen, hkrati celosten in dovolj natančen v predvidevanju storitev, izvajalcev, pogostosti, trajanja in kraja izvajanja. Hkrati pa se zavedamo, da oblika, ki velja za kompleksne situacije, ni ustrezna za vse upravičence oz. da večini ne bo potreben povsem celosten in kompleksen načrt.

Razlike v intenzivnosti načrtovanja in kompleksnosti načrtov

Za veliko upravičencev, najbrž za večino, lahko predvidevamo, da bodo hoteli manjše število natančno določenih storitev, za katere bodo že brez načrtovalca vedeli, da jih potrebujejo. V takem primeru je naloga načrtovalca zgolj ta, da te naloge zapiše, pomaga upravičencu izbrati izvajalce oz. ustvariti kakšno novo nestandardno storitev, ob tem pa le na kratko preveriti, ali upravičenec potrebuje še kakšno rešitev oz. podporo na katerem drugem področju življenja, o katerem sam uporabnik ni razmišljal. V takšnih primerih je čas načrtovanja kratek, načrt pa tudi jedrnat. S personaliziranimi dodatki podoben tistim, ki jih zdaj izdelujejo nekatere agencije za oskrbo na domu.

Manjši, a še vedno precejšen del upravičencev bo potreboval kompleksnejše načrte. Podrobno bo treba raziskati njihov življenjski svet, pogosto omogočiti, da »začnejo sanjati«, da si lahko predstavijo drugačno življenje, premagajo pridobljeno skromnost in nemoč ipd. V takšnih načrtih bo več preizkušanja raznih rešitev, za izdelavo načrta bo treba več eksperimentiranja in opazovanja, več usklajevanja med raznimi izvajalci ipd. Sam proces načrtovanja bo dolgotrajnejši, strokovno zahtevnejši, zahtevnejša bo koordinacija izvedbe načrta.

Načrt bi bil v takšnih primerih podoben osebnim načrtom, kot smo jih razvili v eksperimentu neposrednega financiranja ali za potrebe koordinirane obravnave v skupnosti (Flaker idr., 2011, str. 111–128). Da bi tako kratki kakor kompleksnejši načrti bili tako naravnani, bo ob ureditvah, ki jih naj bi zakon omogočal, pomembna tudi usmerjenost načrtovalcev. Dobra zakonska definicija osebnega načrta mora usmerjati tudi vsebino njihovega izobraževanja. Tega morajo voditi tisti, ki metodo osebnega načrtovanja poznajo do obisti.

Zakon mora torej omogočiti oboje. Na eni strani se je treba izogniti »nepotrebnemu kompliciranju«, na drugi strani škodljivemu poenostavljanju. Zahtevati mora minimalno, omogočati maksimalno. Zakon mora torej začrtati minimalno vsebino osebnega načrta, hkrati pa omogočiti, da uporabnik, glede na svojo življenjsko situacijo, izdelata tudi kompleksnejši in podrobnejši načrt. Tak načrt ne more biti zapovedan, mora pa biti omogočen.

Temeljni in izvedbeni načrt

Načrti se torej razlikujejo po slogu in kompleksnosti oz. intenzivnosti načrtovanja. Zakon predvideva tudi razlikovanje v stopnji dodelanosti oziroma glede na njihovo mesto in funkcijo v postopkih zagotavljanja storitev (»načrt priporočenih storitev« nasproti končnemu »osebnemu načrtu«). V tradiciji osebnega načrtovanja tudi poznamo dva dela načrta – pripovednega in izvedbenega (Flaker idr., 2013). Prvi je pravzaprav osebna predstavitev uporabnika in razčlenitev njegove življenjske situacije, na podlagi nje pa izvedemo uporabnikove osebne cilje. V izvedbenem delu načrta pa te cilje operacionaliziramo, jih na pregleden način razdelamo po nalogah, storitvah, izvajalcih, rokih in sredstvih, potrebnih za izvedbo načrta.

Menimo, da je »načrt priporočenih storitev«, kot ga vsebuje zakon, redundanten in preveč neobvezujoč. Tudi ne omogoča hitrega ukrepanja, odzivanja na žgoče stiske ljudi. Pri ljudeh, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, gre resda za rešitve, ki potekajo na dolgi rok, a pogosto mora ukrepanje biti hitro, učinkovito, osebno, po meri človeka, hkrati tudi preprosto, da ga človek razume, da si zna predstavljati, kaj se dogaja, kaj bo sledilo. Pač pa tak načrt podvaja delo dveh strokovnjakov oz. sili uporabnika v dvojno dozo posvetovanja, hkrati pa ne ustvari pomembne razlike oz. česa več, kot so neobvezne usmeritve za drugega načrtovalca.

V isti sapi lahko ugotovljamo, da je podroben in dokončen načrt redundanten v veliko situacijah, ko bo upravičenec izbral denarni prejemek ali oskrbovalca družinskega člana. V takih situacijah bo večkrat potrebna le izhodiščna usmeritev, splošni parametri izvajanja oskrbe, podrobnejši načrt pa bi moral biti le opcija za tiste uporabnike, ki bi jo hoteli. Podrobnejši načrt bi bilo smiselno izrabititi, ko obstaja tveganje izkoriščanja uporabnika (tudi oskrbovalca), torej ko je primerno, da so naloge oskrbovalcev natančno določene z namenom, da se izognemo nesporazumom, različnim pričakovanjem ipd. Dopustiti je treba tudi možnost izkustvenega spreminjanja natančnosti načrta – se pravi, da imajo udeleženci možnost po določenem obdobju urejati svoje sodelovanje drugače – natančneje ali bolj ohlapno. Večjo ali manjšo natančnost lahko, seveda, zahteva tudi večja ali manjša kompleksnost situacije oz. temeljne zasnove načrta, ki lahko zahteva več ali manj koordinacije izvajalcev.

Zato predlagamo, da bi že na vstopni točki ocenjevalec oz. načrtovalec z upravičencem ustvaril temeljni osebni načrt. Ta naj bi bil pozneje podlaga ali za izvajanje oskrbe na način denarnega prejema oz. oskrbovalca družinskega člana ali za izdelavo podrobnejšega izvedbenega načrta, ki bi ga uporabnik uresničeval s pomočjo ene izmed predvidenih organizacij dolgotrajne oskrbe. S tem bi izkoristili spoznanja, ki jih je ocenjevalec oz. načrtovalec dobil ob obisku oz. ocenjevanju potreb, njegovo neodvisnost oz. nevpletenost v neposredno izvajanje oskrbe in njegov pregled nad celotno sfero dolgotrajne oskrbe. Uporabniku bi s tem zagotovili večjo možnost izražanja svoje volje, večjo pogodbeno moč (substanco) pri dogovarjanju z izvajalci – torej večjo orientiranost in večji vpliv nad potekom stopanja v sistem in nad tem, kar mu bo sistem zagotavljal.

Temeljni osebni načrt naj bi torej vseboval osnovni opis človekove situacije, njegove prioritete oz. cilje in osnovne modalitete oskrbe (ne zgolj izbiro med različnimi paketi storitev: med institucionalno oskrbo, oskrbo na domu, denarnim prejemkom ali oskrbovalcem družinskega člana, temveč tudi posebne usmeritve za izvajalce, preference načinov izvajanja posameznih storitev idr.). Predvideti bi moral tudi ključnega izvajalca (po možnosti osebo z imenom in priimkom, ki naj bi oskrbo koordinirala) in najpomembnejše roke izvedbe oz. strategijo izvajanja. Kratek temeljni osebni načrt naj bi vseboval kratek opis življenjske situacije in predvsem naloge, ki jih upravičenec želi poveriti pomočnikom, in pa iz njih izvedene storitve in možne

izvajalce. Daljši, celostni temeljni načrt pa vsebuje opis življenjske situacije, ugotovljene cilje in prioritete uporabnika, splošno strategijo izvajanja načrta, predvidene naloge in storitve, okvirno časovno razporeditev nalog in roke za njihovo izvajanje, v primeru organizirane oskrbe predvidenega krovnega izvajalca, v primeru družinskega oskrbovalca njegove osnovne podatke, v primeru denarnih prejemkov pa morebitno ključno osebo, ki bi uporabniku pomagala pri organizaciji oskrbe in življenja.

Osebni načrt je naročilo

Osebni načrt kot dokument ni ne pogodba ne dogovor o izvajanju storitev, pa čeprav zakon tako nakazuje (»osebni načrt sklne ...«). Osebni načrt je predvsem in izključno izraz volje upravičenca po tem, kakšno oskrbo hoče oz. potrebuje. Od pogodbe ali dogovora se razlikuje prav po tem, da gredo želje v eno smer in njegov predmet ni oblikovan vzajemno, med dvema strankama, v maniri *quid pro quo*. Pravzaprav je naročilo upravičenca (in torej centra za socialno delo, ki potrdi upravičenost), naročilo storitev (oz. pripomočkov), ki jih potrebuje. Moč naročanja je posledica ocene upravičenosti, dolžnost pooblaščenih izvajalcev pa je takšno storitev zagotoviti, pa čeprav ni v standardnem naboru storitev izvajalca. Dogovor o izvajanju storitev lahko naročnik (upravičenec) in izvajalec skleneta le o načinu izvajanja storitev, na podlagi potrjenega osebnega načrta. Dogovora ne smeta skleniti o vsebini načrta, torej o tem, katere storitve bo uporabnik prejemal.

Faktično je temeljni osebni načrt sprejet, ko ga potrdita upravičenec in ocenjevalec. Ko je izvajalcev posamičnih storitev več, ga lahko predstavita na timski konferenci, ki je forum potrditve načelne pripravljenosti za izvajanje predvidenih storitev.

Koordinator in ocenjevalec na centru za socialno delo

Ureditev oz. delitev vlog in nalog, kot jih predvideva zakon, je disfunkcionalna z več vidikov. Po nepotrebnem komplicira situacijo, predvsem pa daje preveč moči izvajalcem oz. večja odvisnost uporabnika od izvajalca.

Iz tujih (Kanada, Anglija; Brandon, 1994; Glasby in Littlechild, 2002) in domačih izkušenj (pilot neposrednega financiranja,

koordinator duševnega zdravja v skupnosti, preobrazba Doma na Krasu – Dutovlje)²⁴ lahko ugotavljamo, da je najidealnejša delitev nalog in vlog taka, ki ocenjevanje in tudi načrtovanje razlikuje od izvajanja oz. ki uvaja dva lika – enega, ki je odgovoren za načrtovanje in spremljanje izvajanja načrta – načrtovalca (lahko tudi naročnika, posrednika, brokerja storitev), in drugega, ki je ključni delavec (koordinator izvajanja načrta ipd.). Naloga prvega je strateška (na osebni ravni): izdelava načrta, uveljavljanje prioritet uporabnika, izbiranje in še bolj ustvarjanje storitev. Naloga drugega je dejansko in sprotno (vsak teden, vsak mesec) usklajevanje oz. koordinacija izvedbe načrta in prilagajanje načrta dnevnim okoliščinam. Prvi se po fazi načrtovanja in potrditve načrta ne udeležuje oskrbnih dejavnosti, je pa na voljo ob zapletih, nejasnostih in drugih stiskah. Drugi je v fazi načrtovanja vključen le obrobno, predvsem glede svojih nalog, njegova vloga postane pomembna v fazi izvajanja, pri tem pa je pogosto tudi izvajalec posameznih nalog načrta. Ključna delavka pri oskrbi na domu bi npr. lahko bila oskrbovalka, ki je bolj stalna, ki skrbi za kontinuiteto storitev, v tem primeru tudi za usklajevanje. V določenih, bolj zapletenih primerih bi tako vlogo opravljala tudi strokovna delavka v isti organizaciji. V tem primeru bi bilo smotno, da izvaja tudi nekatere naloge oskrbe.

Čeprav se je bati, da bi koordinator, kot je zamišljen v zakonu, dajal pri načrtovanju prednost storitvam, ki jih izvaja njegova organizacija, je od sklopov storitev, ki jih zakon predvideva, njegova naloga še najbolj upravičena, ko bi upravičenec izbral oskrbo na domu ali oskrbo z namestitvijo, torej nosilnega izvajalca paketa storitev. Ta dobro pozna tako organizacijo kot tudi primerljive storitve v drugih. Od sfere oskrbovalcev družinskih članov je pa povsem ločen, njegova umeščenost v organizacijo, ki izvaja formalno obliko oskrbe, pa je

24 Koordinatorji na področju duševnega zdravja so dobili v zakonu nalogo, ki združuje obe vlogi. To se je glede na obremenitve in tudi smotre pokazalo za nedelujoče. Koordinatorji so bodisi prevzeli vlogo načrtovalca in v načrtu določili ključne delavce, ki so skrbeli za tekočo izvedbo, bodisi so zaradi razmer postali klasični vodje primera (delo s posameznikom, *casework*). V Dutovljah smo predvideli koordinatorje oskrbe v skupnosti, ki naj bi skrbeli za izvajanje osebnih načrtov na terenu. Pokazalo se je, da je bolje to nalogo zaupati ključnim delavcem, to pomeni podelitev takšnih nalog in pristojnosti širši skupini sodelavcev (tudi krepitev nižjega kadra), predvsem pa tistim, ki lahko vzdržujejo kontinuiran in tesen delovni odnos. S tem smo se tudi izognili nepotrebnim in dodatnim hierarhijam med sodelavci (Flaker in Rafaelič, 2023).

lahko celo moteča. Podobno velja, ko bi se upravičenec odločil za denarni prejemek. V obeh primerih se je tudi bati, da bi tako umeščen načrtovalec skušal prepričati upravičenca, naj se raje odloči za storitve, ki jih ponuja njegova organizacija – npr. da zapolni kapacitete zavoda, ali pa povsem banalno, ker storitve svoje organizacije dobro pozna in lahko jamči zanje. (To pa glede na finančno »podhranjenost« obeh oblik dolgotrajne oskrbe ne bi bila zahtevna naloga.)

Tako, kot je zakon zamišljen, bi bila precej boljša rešitev, da bi temeljno načrtovanje potekalo ob oceni upravičenosti, obisku na domu. Pomembnost tega, kar zakon poimenuje »načrt priporočenih storitev«, bi morali okrepiti in zasnovati ne zgolj kot priporočila. Temeljni osebni načrt bi moral biti bolj zavezujoč. Poleg ocene upravičenosti bi moral vsebovati (tako kot je predvidevala predpilotna študija) še opis življenjske situacije, najpomembnejše cilje in prioritete upravičenca, splošno strategijo izvajanja načrta in prednostne izvajalce (Lebar idr., 2017, str. 97–102). To je več kot dovolj za situacijo, ko se upravičenec odloča za denarni prejemek. Lahko je tudi dovolj za opcijo oskrbovalca družinskega člana, vsaj ko gre za že utečeno situacijo oskrbe.

V kompleksnejših situacijah pa se lahko v troje (upravičenec, predvideni oskrbovalec, načrtovalec) odločijo, da bodo skupaj izdelajo podrobnejši načrt. V primeru denarnega prejema, bi bila naloga načrtovalca oz. ocenjevalca, ki bi deloval na vstopni točki oz. centru za socialno delo, da občasno obiše upravičenca, pri tem pa ne preverja porabe denarja, temveč ali se njegovi cilji uresničujejo, zadovoljstvo nad rešitvami, ki jih je načrt predvidel ali pa jih je sam ustvaril. Podobno nalogo ima tudi v primeru oskrbe družinskega člana, le da tukaj zagotavlja tudi podporo oskrbovalcu, ki mu tudi o svojem delu poroča. V primeru, ko gre za organizirano oskrbo (na domu ali z namestitvijo), načrtovalec, ki je tudi ocenjevalec, preda osnovni načrt koordinatorju v organizaciji, ki ga skupaj z uporabnikom dopolni predvsem v izvedbenem delu. Koordinator o izvajanju načrta seveda poroča načrtovalcu na centru za socialno delo.

Taka ureditev bi dala več podlage (substance) vstopni točki na centru za socialno delo. Ta je zdaj na meji uradniške funkcije. Ocenjevalec na vstopni točki zgolj informira, oceni in usmeri. V rešitvi, ki jo tukaj predlagamo, bi imela vstopna točka tudi pristojnost, da skupaj z upravičencem storitve naroča, pri tem pa zagotavlja, da se bo naročilo izvršilo po volji uporabnika. Je arhitekt storitev, ki izvajalce ob spremljanju izvajanja lahko usmerja v duhu načrtovanega. Taka

zasnova tudi omogoča, da se ustvarijo dodatne sinergije z nalogami centra na področju koordinacije duševnega zdravja, osebnih asistentov, skrbništva in koordinacije »pluralnih storitev v skupnosti«. Nekaj sinergičnega delovanja je možnega takoj, še več pa, ko se napake pri zasnovni teh vlog centra še popravijo. Centru omogoča tudi spodbujanje ali celo vzpostavlja podporne skupine tako uporabnikov kakor njihovih družinskih oskrbovalcev.

Univerzalnost

Kljub temu, da zakon še zdaleč ne uresničuje pogumnejših aspiracij po tem, da bi omogočal resnično univerzalne dajatve prebivalstvu, pa ga lahko imamo za pomemben korak k temu idealu. Integriral je (za zdaj le v zakonskem besedilu, v resnici pa jih še mora) nekaj obstoječih dajatev, ki jih je urejalo več pravnih aktov, poenotil dostop do njih in način vstopa v zdaj na novo oblikovan sistem. S tem in pa s preoblikovanjem pogojev upravičenosti naj bi, vsaj načelno, omilil stopnjo stigmatizacije zaradi pomoči, ki je je človek prav zato lahko deležen, zagotovil geografsko in tudi sicer enakomernejši dostop do dajatev, kot tudi zagotovil večjo stalnost in trdnost oskrbe. Hkrati pa je v njem opaziti težnjo po starih obrazcih fragmentacije oskrbe, pogojevanja upravičenosti in razvrščanja upravičencev, nepotrebne krnitve obsega in dosega storitev, birokratskega zapletanja postopkov in izvedbe storitev kakor tudi težnjo po krčenju nabora izvajalcev namesto njegovega širjenja oz. vključevanja zelo različnih izvajalcev.

Integracija

Ne glede na to, ali so storitve po svoji naravi socialnodelovne, zdravstvene, pedagoške ali kaj drugega, ne glede na to, ali jih tipično izvaja ta ali ona stroka, v tej ali oni ustanovi, je za uporabnika pomembno, da so na istem pladnju, s katerega izbira, da se med seboj povezujejo v celoto, so med seboj usklajene – torej, da si vsaj niso v navzkrižju, temveč da jih prepleta nit, ki izhaja iz uporabnikove situacije, iz njegovega življenja, da uporabniku ni treba z vsakim strokovnjakom, ki stopi v njegovo življenje, na novo začeti zgodbe, jo povedati v jeziku njegove stroke in obravnavati kak dogodek, razsežnost svojega življenja, kot izolirano danost, izvzeto iz siceršnje celote življenja.

Ne glede na to, koliko je integracija, ki jo zakon vzpostavlja na ravni sistema, pomanjkljiva in integrira le malo prej razpršenih segmentov (znotraj socialnega varstva, z zdravstvom, vzgojo in izobraževanjem pa tudi stanovanjskim, prometnim in drugimi sektorji), pa ima zakon nastavke za integracijo oskrbe, če ne že sistema ali polja oskrbe, na ravni posameznih uporabnikov. Glavna točka takšne integracije je enotna vstopna točka. Ta vsaj načeloma omogoča, da lahko uporabnik izbira z enega pladnja, omogoča tudi, da določi potek svoje oskrbe na svoj lastni način, da nekdo ta potek spremlja, mu je ob njem v oporo in skupaj z njim usklajuje delo njegovih pomočnikov v zanj smiselno celoto. Ob tem, da ima upravičenec prav z ugotovljeno upravičenostjo na voljo sredstva za ustvarjanje svoje oskrbe, je to z vidika uporabnika največja inovacija, ki jo zakon uvaja in ki bi lahko pomembno spremenila način oskrbe. Ker pa zakon integracije na ravneh organizacije in povezovanja strok in sektorjev ne izpelje dosledno, ostaja vprašanje, koliko bo mogoče integracijo izpeljati tudi na osebni ravni.

Že to, da je vstopna točka na centru za socialno delo, je lahko v očeh uporabnika integrativni moment. Če bi bila v zdravstvenem domu, bi upravičenec dojemal svoj obisk bolj kot zdravstveno zadevo, tako bi bilo tudi ozračje in naravnost osebja (pa čeprav bi bile v timu tudi socialne delavke). Vstopna točka na področni enoti Zavoda za zdravstveno zavarovanje bi vzbujala pričakovanja, da gre predvsem za zdravstveno-birokratsko zadevo. Na centru za socialno delo pa bi osnovno pričakovanje moralo biti, da smo tja prišli, da si bolj organiziramo življene in da tam za ta namen dobimo oporo različnih vrst.

Na žalost so v zadnjih desetletjih centri za socialno delo dobili pridih socialne administracije, uradniške ustanove, ki odloča o uporabnikovih pravicah. Žal nekatere ureditve, kljub uvajanju še drugačnih vsebin, tudi v tem zakonu še vedno potrjujejo tako usmerjenost centra.²⁵ V tako zasnovanem formalnem okviru bo zavarovanec od centra pričakoval predvsem oceno in odločbo o upravičenosti (za povrh pa bo dobil tudi »načrt priporočenih storitev«, torej razmeroma neobvezujočo zasnovo osebnega načrta). In nič kaj veliko drugega.

25 Vsebuje pa tudi odmik od birokratizma, ker bodo ocenjevalci upravičenosti prišli k zavarovancu na dom (oz. tja, kje zares živi). Začetni stik torej ne bo potekal na uradnem in za uporabnika tujem terenu. To omogoča tudi drugačno zaznavo in zasnovo procesa – utemeljeno v človekovi neposredni stvarnosti, s tem pa tudi upoštevanje njegove perspektive.

Zakonsko besedilo integrira, spravi vkup štiri oblike oskrbe, ki jih je prej urejala zakonodaja socialnega in »invalidskega« varstva, ni pa zajelo (zamujena priložnost!?) več oblik oskrbe, ki po svoji naravi sodijo v definicijo dolgotrajne oskrbe. Najočitnejše se je to zgodilo z osebno asistenco – ta je dolgotrajna in je oskrba. Podobno velja tudi za delo varstveno-delovnih centrov in centrov za usposabljanje, delo in varstvo pa tudi raznih programov, ki so se razvili v vseh teh letih večinoma v nevladnem sektorju. Stanovanjske skupine, skupine za vzajemno pomoč, samopomoč in podporo, projekti družabništva, prostovoljstva, spremstva ipd. so pomembni deleži v polju dolgotrajne oskrbe.

Glede na to, da je zakon (kot besedilo) le odlučil nekaj oblik oskrbe iz socialnega varstva, lahko ugotovljamo, da je učinek pravzaprav nasproten nameravani integraciji, da gre pravzaprav za *dodatno fragmentacijo* sistema. Namesto, da bi dobili nov sistem, ki naj bi v celoti pokrival dolgotrajne stiske, v katerega bi preselili vse tozadevne dajatve, imamo zdaj dva vzporedna sistema, ki obravnavata nadvse podobno, če ne identično snov.²⁶ Za uporabnika to pomeni nevšečnosti in preglavice pri urejanju oskrbe, lahko pa tudi onemogočanje (zaradi ekskluzivne narave nekaterih storitev), da bi res sestavil paket storitev, ki mu bo povsem ustrezal. Zakonska snov – storitve in druge dajatve, neskladja v pojmovanju upravičenosti in pretok sredstev, ki upošteva interese predvsem nekaterih izvajalcev, je pomanjkljivo integrirana. Take pomanjkljivosti bodo v neposrednem srečanju med načrtovalci in uporabniki na vstopni točki in pri trasiranju procesa

- 26 Za to bi upravičeno lahko kritizirali proslulo definicijo dolgotrajne oskrbe, ki se je dokončno uveljavila prav z zadnjimi različicami zakona in ki dolgotrajno oskrbo definira predvsem kot vzdrževalno dejavnost, ki človeku omogoča preživeti, ne pa živeti (biti dejaven in vključen v družbena dogajanja). Takšna definicija bržkone ni bila zares intenca zakonodajalca, temveč je izraz pomanjkanja poguma, da bi uveljavil bolj propulzivno definicijo, oz. še bolj po resnici, da se ni imel moči postaviti po robu močnim interesom nekaterih akterjev po ohranjanju obstoječega stanja oz. položaja, ki ga zdaj v sistemu imajo in ga bi nov sistem, če bi korenito spreminjal pokrajino dolgotrajne oskrbe, ogrozil. Ne glede na to, da je restriktivna, vzdrževalna definicija bolj posledica in manj namen, pa zdaj v zakonu obstaja in usmerja delovanje sistema oz. onemogoča uporabniku polno in človeka vredno življenje. Zato se je proti njej treba boriti tako pri popravkih zakona kakor pri uveljavljanju zakona (podzakonskih aktih, vzpostavljanju novih služb, načrtovanju in razvoju sistema pa tudi na posamični ravni – pri vzpostavljanju konkretnih odgovorov). Podlago za takšno popravljalno ravnanje pa lahko najdemo v tem, da takšna vzdrževalna, zgolj preživetvena definicija v zakonu ni povsem eksplicitna, še več, je v nasprotju s pogloblitimi imperativi zakona, nameni, ki naj bi jih uresničil.

oskrbe ustvarjale pomembne interference – zagate, nesporazume in frustracije; ustvarjala bo »spodletela srečanja« in kategorije takih ali drugačnih upravičencev, uporabnikov.

Medsektorska integracija, ki smo jo od zakona pričakovali, je tudi bolj ali manj spodletela. Pomembna novost je, da bodo uporabniki dolgotrajne oskrbe upravičeni do storitev fizioterapije in delovne terapije tudi pri oskrbi na domu, ne le v zavodih, kot je bilo to do zdaj urejeno. Navzočnost zdravstvenih delavcev v timih dolgotrajne oskrbe je seveda nujna in za uporabnike dobrodošla, a gre pri tem zgolj za integracijo nekaterih zdravstvenih profilov v sektor dolgotrajne oskrbe, ne pa za integracijo med sektorji. Tako bodo uporabniki morali še vedno glede zdravstvenih težav, povezanih z dolgotrajno stisko, urejati posebej, v zdravstvenem sektorju, pri zdravnikih in specialistih, pa tudi s patronažnimi sestrami. Prav je namreč, da specialisti, denimo za sluh, slušne aparate, vid in vizualne pripomočke, za paliativno nego ipd., delujejo v zdravstvu, a bi moral zakon o dolgotrajni oskrbi predvideti, kako se bodo povezovali z izvajalci dolgotrajne oskrbe, sodelovali v njihovih timih, predvsem pa bi moral zakon uporabnikom omogočiti gladek, pravočasen in z njihovim življenjem povezan oz. v njem utemeljen dostop do njihovih storitev.

Podobno velja tudi za strokovnjake pedagoške smeri (specialni pedagogi, surdopedagogi, logopedi, socialni pedagogi)²⁷, ki sicer delujejo v drugih sektorjih, je pa njihov prispevek, čeprav občasen, redno pomemben pri načrtovanju in izvajanju dolgotrajne oskrbe (ne le pri otrocih). Dolgotrajne stiske prinašajo uporabnikom tudi več pravnih zapletov (skrbništvo, napotitev v ustanovo proti volji, urejanje razmerij z bližnjimi ipd.). To nas še enkrat napotuje na potrebo po zagovorniških službah – ne gre namreč le za pravno-tehnična vprašanja, temveč tudi za vprašanja diskriminacije, kršenja pravic uporabnikov, ki izhajajo iz njihove zmanjšane pogodbene moči, torej njihove življenjske situacije, in iz razmerij, ki jih imajo z drugimi. Zakon (4. odstavek 15. člena) sicer zagotavlja formalno »oskrbo na domu«, v resnici pa

27 Zakon pa uvede profila, ki še nista preizkušena na področju dolgotrajne oskrbe – kineziologe (učitelje gibanja oz. telovadbe – morda kot nadomestilo za drage in redke fizioterapevte – ne uvaja pa npr. priučenih oz. usposobljenih maserjev, ki bi lahko delali po navodilih fizioterapevta) in socialne gerontologe, ki s tem aktom niso več zgolj študijska smer, temveč dobijo formalno poklicno substanco (ne da bi pri tem preverili, kakšna je dejanska). Zakon njihove navzočnosti v obrazložitvi ne utemeljuje, zato jo imamo lahko za izkaz naključnih parcialnih interesov nosilcev teh strok.

terensko (tam, kjer se upravičenec nahaja), ko je človek v zaporu ali priporu, a ne predvidi načina sodelovanja s pravosodjem.²⁸

Zakonodajalcu oz. snovalcem zakona se torej ni posrečilo integrirati vseh dajatev dolgotrajne oskrbe niti ustvariti novega enotnega sektorja oskrbe z integracijo klasičnih področij kot tudi ne ustvariti možnosti za interdisciplinarno sodelovanje v sami izvedbi oskrbe (razen vključevanja zdravstvenih profilov na centre za socialno delo²⁹). Kot kaže, se je zgodilo prav nasprotno. K obstoječim sektorjem smo dodali še enega, ustvarili bloke med seboj nepovezljivih storitev in prav malo olajšali sodelovanje različnih strok. S tem je labirint oskrbe, ki ga mora uporabnik prehoditi, dobil še več meandrov, v katerih se njegove potrebe lahko izgubijo. V takem labirintu osebni načrt deluje kot Ariadnina nit. Omogoča integracijo storitev prav na osebni ravni, in to je tisto, kar šteje.

Osebni načrt, če je narejen s perspektive uporabnika in če je dovolj celosten, lahko, kakor že pred sprejetjem zakona, namreč uporabniku, lastniku načrta zagotovi celostni, hodogramski pregled poti, ki jo mora prehoditi. To je bil tudi eden od razlogov, da smo v predpilotni študiji predlagali, naj bo osebni načrt univerzalna pravica za vse zavarovane, da ima torej vsakdo možnost stopiti do vstopne točke, kjer mu pomagajo narediti osebni načrt, pa naj bo sicer upravičen do dajatev dolgotrajne oskrbe ali ne (Lebar idr., 2017, str. 100–102).

Tega predloga žal zakonodajalec ni izrecno upošteval oz. osebne načrta ni deklarativno predstavil kot občo pravico zavarovancev. Je tudi ni izrecno odrekel, a postopek, ki ga je začrtal, implicitno uvaja prav to, da je osebni načrt posledica upravičenosti (ne pa želje po tem, da si človek uredi življenje), saj bodo na enotni vstopni točki z lestvico najprej ocenjevali prav upravičenost, šele potem izdelali provizorični načrt (v jeziku zakona »načrt priporočenih storitev«),

-
- 28 Ob odhodu v bolnišnico pa pravice dolgotrajne oskrbe mirujejo. Na prvi pogled se to utegne zdeti logično, saj tam prejema oskrbo, ki jo zagotavlja bolnišnica. A čeprav je človekovo telo v bolnišnici, njegovo življenje poteka tudi zunaj nje. Namesto mirovanja bi moralo obstajati zmanjšanje intenzivnosti, saj je treba zagotoviti kontinuiteto oskrbe oz. stikov z oskrbovalci in pa tudi z domačim okoljem. Uporabnik, ki nima sorodnikov oz. stikov z njimi, na primer potrebuje obiske – pa ne le zaradi počutja, tudi zaradi praktičnih razlogov, denimo urejanja zadev doma.
- 29 To je velika inovacija, ki jo prinaša zakon. A se nekateri kolegi s centrov bojijo, da bo s tem socialno delo kot vodilna stroka na centrih za socialno delo še bolj izgubilo svojo specifično izrazno moč.

zaresnega pa naj bi upravičenec naredil šele z izbranim izvajalcem.³⁰ Usoda funkcije osebnega načrta kot integrativnega momenta ob stopanju v sistem dolgotrajne oskrbe je torej, ob okolju oz. zakonskih ureditvah, naravnava, ki te funkcije ne podpirajo, precej v rokah delavcev na vstopnih točkah, koordinatorjev dolgotrajne oskrbe in tistih, ki bodo nov sistem uveljavljali oz. bo to posledica njihove naravnosti glede tega, ali bodo osebni načrt uporabili kot generično orodje, ki presega okvir dajatev, do katerih smo upravičeni iz naslova zavarovanja za dolgotrajno oskrbo, oz. ki omogoča celostno dolgotrajno oskrbo.

V mislih in dejanjih, konceptualno in funkcionalno je namreč treba razlikovati med zavarovanjem za dolgotrajno oskrbo, sistemom dolgotrajne oskrbe in njenim poljem. Zavarovanje zagotavlja predvsem sredstva oz. je vir, materialna substanca dolgotrajne oskrbe, sistem je način plasiranja teh sredstev z namenom zadovoljevanja potreb prebivalstva po takšni oskrbi, polje dolgotrajne oskrbe pa obsega vse dogodke in odnose, ki so z dolgotrajno oskrbo povezani.

Morda te razlike najlaže ponazorimo s problemom neformalne oskrbe. Zavarovanje za dolgotrajno oskrbo je nastalo zaradi univerzilirajoče se nezmožnosti »neformalnega sektorja«, da docela opravi svojo tradicionalno vlogo oskrbe svojih bližnjih. Pa kljub temu, da zavarovanje s sistemom, ki ga napaja, posredno razbremeni neformalni sektor, samo po sebi načeloma nima neposrednega učinka nanj. V formalnem sistemu dolgotrajne oskrbe je neformalna oskrba tudi bolj obrobnega pomena. Ali jo bo sistem inkorporiral, kot npr. oskrbovalce družinskih članov, ki s prevzemanjem te vloge postanejo (vsaj deloma) formalni oskrbovalci, ali bo v neformalno oskrbo penetriral tako, da bo v izvajanju osebnih načrtov vključeval neformalne pomočnike oz. spreminjal mikro polje oskrbe, (upajmo na način, ki jo bo plemenitil), največkrat pa z njo sobival). Kljub temu pa bo neformalna oskrba ostala glavni igralec v polju dolgotrajne oskrbe. Še

30 Univerzalno umeščanje osebnega načrta na ustrezno točko v postopku, ki ga tukaj promoviramo, je tudi razlog, da moramo osebno načrtovanje premestiti na vstopno točko oz. na centre za socialno delo. Ne le postopkovno, temveč tudi pri delitvi dela med raznimi instancami je center tista, ki je občā, namenjena vsem občanom, razni izvajalci pa so zelo specifični naslovi za izvajanje takšnih ali drugačnih storitev. V dom bom šel, če bom mislil, da potrebujem institucionalno namestitev in varstvo, na zavodu za oskrbo na domu se bom oglasil, če bom potreboval nekoga, da mi vsak dan pomaga pri gospodinjskih opravilih, ne pa, če bom hotel razmisliti na splošno, se odločiti in izbrati, kakšno oskrbo bi si želel in potreboval.

vedno bodo sorodniki, prijatelji in sosedje naredili največ oskrbnega dela tako za tiste, ki bodo do dajatev dolgotrajne oskrbe upravičeni, še bolj pa za tiste, ki zahtevanega praga ne bodo dosegli ali pa se bodo hoteli izogniti stigmati in komplikacijam, ki jih formalna dolgotrajna oskrba prinaša.

Integrativni namen osebnega načrtovanja je pomemben z vidika uveljavljanja dolgotrajne oskrbe kot celostnega odgovora na stiske, osebni načrt kot univerzalna pravica pa je strateško pomembna točka, iz katere se lahko takšna logika univerzalne upravičenosti z uporabo širi po celem polju. Klasično pojmovanje univerzalnosti dajatev predvideva, da nekaj dobi celotno prebivalstvo (univerzalni otroški dodatek, univerzalni temeljni dohodek). Te pravice so vnaprejšnje in dajatve prejme vsak, pa naj jih potrebuje ali celo ne želi. Na drugi strani imamo za primer brezplačni javni prevoz. Kjer ga imajo, je to univerzalna pravica, ki pa ne pomeni, da se bodo vsi morali voziti z javnim prevozom, uporabili ga bodo tisti, ki ga potrebujejo. Kljub temu je to univerzalna pravica. Tudi za invalidski voziček bi lahko veljala podobna logika. Iskat bi ga verjetno prišli le tisti, ki bi ga potrebovali. Podobno bi verjetno veljalo za storitve, saj lahko predvidevamo, da bi jih zahtevali le tisti, ki bi jih potrebovali.³¹ A gre pri storitvah za kompleksnejšo situacijo, saj ne gre za stvari, temveč za medčloveške odnose.

Destigmatizacija

Univerzalnost neke dajatve, v tem primeru dolgotrajne oskrbe, je torej obratno sorazmerna z možnostjo oz. stopnjo stigmatizacije, ki jo je prejemnik ob prejemanju lahko deležen. Človek, ki stopa v sistem oskrbe, je lahko deležen stigmatizacije oz. izgube svoje pogodbene kredibilnosti na dveh točkah. Da dobi pomoč, se mora pogosto vnaprej »stigmatizirati«, uvrstiti v določeno kategorijo, ki izraža

31 Pomoč na domu oz. v gospodinjstvu potrebujejo tisti, ki ne zmorejo gospodinjstva z lastnim močmi – ker jim je moči zmanjkalo, ker jim bližnji pri tem ne morejo pomagati ali ker nimajo časa. Predvsem tisti, ki ne utegnejo gospodinjiti, se v izogib gospodinjiski pomoči lahko odločijo, da bodo imeli gospodinjstvo zanemarjeno ali pa da si bodo zanj vzeli čas, ki bi ga sicer namenili delu ali zabavi. Stigma nepospravljenega stanovanja ali tista, ki izhaja iz neizpolnjenih družabnih obveznosti, je bržkone večja od stigme nesposobnosti za pospravljanje lastne umazanije oz. tiste, da jo mora nekdo pospraviti namesto tebe in za tabo; za nekatere je gospodinjiska pomoč celo statusni simbol.

razvrednoten status oz. ga uvršča v družbeno skupino, ki ni cenjena (bolnikov, invalidov, celo prestopnikov ipd.). Hkrati pa dejansko pre-
jemanje pomoči potrjuje takšen status ali pa ga celo uvede in razglasi
(prejemnik socialne pomoči, stanovalec zavoda, berač).

Pri tem je treba opozoriti, da pomoč sama po sebi, njena količina
ni vzrok stigmatizacije oz. diskreditacije in zniževanja družbenega
položaja. Kot smo že opozarjali (Flaker, 2015, str. 55–56), število
pomočnikov lahko priča tako o družbeno razvrednotenem položaju
kakor tudi o cenjeni družbeni vlogi – mojstrovi pomočniki, profe-
sorjevi asistenti ipd. Predznak nesorazmerju med aktivnim poma-
ganjem in prejemanjem pomoči ustvarjajo siceršnji položaj in ugled
prejemnika, umeščenost pomoči v družbeno delitev dela in dejanska
zmožnost, da človek pomoč naroči, da suvereno posreduje navodila
pomočnikom (in ne prav nasprotno, da pomočniki na skrbniški način
urejajo življenje človeka, ki so mu v pomoč).

Imamo torej točko vnaprejšnje stigmatizacije, ki je pogoj pre-
jemanja pomoči, in točko naknadne stigmatizacije, ki je učinek pre-
jemanja pomoči. Zakon, ki zdaj uvaja sistem dolgotrajne oskrbe, na
prvi, vnaprejšnji točki deloma zmanjša potencial stigme, ki bi jo člo-
vek z vstopom v sistem lahko dobil; kakšen pa bo učinek naknadne
stigmatizacije, stigme, ki bo izhajala iz tega, kako bodo ravnali z
upravičencem oz. uporabnikom, bo bolj (a ne povsem) odvisen od
tega, kako se bo sistem vzpostavil.

Upravičenosti do dolgotrajne oskrbe zakon ne uvaja več kot po-
sledico pripadnosti neki kategoriji (razvrednoteni, deviantni), temveč
jo utemeljuje na potrebi po pomoči drugega v vsakdanjem življenju.
Ne zanima nas več, kakšne vrste človek je, temveč, kako funkcionira,
še bolj pa, kakšno oporo potrebuje, da bi se lahko uspešno spopadal
s povsem vsakdanjimi izzivi v svojem življenju.³² Še vedno pa, ker

32 Premik od kategorialne k funkcionalni meri upravičenosti ni bil motiviran zgolj z
etičnimi vzgibi, da bi zmanjšali stigmatizacijo oz. razvrednotenje ljudi. Za ta pre-
boj je morda še pomembnejši povsem pragmatični vzgib resničnega spoznavanja
človekove stiske. Pripadnost tej ali oni kategoriji nam namreč ne pove veliko o
tem, kakšno pomoč, predvsem pa ne, koliko pomoči človek potrebuje. Človek z
enako diagnozo bolezni, okvare ali drugega odklona ima lahko, ne samo glede na
različen potek ali intenzivnost bolezni, temveč tudi glede na njegove osebne in
socialne okoliščine, precej različne potrebe oz. stopnjo funkcioniranja. Ko skušamo
ugotoviti, kakšno oskrbo – oporo, pomoč – potrebuje, se moramo torej spraševati
o tem, kako živi, v svojem življenju deluje in kaj bi potreboval, da bi svoje življenje
bolje obvladal oz. bolje živel, ne pa kakšne vrste človek je. Za ta namen so pred
nekaj desetletji ustvarili *Mednarodno klasifikacijo funkcioniranja* (Moravec Berger,

zakonodajalec (in varuh javnih financ – naj dodamo še morale) ni imel dovolj poguma, da bi dolgotrajno oskrbo vzpostavil kot resnično univerzalno dajatev (kot smo prej namignili), mora po zakonu zavarovanec – z rezultatom na ocenjevalni lestvici – biti kategoriziran kot upravičenec do oskrbe. Takšna oznaka ima sicer drugačen semantični naboj oz. sintaktični položaj – saj ne govori o človekovi poškodovani substanci, bistveni lastnosti, ampak o tem, kaj človek potrebuje, da bi živel človeka vredno življenje. Kljub temu pa lahko takšna glagolska poved dobi mesto samostalnika, predmeta, ki naj bo deležen naše oskrbe. Glagol »potrebuje« namreč lahko uvaja dva povsem različna subjekta – nekoga, ki si bo, kljub svojim težavam, organiziral življenje po svoji volji in meri, ali pa nekoga, ki bo deležen oskrbe nekoga drugega. Da ne bo »uporabnik dolgotrajne oskrbe« postala razvrednotilna oznaka (psovka), je zato še toliko pomembnejše, kakšni bodo postopki vstopa v sistem in tudi samo izvajanje dolgotrajne oskrbe.

Zakon ima nastavke tako za početje, ki bo človeka razvrednotilo, kakor tudi za njegovo afirmacijo. Vpeljuje nekatere postopke in ravnanja, ki so lahko »ceremonije ponižanja«, upravičence pogosto obravnava skozi skrbniško prizmo ipd. Hkrati pa zakon vsebuje tudi elemente, ki zavarovanca v procesu postajanja upravičenca in nato uporabnika lahko okrepijo, poudarijo njegovo enkratnost in zmožnost ravnanja v svojem življenju. Naj ponovimo: ima zagotovljena sredstva, ima možnost izraza svoje volje – tako pri tem, kako bo porabil razpoložljive vire, kakor tudi, kako si bo organiziral življenje, kakšna razmerja bo vzpostavil s tistimi, ki naj bi mu pri tem pomagali – ali bo njihove storitve ali usluge naročal ali pa jih bo le deležen.

Kako bo odmevala vstopna oznaka »nekoga, ki potrebuje pomoč pri vsakdanjih opravilih«, je torej v veliki meri odvisno od tega, kako bodo potekali postopki, kako se bo ob njih zmanjševal ali večal njegov ugled, pogodbeni moč in sploh moč delovanja. To bo precej odvisno od naravnosti delavcev na vstopni točki, koordinatorjev in potem tudi drugih, ki se bodo vključevali v oskrbni proces. Tudi od značilnosti njihovega medsebojnega sodelovanja kakor tudi od tega,

Jecelj in Kovačič, 2006), ki naj bi dopolnila in tudi v snovanju oskrbe nadomestila *Mednarodno klasifikacijo bolezni*, ki je za organizacijo oskrbe disfunkcionalna. Se pa to orodje v praksi ni prijelo. Ne samo, da je aparat bolezenske klasifikacije preveč trdno umeščen v vsakdanji aksiomatiki stroke, temveč verjetno tudi zato, ker je za ocenjevanje upravičenosti do oskrbe preveč kompleksen, morda pa tudi zato, ker je usmerjen na funkcioniranje, ne pa na potrebo po opori pri funkcioniranju.

kako bodo zagotovili nov, pooblaščen položaj uporabnika. Hkrati pa se bo morala takšna (in nova) naravnost spopadati s sicer prevladujočo aksiomatiko »primanjkljaja upravičenca« (s tem, da je z njim nekaj v temelju narobe), ki prežema prakso poklicev pomoči in jo lahko tudi zasledimo v črki in duhu zakonskega besedila. Izziv torej ni le dobro usposabljanje novih profilov, njihovo sprotno usmerjanje na terenu in graditev novega etosa oskrbe, temveč je tudi treba tako (okrepitveno) zasnovati podzakonske akte, protokole sodelovanja in smernice delovanja, verjetno tudi popraviti zakonsko besedilo.

Hkrati pa je treba uporabiti ukrepe onkraj samih postopkov individualno organizirane formalne oskrbe. Če se namreč prag subsidiarnosti, torej nuje vstopa v sistem, zviša, se izognemo ugotavljanju upravičenosti, s tem pa tudi nepotrebemu in tveganemu označevanju ljudi kot »pomoči potrebnih«. To pa pomeni, da mora sistem dolgotrajne oskrbe vsebovati tudi skupnostno delo, skupnostne projekte, ki bodo okrepili neposredno solidarnost med ljudmi, ki bodo zagotavljali izmenjave in konstelacije, ki bodo ljudem omogočile, da najdejo rešitve za svoje stiske, ne da bi se obrnili na formalne instance. Najboljša vstopna točka v polje (ne sistem) dolgotrajne oskrbe je *nevidna, brezšivna*.

Dostopnost

Prav enakomerno razporejene enotne vstopne točke bodo z uveljavitvijo zakona zagotovile enakovredno dostopnost dolgotrajne oskrbe po vsem ozemlju države. Odgovori na dolgotrajne stiske (storitve in programi) so se razvijali neenakomerno po državi – razlike so nastale na eni strani glede na značilnosti nekega zemljepisnega področja, na drugi strani pa tudi glede na inventivnost in prizadevnost lokalnih akterjev – bodisi zaradi različne stopnje zainteresiranosti lokalnih struktur (občin), pobud strokovnjakov, včasih pa tudi zaradi uporabnikov in njihovih sorodnikov pa tudi razpoložljivih virov, ki so v urbanih območjih izdatnejši.

Raznolikost pokrajine oskrbe naj ne bila moteča sama po sebi, prav tako kakor nas ne moti raznolikost fizične ali kulturne pokrajine. Raznolikost je bogastvo, ko gre za specifične odgovore, na katere vpliva pokrajina (oskrba na domu poteka drugače v mestnih kot pa v podeželskih okoljih), pa tudi ko gre za ustvarjalno oblikovanje odgovorov, ki se lahko pojavijo v nekem okolju in se potem z dolžnimi

prilagoditvami prenesejo v drugo. Mera dostopnosti ni torej uniformnost, enakost oblik oskrbe, temveč njihova enakovrednost – da se ustrezno odzovejo na stiske in potrebe upravičencev, še prej pa tudi to, da je do tega bazena različnih odgovorov mogoče zlahka priti, da vemo, kje jih poiskati, in da je pri roki nekdo, ki nam bo pomagal zbrati ali ustvariti prav tisto, kar potrebujemo in želimo. To pa so enotne vstopne točke.

Najpomembnejše začetno dejanje – ocenjevanje upravičenosti – bo zato, ker zakon predvideva, da naj bi se izvajalo tam, kjer človek živi, zelo dostopno in povsem blizu potencialnim uporabnikom. To ekstremno približevanje in najlažja možna dostopnost pa morata ostati odlika izvajanja dolgotrajne oskrbe tudi v nadaljevanju. Ne glede na to, kako bo center za socialno delo vključen v izvajanje posameznih individualnih paketov oskrbe, je pomembno, da ostane v stiku z uporabnikom in v njegovi bližini. Za delavce enotne vstopne točke kakor tudi za vse izvajalce dolgotrajne oskrbe morajo biti obiski na domu in druge oblike terenskega dela imperativ.

Zaradi trendov centralizacije pa tudi zaradi abstraktne (in precej zgrešene) ideje o tem, da je centralno upravljanje učinkovitejše, se upravičeno lahko bojimo, da bodo tudi timi dolgotrajne oskrbe na centrih centralizirani oz. da bodo vstopne točke delovale le na šestnajstih centralnih centrih za socialno delo, ne pa na osnovnih enotah, ki so bližje ljudem. Zadevo je treba obrniti. Na temeljnih enotah morajo biti »poverjeniki« za dolgotrajno oskrbo, ki bodo blizu ne le ljudem, ampak tudi skupnosti, v kateri uporabniki (in zavarovanci) živijo. Šele ko imajo takšni delavci razvit odnos s skupnostjo, se lahko povezujejo v time dolgotrajne oskrbe na ravni celotnega območja, ki ga nek centraliziran center pokriva.

Večjo dostopnost je zakon zagotovil z enakomerno mrežo vstopnih točk – te so dovolj blizu zavarovancem, so jasen naslov za zadeve dolgotrajne oskrbe, načeloma pa naj bi bile tudi dojemljive za potrebe in želje upravičencev. Imajo pa tudi, ob primernih zasnovi in usmerjenosti v skupnost, potencial, da jih zavarovanci (torej vsi) dojamejo kot resnično skupnostno službo. Prav te osnovne vstopne točke lahko kompenzirajo razlike v lokalni pokrajini oskrbe, z inventivnostjo in ustvarjalnostjo nadomestijo njene primanjkljaje.

Pri tem pa je treba biti pozoren, da bomo pri ustvarjanju storitev in paketov storitev res izhajali iz potreb zavarovancev in skupnosti, ki jo tvorijo, ne pa iz ponudbe, ki jo določa zakon. Kot lahko zelo

dobro opazujemo v primeru institucionalne oskrbe, lahko odgovori tudi določajo »povpraševanje« po obstoječih storitvah (ali podobno tudi pri eksploziji osebne asistence, še prej pa družinskih pomočnikov). Upravičenci namreč (pogosto s pomočjo vratarjev sistema) metonimizirajo svoje potrebe v določen, že obstoječ odgovor (za »logiko frižiderja« cf. Flaker idr., 2008, str. 393–396). Lahko celo ugotavljamo, da povečana dostopnost neke oblike oskrbe zmanjša dostopnost drugih oblik, še zlasti tistih, ki so manj kodirane, oz. tistih, ki si jih je treba šele izmisliti.

Spet je najučinkovitejše orodje za izogibanje vsiljevanju te ali one vrste oskrbe osebni načrt, se pa bodo delavci na vstopni točki (če ne bo obveljala rešitev, da osebni načrt izdelajo izvajalci) morali spopasti z dvema izzivoma ali celo ovirama. Ustvarjalnost oz. produktivnost odgovorov, ki naj bi nadoknadila lokalne pa tudi obče primanjkljaje v pokrajini oskrbe, bodo omejevali mačehovsko odmerjena sredstva za denarne prejemke, omejen nabor storitev in toga kodifikacija storitev v štiri osnovne tipe. Hkrati pa bodo na vstopni točki imeli možnost z dobrim osebnim načrtovanjem, z navzočnostjo na terenu pa tudi z poizvedovalnimi akcijami spoznavati stiske in potrebe ljudi na svojem območju in na tej podlagi načrtovati skupnostne odgovore, skupnostno delo, ki bo spodbujalo vzajemnost in solidarnost neodvisno od formalnih dajatev posameznikom, pa tudi omogočali porajanje in preizkušanje tistih storitev, ki jih zakonska taksonomija ne predvideva.

Preglednost

Osnovna izbira vrste oskrbe, kot jo ponuja zakon, je zelo pregledna, morda celo preveč. Kot smo že ugotavljali, lahko izhodiščna izbira tipa oskrbe preveč določi izbiro upravičenca. Manj je jasno, kako bo potekala konstrukcija storitev po osnovni izbiri, še manj pa zakon omogoča pregled nad celotnim poljem dolgotrajne oskrbe, se pravi nad dajatvami, možnostmi, ki jih upravičenec lahko svojemu paketu doda, ki pa niso predmet tega zakona oz. so do njih upravičeni po kakšnem drugem zakonu. Kot kaže, je preglednost bolj zagotovljena upravljavcem sistema, manj uporabnikom.

Za večjo preglednost za uporabnika in za večanje možnosti izčrpne in ustrezne uporabe tega, kar zakon prinaša, je treba omogočiti tudi »tehnično preglednost«. To bi lahko storili z »vodniki« po dolgotrajni oskrbi, z besedili za »lahko branje«, tudi s predstavitvijo

zakona v tako obliko. Z vidika zavarovanca je še posebej pomemben tisti del, ki se nanaša na njegove pravice, predvsem pa na njegovo okrepitev v postopku. K preglednosti materije na ravni posameznega uporabnika morajo prispevati tudi osebni načrti. Ti pa morajo biti zasnovani tako, da omogočajo preglednost storitev, ki jih načrt predvideva, a tako da dajejo smisel upravičenčevemu življenju.

Zanesljivost

Med glavnimi vrlinami dobrega sistema dolgotrajne oskrbe je to, da (potencialni) uporabnik zanesljivo ve, da bo v primeru, da jo bo potreboval, imel oskrbo zagotovljeno. Zdaj mu to zagotavlja zakon. Zagotavlja mu to na več načinov. Najprej s tem, da so glavni nosilci sistema javne službe. To zmanjšuje možnost dvigovanja praga (izbiranje »lažjih« oz. posebej izbranih uporabnikov). Takšno dvigovanje praga je prerogativ nevladnih služb, ki si ga javne ne bi smele privoščiti. Vstopna točka in drugi izvajalci javne službe se morajo odzvati na vse stiske ljudi na območju, ki ga pokrivajo.

Nevladne organizacije se, ker so prostovoljne ali zasebne, namreč lahko usmerjajo na posebne skupine uporabnikov, pogosto prav na takšne, s katerimi je »lažje delati«. Glede na to, da bodo izvajalci zdaj plačani glede na stopnjo, ki jo bo upravičenec dosegel na ocenjevalni lestvici, bo manj razlogov za takšno preračunljivost – za »težje delo« bodo izvajalci prejeli več plačila. Kljub temu bo lahko ta ali ona organizacija razglasila, da ni kompetentna za izvajanje določenih storitev ali oblike dela, saj naj za tako delo ne bi »imela kapacitet«. Vsaj v načelu javna služba tega ne bi smela storiti, javna služba se mora odzvati na potrebe slehernega člana skupnosti.

Seveda pa javne službe niso imune na višanje praga. To lahko npr. opazujemo pri službah oskrbe na domu. Čeprav ni bilo tako definirano v pravnih aktih, se je vzpostavilo nenapisano pravilo, da oskrba na domu, denimo, ni namenjena otrokom ali pa ljudem z dolgotrajnimi duševnimi stiskami. Bati se je, da bo nekaj take miselnosti vztrajalo. Deloma tudi zaradi tega, kako storitve zakon definira. Bati se je tudi, da bo zaradi dodatne fragmentacije sistema in ožje (implicitne) definicije dolgotrajne oskrbe vztrajal (neformalni) sistem kukavičjega jajca (Flaker idr., 2008, str. 338–339) oz. prenašanja odgovornosti na trše strukture; da bodo tiste, ki jih je teže oskrbeti, napotili v posebne oblike varstva, posebne zavode, psihiatrične bolnišnice ipd.

Drug način, ki ga zakon za krepitev zanesljivosti službe predvideva, je nadomestna oskrba, ko izbrane možnosti ni na voljo. Taka ureditev omogoča vsaj to, da človek, ki je »na čakalni listi«, ne bo zato povsem brez oskrbe. Hkrati pa to vstopni točki (oz. centru za socialno delo) in koordinatorjem oskrbe omogoča spremljanje potreb in ustvarjanje več takšnih storitev, ki si jih upravičenci izberejo.

Prav liki, kot sta načrtovalec in koordinator, pa na osebni ravni ustvarjajo občutek zanesljivosti (Flaker idr., 2013, str. 182–185). Zakon je uvedel enotno instanco, ki je prej ni bilo. Nekoga, na katerega se človek, pa naj bo le zavarovanec ali pa že uporabnik, lahko vedno obrne. Prav dobro vzpostavljen delovni odnos, zaveznitvo naj bi omogočalo simbolno pa tudi dejansko varnost uporabnika; zdaj ima nekoga, ki je tam zanj, je na voljo in se lahko nanj obrne. Še več, ki mu zagotavlja storitve po njegovi meri in volji.

Uresničevanje smotrov dolgotrajne oskrbe

V nadaljevanju bomo pregledno povzeli, kaj je nov zakon prinesel dobrega, kaj so njegove pomanjkljivosti, s tem pa tudi, kakšne izzive in pasti prinaša, če ga bomo le uveljavljali v skladu z njegovimi smotri, hoteli ustvariti nekaj novega in se ne zaplesti v stare vzorce.

Razpredelnica 1:
Uresničevanje smotrov samostojnosti.

Smoter	prednosti	pomanjkljivosti	izzivi	pasti
Samostojnost				
Ostati doma	<ul style="list-style-type: none"> • sredstva na voljo uporabniku • podpora načrtovalca oz. koordinatorja • storitve v skupnosti (oskrba na domu, oskrbovalec družinskega člana, denarni prejemek) 	<ul style="list-style-type: none"> • zakon ne »nagrajuje« oskrbe v skupnosti; celo kaznuje jo – oskrba družinskega člana 45 %, denarni prejemek 25 % • ne omogoča prilagoditve stanovanja 	<ul style="list-style-type: none"> • spodbude za oskrbo v skupnosti (ostati doma, se preseliti iz zavoda) • izenačiti postavke za različne vrste oskrbe in • zadostna količina oskrbe 	<ul style="list-style-type: none"> • brez spodbud, s prikritim favoriziranjem institucij ne bo prehoda v skupnost
Preseliti se iz ustanove	<ul style="list-style-type: none"> • sredstva na voljo uporabniku • podpora načrtovalca oz. koordinatorja • storitve v skupnosti (oskrba na domu, družinskega člana, denarni prejemek) 	<ul style="list-style-type: none"> • zakon ne podpira preselitev 	<ul style="list-style-type: none"> • izboljšave skupnostne oskrbe • »dota« – zagonska sredstva za samostojno življenje pri preselitvah iz institucij 	<ul style="list-style-type: none"> • brez ciljno usmerjenih spodbud bodo ustanove ostale polne
Namestitev v okolje, prijazno za uporabniku	/	<ul style="list-style-type: none"> • ne uvaja drugih nastanitvenih možnosti • uporabnik ostane zaprt doma ali v ustanovi 	<ul style="list-style-type: none"> • razvoj oskrbovanih stanovanj in • drugih alternativnih oblik nastanitve z oskrbo • razkroj ustanov v manjše enote 	<ul style="list-style-type: none"> • pritisk za odhod v institucije • oskrba na domu manj kakovostna – ožene možnosti • stanovanjske skupine lahko delujejo kot majhne ustanove
Krepitev dejavnosti	/	<ul style="list-style-type: none"> • zakon »vzdrževalno« usmerjen • storitve usmerjene na telo in gospodinjstvo 	<ul style="list-style-type: none"> • dopolniti s storitvami, ki podpirajo <i>dejavnost</i> uporabnika 	<ul style="list-style-type: none"> • sicer obsojeni na životarjenje, preživljanje časa brez smisla
Vključevanje	/	<ul style="list-style-type: none"> • ne podpira vključevanja v družbene tokove in družabne dejavnosti 	<ul style="list-style-type: none"> • dopolniti s storitvami socialnega vključevanja in aktiviranja 	<ul style="list-style-type: none"> • uporabniki DO ujeti v svoje telo, zaprti v svojem domu ali instituciji
Krepitev moči	<ul style="list-style-type: none"> • vsebuje mehanizme krepitve moči oz. človekove suverenosti • prejme sredstva kot zavarovanec • koordinator zagotavlja podporo 	<ul style="list-style-type: none"> • dikcija in miselnost pogosto skrbniški 	<ul style="list-style-type: none"> • neodvisne zagovorniške storitve 	<ul style="list-style-type: none"> • odvisnost od pomočnikov poraja skrbniški odnos

Glede cilja samostojnosti smo videli, da nov zakon zagotavlja nekaj virov moči, da človek ostane doma oz. se preseli iz kakšne ustanove. Ima zagotovljena sredstva, osebno oporo koordinatorja in nekatere storitve v skupnosti. Hkrati pa v njem ne najdemo vzvodov, ki bi neposredno omogočali preselitve, in tudi odločitve uporabnikov, da ostanejo doma, ne nagrajuje, kvečjemu kaznuje. Zakon tudi ne vzpostavlja novih možnosti nastanitve in preveč omejuje oskrbo na institucionalni in domači prostor. Ker ne zagotovi storitev zunaj teh prostorov, si lahko karikirano predstavljamo, da bo uporabnik pravzaprav zaprt – v zavodu ali pa doma. V tem se kaže ena med večjimi pomanjkljivostmi zakona: ne omogoča opore za delovanje in vključevanje. S tem zgreši svoj osnovni namen. Zakon sicer ponudi nekaj rešitev, ki krepijo uporabnika, njegovo življenjsko suverenost, hkrati pa se ne more otresti skrbniškega pogleda nanj in takšne zakonske diktacije.

Pri uveljavljanju, popravljanju zakona kakor sploh pri razvoju dolgotrajne oskrbe nas na tem področju torej čakajo izzivi, da ustvarimo spodbude, ki bodo omogočale, da bodo upravičenci ostali doma oz. se preselili iz zavodov; pa tudi izzivi, kako skupnostno oskrbo okrepiti, izboljšati, kako jo stvarno narediti privlačno. Za spodbujanje preselitev pa bi veljalo uvesti tudi »doto«, zagonska sredstva za vzpostavitev samostojnega življenja. Za bivanjsko varnost pa je treba tudi zagotoviti razvoj oskrbovanih stanovanj pa tudi drugih alternativnih oblik nastanitve z oskrbo (oz. razkrojiti ustanove v manjše enote, hkrati pa ustvarjati možnosti oskrbe v drugi družini, pri sorodnikih, v oskrbnih skupnostih ipd.). Predvsem pa je treba nabor storitev dopolniti s takimi, ki podpirajo dejavnost uporabnika in socialno vključevanja in aktiviranje, njegovo moč pa dodatno podpreti z neodvisnimi zagovorniški storitvami. Brez takšnih spodbud, s prikritim favoriziranjem institucij, ne bo prehoda v skupnost, brez ciljno usmerjenih spodbud bodo ostale polne. Če oskrba v skupnosti ne bo dovolj »nosilna« in če ne bo dovolj različnih možnosti za namestitev (kot alternativa so se pri nas uveljavile predvsem stanovanjske skupine, ki pa pogosto delujejo kot majhne ustanove), bo to v praksi pomenilo na eni strani dodaten pritisk za odhod v institucije, na drugi strani pa bo oskrba na domu manj kakovostna – možnosti ostati doma se bodo zmanjšale, uporabniki bodo obsojeni na životarjenje, preživljanje časa brez smisla, ujeti v svoje telo, zaprti v svojem domu ali instituciji, odvisni od pomočnikov oz. v skrbniškem razmerju do njih.

Razpredelnica 2:

Uresničevanje smotrov oskrbe po osebni meri.

Smoter	prednosti	pomanjkljivosti	izzivi	pasti
Oskrba po osebni meri	<ul style="list-style-type: none"> • večja možnost izraza volje • uveljavljanje preferenc 	<ul style="list-style-type: none"> • preveč toge rešitve • postopek načrtovan tako, da podpira vključitev v že ustvarjene storitve • skrbiška dikcija upravičenca postavi v položaj objekta in ne subjekta oskrbe 	<ul style="list-style-type: none"> • dosledno upoštevati uporabnikovo perspektivo • temeljno načrtovanje na vstopni točki • načrtovalci naj zares upoštevajo človekovo voljo 	<ul style="list-style-type: none"> • uporabniki popredalčkani po vrstah storitev • dolgotrajna oskrba še ena veja socialne birokracije • strokovnjaki nadzorniki namesto podporniki upravičencev
Izbira	<ul style="list-style-type: none"> • izbira med štirimi osnovnimi sklopi storitev 	<ul style="list-style-type: none"> • nejasna izbira znotraj osnovnih sklopov • manjka možnost kombiniranja storitev in vključevanja različnih izvajalcev • osebna asistenca ni na voljo upravičencem do dolgotrajne oskrbe 	<ul style="list-style-type: none"> • uvesti osebne pakete storitev • dolgoročno vključiti osebno asistenco 	<ul style="list-style-type: none"> • zgolj izbira in omejitev izvajalcev → dolgotrajna oskrba le birokratska naprava za skladiščenje ljudi
Kombinacija storitev	<ul style="list-style-type: none"> • nadomestna oskrba; • kombinacija z dnevnim varstvom • prednost javnega sektorja 	<ul style="list-style-type: none"> • prednost izbire določenega tipa storitev pred kombiniranjem • ni jasno, kako ustvariti paket storitev s storitvami zunaj obsega storitev dolgotrajne oskrbe 	<ul style="list-style-type: none"> • preizkušanje sestavljenih paketov storitev • vključevanje večjega števila različnih izvajalcev • vključevanje neformalne oskrbe 	<ul style="list-style-type: none"> • nezmožnost odziva na kompleksne situacije • neizkoriščeni drugačni viri oskrbe • togo razvrščanje uporabnikov po tipu storitev
Ustvarjanje storitev	<ul style="list-style-type: none"> • na voljo viri – sredstva za ustvarjanje storitev • podpora načrtovalca 	<ul style="list-style-type: none"> • usmerjenost v izbiranje (prilagajanje uporabnika ponujenim storitvam) 	<ul style="list-style-type: none"> • prestaviti temeljno načrtovanje na vstopno točko • usmerjenost načrtovalcev v ustvarjanje novih storitev 	<ul style="list-style-type: none"> • brez ustvarjanja storitev bo za več uporabnikov sistem disfunkcionalen • zanemarjeni bodo viri oskrbe v skupnosti

Zakonska ureditev s pomočjo osebnih načrtov omogoča upravičencem večji izraz svoje volje in uveljavljanja osebnih preferenc. Upravičenec lahko izbira med štirimi osnovnimi oblikami storitev (teže v svojo izbiro vključi storitve, ki jih zakon ne uvršča med storitve dolgotrajne oskrbe), v primeru težje dostopnosti določenega tipa storitev jih lahko začasno nadomesti z drugim, ima pa tudi na voljo sredstva in oporo za ustvarjanje storitev povsem po osebni meri. Vendar so zakonske rešitve precej toge in usmerjajo upravičenca v vnaprej ustvarjene storitve, omogočajo razvoj razmerij skrbniške vrste in s tem onemogočajo ustvarjalno prilaganje storitev prav njemu. Ni jasno, kako bo potekala upravičenčeva izbira v osnovnem sklopu storitev, nekatere uveljavljene storitve (osebna asistenca, oskrbovano stanovanje) pa sploh niso upravičencem na voljo iz naslova dolgotrajne oskrbe.

Da bi bolj uveljavili načelo oskrbe po osebni meri, je treba zares dosledno upoštevati in uporabljati perspektivo uporabnika in upoštevati njegovo voljo. K temu bi zelo pripomoglo, če bi osebno načrtovanje umestili na vstopno točko, če bi kot posebno obliko tipa storitev uvedli osebni paket storitev (v upravičene storitve vključili tudi razne oblike osebne asistencе). Osebni paket je tudi način, kako vključiti več izvajalcev, oskrbovalcev pa tudi neformalno oskrbo, nekaj, kar je sploh večji izziv pri uveljavljanju novega pogleda na dolgotrajno oskrbo.

Razvijati je treba ustvarjalno naravnost načrtovalcev in upravičencev, sploh vseh, ki so v izvajanje dolgotrajne oskrbe vključeni. Sicer bodo uporabniki dolgotrajne oskrbe popredalčkani pa storitvah, dolgotrajna oskrba pa bo postala še ena veja »socialne birokracije«, strokovnjaki pa bodo namesto, da bi bili podporniki upravičencev, postali njihovi nadzorniki. Tak način dela tudi zmanjšuje možnosti odzivov na kompleksne situacije oskrbe, nekateri viri oskrbe bodo lahko zato ostali neizkoriščeni, predvsem tisti skupnostni, sistem pa bo v pomembnem delu disfunkcionalen.

Razpredelnica 3: Uresničevanje smotrov univerzalnosti.

Smoter	prednosti	pomanjkljivosti	izzivi	pasti
Univerzalnost	<ul style="list-style-type: none"> • pomemben korak k univerzalnosti 	<ul style="list-style-type: none"> • težnja po starih obrazcih pogojevanja upravičenosti in razvrščanja upravičencev 	<ul style="list-style-type: none"> • osebni načrt kot univerzalna pravica • izumiti načine zniževanja praga vstopa • posredni ukrepi → višji prag subsidiarnosti (potrebe po formalni pomoči) 	<ul style="list-style-type: none"> • zahtevna naloga → obup nad uresničitvijo
Integracija	<ul style="list-style-type: none"> • vključitev zdravstvenih delavcev v vstopno točko • možnost fizioterapije in delovne terapije v skupnosti 	<ul style="list-style-type: none"> • brez integracije med sektorji • en sektor več – večja fragmentacija • premalo sodelovanja med disciplinami 	<ul style="list-style-type: none"> • integracija s podobnimi storitvami socialnega varstva • protokoli sodelovanja • celostna obravnava – prednost 	<ul style="list-style-type: none"> • dolgotrajna oskrba – dodaten fragment sistema • nezveznost storitev • »razkosani« uporabnik
Destigmatizacija	<ul style="list-style-type: none"> • upravičenost ni več posledica kategorizacije 	<ul style="list-style-type: none"> • še vedno pogoj za vstop v sistem – rezultat na ocenjevalni lestvici 	<ul style="list-style-type: none"> • uveljaviti postopke, ki krepijo – »proslave napredovanja« 	<ul style="list-style-type: none"> • nova nalepka »uporabnika dolgotrajne oskrbe« • inertnost »ceremonij ponižanja«
Dostopnost	<ul style="list-style-type: none"> • enakomerna mreža vstopnih točk 	<ul style="list-style-type: none"> • omejene možnosti izbire oz. ustvarjanja storitev 	<ul style="list-style-type: none"> • vstopna točka – gonilo lokalnega razvoja oskrbe • spodbujanje solidarnosti • območne ocene potreb 	<ul style="list-style-type: none"> • storitve, ki jih ljudje ne potrebujejo oz. niso primeren odziv na potrebe konkretne skupnosti
Preglednost	<ul style="list-style-type: none"> • osnovna izbira pregledna 	<ul style="list-style-type: none"> • manj jasna konstrukcija storitev po osnovni izbiri 	<ul style="list-style-type: none"> • »lahko branje« • jasne pravice zavaro Vancev • okrepitev v postopku • osebni načrti → preglednost + smisel v življenju 	<ul style="list-style-type: none"> • preglednost za upravljavce sistema, manj za uporabnike
Zanesljivost	<ul style="list-style-type: none"> • javne službe 	<ul style="list-style-type: none"> • nedorečena udeležba drugih izvajalcev 	<ul style="list-style-type: none"> • vstopna točka zagotovilo oskrbe po uporabnikovi volji 	<ul style="list-style-type: none"> • zanesljiv, a rigidni sistem, brez fleksibilnosti in ustvarjalnosti

Čeprav je nov zakon pomemben korak k univerzalizaciji dolgotrajne oskrbe, pa nas čaka še veliko izzivov, da bi postala res univerzalna dajatev. Zakon načelo univerzalnosti z enakomerno razporejenimi enotnimi vstopnimi točkami uresničuje v izenačenem dostopu in pa z zanesljivostjo javnih služb, ki so nosilec sistema. Čeprav pogoje klasične upravičenosti (bolezen, onemogočanost) nadomesti z ustrežnejšim (potreba po pomoči drugega), pa še vedno pogojuje dostop do storitev z ugotovljeno nezmožnostjo (ocenjevalna lestvica). Čeprav v oskrbo in načrtovanje oskrbe vključuje zdravstvene in druge delavce, ne integrira več sektorjev v nov sektor – dolgotrajne oskrbe, temveč, prav nasprotno, z ustvarjanjem novega, soležnega sektorja polje oskrbe še dodatno fragmentira. Omejene možnosti izbire tudi onemogočajo univerzalno izbiro.

Vzpostavlja pa zakon osebni načrt kot glavno orodje integracije na osebni ravni. To je orodje, ki bi lahko kompenziralo pomanjkljivosti integracije oz. univerzalnosti na sploh. Ni mogoče vsake oblike storitev razglasiti za univerzalno, je pa lahko prav osebni načrt univerzalna storitev, za katero ne bi bilo treba ugotavljati upravičenosti in ki bi, s procesom načrtovanja, omogočala skoraj univerzalni dostop do vsake možne storitve. Univerzalnost oskrbe lahko omogočijo tudi posredni ukrepi, tudi skupnostno delo.

Ob uveljavljanju zakona nas čakajo izzivi, kako integrirati dajatve dolgotrajne oskrbe z drugimi (obstoječimi) socialnimi dajatvami, kako vzpostaviti tvornejše sodelovanje z drugimi sektorji in zagotoviti prave oblike interdisciplinarnega sodelovanja. Zato vstopne točke ne smejo ostati le organ ugotavljanja upravičenosti, poleg osebnega načrtovanja morajo postati gonilo lokalnega razvoja skupnosti, njenega lastnega ustvarjanja načinov vzajemne pomoči in solidarnosti. Taki prijemi bodo tudi zmanjšali pomen morebitne nove nalepke oz. stigmatizacije ob vstopu. Da zakon ne bi imel takšnih učinkov, pa bomo morali biti pri njegovem uveljavljanju pozorni tudi na to, da se bomo ognili »ceremonijam ponižanja«, ponudbi storitev, ki jih ljudje ne potrebujejo.

Da ne bi obtičali nekje vmes

To, da obstaja Zakon o dolgotrajni oskrbi, je po dolgotrajnih pripravah gotovo dosežek in vrednota samo po sebi. Kljub nekaterim napakam prinaša nekatere novosti, ki lahko ob skrbnem in skupnem razvoju in uveljavljanju zakonodaje pripomorejo k večjim spremembam prav

v korenu družbene oskrbe. Najpomembnejši premik v tako smer je, da je zdaj, po novem zakonu, denar, ki je namenjen oskrbi, »napisan« na uporabnika, ga spremlja. Izvajalci oskrbe niso več »upravičenci«, pri katerih se morajo uporabniki udinjati, temveč ponudniki storitev uporabniku.³³

Druga taka pomembna inovacija je omogočanje uporabniku, da z osebnim načrtom izrazi svojo voljo, usmerja pomoč v smer svoje volje, v uresničevanje lastnega življenja, in ne nasprotno, da bi pomoč usmerjala njegovo življenje. Povečala se bo izbira, pa čeprav v omejenem, nezadostnem obsegu.

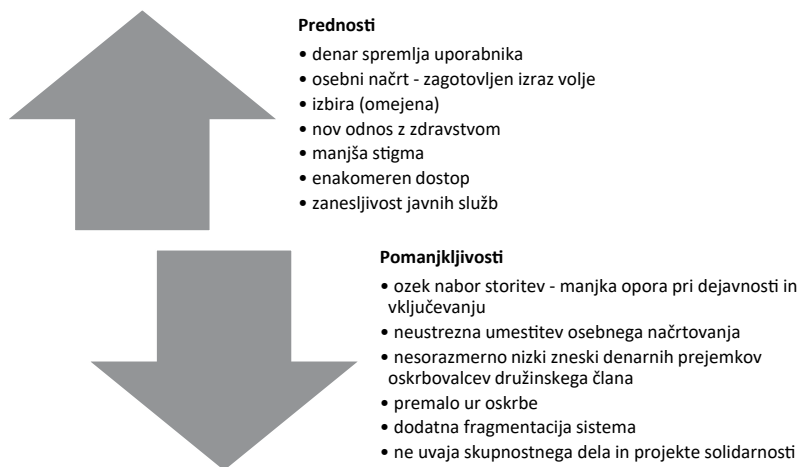
Obrobno zakon uvaja tudi drugačen način sodelovanja z zdravstvom. Upravičenost v manjši meri temelji na primanjkljajih zavarovanja, s tem tudi zmanjšuje stopnjo stigmatizacije. Korak naprej je tudi enakomernejši dostop do storitev, ki ga omogoča enotna vstopna točka na centrih za socialno delo (dosežek je tudi, da se je dolgotrajna oskrba »vrnila« v socialo oz. se umestila v resor solidarnosti). Kljub določeni togosti, ki se je lahko bojimo, pa poudarek na javnih službah zagotavlja sistemu, ki se poraja, večjo zanesljivost.

Na žalost pa ima nov zakon tudi več pomanjkljivosti, nedoslednosti, zgrešenih rešitev. Najbrž je največja ta, da zagotavlja zelo ozek nabor storitev, s tem definira dolgotrajno oskrbo kot vzdrževalno in ne aktivirajočo dejavnost, predvsem pa onemogoči, da bi bil uporabnik dejaven in da bi se udeleževal družbenega oz. družabnega življenja. Če bo ostalo tako, kot je zapisano v zakonskem besedilu, bodo uporabniki obsojeni na pasivno osamljenost v družbi svojih pomočnikov. Če temu dodamo še mačehovsko odmerjene ure oskrbe in podcenjene cene oskrbnega dela prav v sklopih storitev, ki najbolj omogočajo dejavnost in oskrbo po osebni meri, lahko upravičeno sklepamo, da bodo uporabniki obsojeni na nič kaj več kot zgolj živetarjenje. Kljub načelni usmerjenosti v integracijo sistema ga zakon v resnici dodatno fragmentira – dodaja namreč soležen sistem, ki le dopolnjuje in ne integrira starega.

33 Kljub tej veliki paradigmatiki inovaciji se ne bo zgodil popolni obrat oz. to, da bi izvajalci postali povsem odvisni od uporabnikov, kakor so zdaj slednji odvisni od prvih – pa naj bi si to želeli ali se tega bali. Prvič, kot smo pokazali, zakon vsebuje veliko rešitev, ki upoštevajo staro aksiomatiko oskrbe – skrbništvo. Drugič, strokovnjaki in javni uradniki bodo tudi brez tega še vedno imeli presežek moči, ki jim ga zagotavlja razlika v splošnem družbenem položaju, tudi v siceršnji umeščenosti v razmerja oskrbe, tudi (a manj) v znanju. Se pa bo, upajmo, s tem premikom razlika zmanjšala, razmerje se ne bo preobrnilo, temveč le niveliralo.

Slika 3:

Prednosti in pomanjkljivosti novega zakona o dolgotrajni oskrbi.



Nekatere primanjkljaje oz. pasti uveljavljajočega se sistema bi lahko vsaj deloma odpravilo dobro osebno načrtovanje. Na osebni ravni bi poleg izraza volje in svojih preferenc zagotovilo tudi osebno integracijo, preglednost, hkrati pa uporabnika krepilo in vzpostavljalo resnični delovni odnos v oskrbi. Pomanjkljivosti porajajočega se sistema, poleg naštetih, ki bi se jim lahko izognili, tudi neizogibnih, bi se lahko v veliki meri izognili s posrednimi dajatvami skupnosti. Dolgotrajna oskrba bi morala s pomočjo skupnostne organizacije, mikroprojektov dolgotrajne oskrbe krepiti solidarnost, vzajemno pomoč v skupnosti ipd. To pa bi dvignilo prag subsidiarnosti oz. prag zahtevanja formalne oskrbe. Priložnost za to je zakon zamudil (upajmo, da ne dokončno).

Zakon je torej obstal nekje vmes med uresničevanjem vizije, na podlagi katere je nastajal, vizije univerzalne dostopnosti, oskrbe po osebni meri in omogočanja samostojnosti, ter ponavljanjem in obnavljanjem starih obrazcev skrbništva in odvisnosti, vsiljevanjem gotovih rešitev in diskriminacije.

Moramo pa zakon imeti za živo snov in ne danost. Čeprav določa nekatere izmenjave med akterji, ga ne smemo jemati kot nekaj dokončnega. Treba ga je preizkušati. Pomanjkljivosti, ki jih zaznavamo, je treba odpravljati – tako pri uveljavljanju zakona kot pri snovanju podzakonskih aktov in protokolov. Treba je uporabiti

zakonsko možnost pilotiranja, že pri uveljavljanju načrtovati in preizkušati nove rešitve, uvajati načine dela, ki bodo kompenzirali njegove očitne pomanjkljivosti in se izognili pastem, v katere se lahko ujamemo.

Predvsem pa ne smemo ostati obsedeni s »sistemom dolgotrajne oskrbe« – z racionalnim ustvarjanjem vnaprejšnjih rešitev (ki se v življenju pogosto drugače obrnejo), pač pa ustvarjati družbeno polje dolgotrajne oskrbe, ki bo delovalo, ne le pod abstraktnim znakom obče solidarnosti, temveč tudi v spletu dejanskih sil v izmenjavah med ljudmi, v srečanjih, ki bodo potrjevala njihovo človeškost in omogočala delovanje vsem vpletenim.

Viri

- Bowlby, R. (1993). *Shopping with Freud*. London: Routledge.
- Brandon, D. (ur.) (1994). *Money for Change* Cambridge: Anglia University.
- Brandon, D., & Brandon, A. (1994). *Jin in Jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Cafuta, J. (2019). Centri za socialno delo po reorganizaciji. *Socialno delo*, 58(1), 79–86.
- Castel, R. (2021). *Psihiatrični red: zlata doba alienizma*. Ljubljana: Založba /^{*}cf.
- Flaker, V. (2015). *Prispevki k taksonomiji socialnega dela in varstva, 1. del*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2017). Ugotavljanje potreb je tudi njihova dekonstrukcija. V L. Lebar, P. Dremelj, V. Flaker, N. Rode, J. Mali, A. Peternelj, S. Smolej Jež, C. Rajer, M. Zadnikar, A. Krajnc, K. Galof, M. Milavec Kapun, N. Topolovec, & B. Kobal Tomc, *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi* (str. 129 – 144). Ljubljana: IRSSV.
- Flaker, V. (2021a). Labirinti odgovornosti 1 – Črna. *Vito Flaker agenda* [blog], ponedeljek, 27. september 2021. Pridobljeno 18. 5. 2023 s <http://vitoflakeragenda.blogspot.com/2021/10/pogodba-s-hudicem-labirinti.html>
- Flaker, V. (2021b). Pogodba s hudičem? (Labirinti odgovornosti 6). *Vito Flaker agenda* [blog], petek, 8. oktober 2021. Pridobljeno 18. 5. 2023 s <http://vitoflakeragenda.blogspot.com/2021/10/pogodba-s-hudicem-labirinti.html>
- Flaker, V. (2022). Socialno delo med ljudi, proti zapiranju in za dostojanstvo človeka (Tri osi razvoja socialnega varstva 1). *Vito Flaker agenda* [blog], četrtek, 18. avgust 2022. Pridobljeno 27. 11. 2023 s <http://vitoflakeragenda.blogspot.com/2022/08/socialno-delo-med-ljudi-proti-zapiranju.html>

- Flaker, V. (2023). A maze of responsibility. *Advances in methodology and statistics. Metodološki zvezki*, 20(2), 147–172.
- Flaker, V. (2024). *Temeljne operacije socialnega dela: prispevki k taksonomiji socialnega dela in varstva 2. del*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Flaker, V., & Rafaelič, A. (2023). *Dezinstitucionalizacija II: nedokončana*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., & Ratajc, S. (2013). *Osebnostno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., & Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošljaj, A., Ramovš, J., Ratajc, S., Suhadolnik, I., Urek, M., & Žitek, N. v sodelovanju z Dimovski, V., Kastelic, A., & Pfeiffer, J. (2015). *Izhodišča dez-institucionalizacije v Republiki Sloveniji (Končno poročilo, verzija 3.2)*. (Študija po naročilu Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, omogočila EU z uporabo Evropskega socialnega sklada). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Garfinkel, H. (1956). Conditions of successful degradation ceremonies. *American Journal of Sociology*, 61(5), 420–424.
- Glasby, J., & Littlechild, R. (2002). *Social Work and Direct Payments*. Bristol: Policy Press.
- Goffman, E. (2019). *Azili*. Ljubljana: Založba /^{*}cf.
- Lebar, L., Dremelj, P., Flaker, V., Rode, N., Mali, J., Peternelj, A., Smolej Jež, S., Rajer, C., Zadnikar, M., Krajnc, A., Galof, K., Milavec Kapun, M., Topolovec, N., & Kobal Tomc, B. (2017). *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi*. Ljubljana: IRSSV.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ministrstvo za solidarno prihodnost (2023). *Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi*. (Gradivo za javno razpravo.) Ljubljana: Ministrstvo za solidarno prihodnost. Pridobljeno 27. 11. 2023 s <https://e-uprava.gov.si/si/drzava-in-druzba/e-demokracija/predlogi-predpisov/predlog-predpisa.html?id=15617>
- Moravec Berger, D., Jecelj, L., & Kovačič, I. (2006). *Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja*. Ženeva: SZO; Ljubljana: IVZ RS in IRSR; pridobljeno 30. 11. 23 s <http://www.dlib.si>

- Perkovič, M. (ur.) (2002). *Strategija razvoja in postavitvev modela za delovanje CSD v luči nacionalnega programa socialnega varstva do leta 2005* (poročilo o projektu). Ljubljana: Skupnost centrov za socialno delo.
- Rafaelič, A., & Flaker, V. (2021). *Dezinstitucionalizacija I: neskončna*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Ramon, S. (ur.) (1992). *Psychiatric hospital closure: myths and realities*. London: Chapman Hall.
- Randall, R. & Southgate, J. (1988). *Skupinska dinamika v skupnosti*. Ljubljana: ZKOS in VŠSD.
- Rape Žiberna, T., Cafuta, J., Žnidar, A., & Flaker, V. (2020). Začetna analiza stanja po izvedeni reorganizaciji: skupščina kot oblika aktivističnega raziskovanja za izboljšanje delovanja centrov za socialno delo. *Socialno delo*, 59(1), 3–26.
- Rape Žiberna, T., Žnidar, A., Cafuta, J., & Flaker, V. (2019). Reorganizacija centrov za socialno delo: kaj se pravzaprav dogaja? *Socialno delo*, 58(2), 145–154.
- Roper, N., Logan, W., & Tierney, A. J. (2001). *The Roper-Logan-Tierney model of nursing*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Rummery, K., & Glendinning, C. (1998). Negotiating need, access and gate-keeping: developments in health and community care policies in the UK and the rights of disabled and older citizens. *Critical Social Policy*, 19(3/60), 335–351.
- Toth M., Bagari, N., & Mlakar, T. (2004). *Predlog za uvedbo zavarovanja za dolgotrajno nego v R Sloveniji*. Ljubljana: Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (delovno gradivo).
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (2023). *Ur. l. RS*, št. 84/23.