

# Ljudje z ovirami in pravica do neodvisnega življenja izven institucij

Mojca UREK\*, Darja ZAVIRŠEK\*\*

## Povzetek

V prvem delu poglavja sva naredili pregled slovenskih raziskav na področju dolgotrajne institucionaliziranosti ljudi z ovirami. Še zlasti sva se naslonili na nacionalni analizi iz leta 2015 (Flaker et al., 2015, Zaviršek et al., 2015) in na podatke, ki jih spremlja Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, kot sta npr. spremljanje uresničevanja in doseganja ciljev Resolucije o Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 in spremljanje programov osebne asistencije. Obstoječe analize kažejo na pozitivne trende, a prav tako vzbujajo tudi črnogledost. Poraja se zaskrbljenost zaradi dejstva, da so se sredstva EU na področju ljudi z ovirami uporabila za izgradnjo novih identičnih enot v strnjeni gradnji. Obenem še vedno ni moratorija na sprejemanje v institucije in še vedno obstajajo čakalne vrste. Čeprav je bil leta 2017 sprejet Zakon o osebni asistenci, ki je obetal razvoj kulture neodvisnega življenja, se je v praksi izkazalo, da njegova implementacija v marsičem ohranja obstoječe strukture in kulturne posebnosti, o čemer piševa v drugem delu poglavja.

**Ključne besede:** ljudje z ovirami, deinstitucionalizacija, osebna asistencija, neodvisno življenje hendikepiranih

---

\* **Mojca Urek**, dr. sociologije, izredna profesorica, Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani

**Mojca Urek**, PhD Sociologist, Associate Professor, Faculty of Social Work, University of Ljubljana

Mojca.Urek@fsd.uni-lj.si



0000-0001-5079-9349

\*\* **Darja Zaviršek**, dr. sociologije, redna profesorica, Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani

**Darja Zaviršek**, PhD Sociologist, Full Professor, Faculty of Social Work, University of Ljubljana

darja.zavirsek@fsd.uni-lj.si



0000-0002-5355-0933

## **People with Disabilities and the Right to Independent Life Outside Institutions – Abstract**

In the first part of the chapter, we gave an overview of Slovenian research in the field of long-term institutionalization of people with disabilities. In particular, we have relied on the national analysis from 2015 and on data monitored by the Institute of the Republic of Slovenia for Social Welfare, such as monitoring the implementation and achievement of the objectives of the Decision on the National Social Security Program for the period 2013–2020 and monitoring personal assistance programs. Existing analyzes show both positive trends and pessimism. Of concern is the fact that EU funds in the area of people with disabilities have been used to build new identical units in compact construction. At the same time, there is still no moratorium on admissions to facilities and there are still queues. Although the Personal Assistance Act was passed in 2017, which promised the development of a culture of self-determined living, in practice it turned out that its implementation in many respects preserves the existing structures and cultural peculiarities, which we write about in the second part of the chapter.

**Keywords:** people with disabilities, deinstitutionalization, personal assistance, independent living of the handicapped

## **Uvod**

V prvem delu poglavja sva naredili pregled slovenskih raziskav na področju dolgotrajne institucionaliziranosti ljudi z ovirami. Še zlasti sva se naslonili na nacionalni analizi iz leta 2015 (Flaker et al., 2015, Zaviršek et al., 2015) in na podatke, ki jih spremlja Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo (kot npr. uresničevanje in doseganje ciljev Resolucije o Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, spremljanje programov osebne asistencije). Obstoječe analize kažejo tako na pozitivne trende kot tudi vzbujajo črnogledost. Oskrba in podpora na področju ljudi z ovirami (med katere v kontekstu tega poglavja prištevamo tudi posameznike in posameznice s težavami v duševnem zdravju) se je v zadnjih letih po nekaterih kazalcih spremenila nekoliko na bolje. Na primer, razmerje med uporabniki socialnega varstva v institucionalnih in skupnostnih oblikah namestitev se vztrajno izboljšuje v korist skupnostnih oblik; od leta 2012 do leta 2020 se je tako premaknilo z 1 : 2 na 1 : 1,08 (Smolej Jež in Trbanc, 2021, str. 33). Na drugi strani so ostanki institucionalnega sistema in kulture še močno prisotni (sočasen obstoj velikih zavodov, institucionalna kultura

v prevelikih bivalnih enotah, pogojevanje upravičenosti na podlagi različnih statusov in diagnoz, transinstitucionalizacija in reinstitucionalizacija, kršitev moratorija na prenavljanje institucij in gradnjo novih podobnih struktur, medicinski pogled na posameznika in pomanjkanje osredotočenosti na posameznikove pravice). Poraja se zaskrbljenost zaradi dejstva, da so se sredstva Evropske unije (v nadaljevanju EU) na področju ljudi z ovirami uporabila za izgradnjo novih identičnih enot v strnjeni gradnji (tak primer je sedem novih zunanjih enot Zavoda Hrastovec v Lenartu, namenjenih desetim stanovalcem na enoto). Obenem še vedno ni moratorija na sprejemanje v institucije in še vedno obstajajo čakalne vrste. Prav tako se še vedno z nacionalnimi sredstvi obnavljajo stare institucije (ENIL, 2018; Šiška in Beadle-Brown, 2020). Čeprav je bil leta 2017 sprejet Zakon o osebni asistenci, ki je obetal razvoj kulture neodvisnega življenja, se je v praksi izkazalo, da njegova implementacija v marsičem ohranja obstoječe strukture in kulturne posebnosti, o čemer pišemo v drugem delu poglavja.

## **Konvencija Združenih narodov o pravicah oseb z ovirami in njen odmev v praksi**

Konvencijo Združenih narodov (v nadaljevanju ZN) o pravicah ljudi z ovirami (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities), ki jo je Generalna skupščina ZN sprejela leta 2006, je Slovenija ratificirala leta 2008, pod uradnim nazivom »konvencija o pravicah invalidov« (Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov, 2008). S tem se je prevod odmaknil od emancipatoričnih konceptov konvencije, kot so pravice, polna participacija in enakopravno državljanstvo, neodvisno življenje in izbira tistega, ki je oviran in ki ovire doživlja v socialnem okolju. Staro poimenovanje »invalid« (angl. *in-valid* pomeni nevreden; latinsko *invalidus* pomeni šibek in nemočen) ohranja v imenu zgodovinsko stigmo in preprečuje, da bi se namesto medicinsko patološkega uveljavil koncept pravic (Zaviršek 2000). Čeprav so aktivisti na področju pravic hendikepiranih od začetkov samostojnosti Republike Slovenije poudarjali, da pojem invalid vsebuje zgodovinsko zatečeno stigmatizacijo ljudi s fizičnimi, senzornimi, z intelektualnimi ovirami in s težavami v duševnem zdravju,

so obstoječe strukture na področju t. i. invalidskega varstva, na čelu z invalidskimi organizacijami, nasprotovale sleherni spremembi na področju poimenovanj. Odbor ZN za človekove pravice oseb z ovirami je leta 2018 Slovenijo opozoril na neustrezno poimenovanje, kar je spodbudilo politične načrtovalce, da bi se pojem »invalidi« spremenil v »osebe z invalidnostmi«. S tem naj bi se približali načelu »najprej ljudje« (po vzoru načela »*People first!*«), ki posameznikove posebnosti, opredeljene z medicinsko-patološko diagnozo, postavi v ozadje. Ta sprememba ni zadostna in predvsem kozmetična, zato se bodo hendikepirani aktivisti in aktivistični raziskovalci še naprej zavzemali za to, da se beseda »invalid« odstrani iz pravnoformalnega besednjaka, ko gre za ljudi z ovirami.

Med bolj izpostavljenimi člani konvencije je 19. člen, ki opredeljuje pravico do neodvisnega življenja v skupnosti. Konkretnije, ljudje z ovirami morajo imeti, enako kot drugi, možnost izbirati stalno prebivališče, se odločati, kje in s kom bodo živeli, ter niso dolžni živeti v posebnem, segregiranem okolju. Države pogodbenice morajo zato z vsemi potrebnimi ukrepi preprečiti, da bi bili ljudje z ovirami izločeni iz skupnosti. Ti ukrepi vključujejo tako dostop do prebivališča kot podpornih storitev v skupnosti, kot sta na primer osebna asistenca ali pomoč na domu. Človek ima pravico do vseh prilagoditev, ki jih nekdo potrebuje za neodvisno življenje. Konvencija se v svojem bistvu dotika deinstitucionalizacije ter so v njej podporniki dobili dodatno podlago in vzvod za pritisk na politične institucije. Evropska komisija, ki je tudi podpisnica Konvencije za celotno EU, je izdala tudi priporočila, kako razumeti 19. člen, in pogosto poudarja, da je nesprejemljivo, da članice z denarjem evropskih strukturnih skladov obnavljajo, širijo in posodablajo obstoječe socialnovarstvene in varstveno-izobraževalne ustanove za otroke, mlade in odrasle (t. i. moratorij<sup>1</sup>). Podrobneje je uresničevanje konvencije v praksi

1 S podpisom Konvencije o pravici ljudi z ovirami se je Slovenija obvezala k moratoriju na gradnjo novih struktur (splošna opomba št. 5 k 19. členu Konvencije). Zagotovila naj bi, »da se javna in zasebna sredstva ne namenajo vzdrževanju, obnovi, ustanavljanju, izgradnji obstoječih in novih institucij pod etiketo deinstitucionalizacije« (odstavek 51) in da bo »razpoložljiva sredstva uporabila ali prerazporedila za razvoj vključujočih in dostopnih storitev za neodvisno življenje« (odstavek 38 in 59). Gradnja ali prenavljanje ustanov za dolgotrajno oskrbo (ne glede na velikost) tako tudi nista upravičena do podpore Evropskih strukturnih in investicijskih skladov (skladi ESI). Kar nekaj indecev kaže na to, da so institucije in država z razpisi ta načela kršila (Flaker et al., 2015; Urek, 2019; Urek, 2021; Zaviršek et al., 2015).

opisano v Smernicah za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012). V nekaterih državah so se prav na temelju konvencije spustili v strateške litigacije. Zelo uspešne primere strateškega pravljanja na področju duševnega zdravja in hendikepa so speljali v mednarodni organizaciji Center za zagovorništvo na področju duševnega zdravja in intelektualne oviranosti (Mental Disability Advocacy Center, ki deluje danes pod novim imenom Validity).<sup>2</sup> Primeri tožb proti državam na Evropskem sodišču za človekove pravice se nanašajo tako na preprečevanje neodvisnega življenja v skupnosti svojim državljanom kot tudi v drugih primerih (na področju inkluzivnega šolanja, odvzema poslovne sposobnosti in skrbništva, nasilja in zlorab in drugo<sup>3</sup>) (Council of Europe, European court of human rights, 2023). Poleg Konvencije o varstvu človekovih pravic sodišče v posamičnih sodbah napotuje tudi k branju Konvencije pravic ljudi z ovirami. Poročilo o prehodu iz institucionalne v skupnostno oskrbo v 27 državah članicah EU *Evropske skupine strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo* (The European Expert Group, EEG; Šiška in Beadle-Brown, 2020) je bilo izdano v kritičnem obdobju, ko so postajali negativni vidiki institucionalizacije zaradi pandemije koronavirusne bolezni covid-19 čedalje očitnejši (zbiranje velikega števila ljudi v eni stavbi in prikrajšanost za socialne stike) in smo beležili največji smrtni davek prav med dolgotrajno institucionaliziranimi. Poročilo ugotavlja, da čeprav deinstitutionalizacija obsega tudi izvajanje 19. člena Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov, je na voljo zelo malo informacij o življenjskih izkušnjah ljudi glede izbire in nadzora, vključevanja in participacije.

---

2 Validity, <http://validity.ngo/>.

3 Nekateri drugi primeri sodb sodišča so se nanašali na: smrt človeka s slušnimi ovirami v policijskem priporu; smrt uporabnika zaradi slabega ravnanja v psihiatrični ustanovi; nepravilnosti pri ukrepu privezovanja na posteljo; dolgotrajno bivanje v oddaljenem zavodu proti volji človeka; privezovanje osemletnika na posteljo v ustanovi za otroke s fizičnimi ovirami; sterilizacija žensk z intelektualno oviro kot metoda preprečevanja nosečnosti; javno verbalno in fizično nadlegovanje otroka z intelektualno oviro ter nepravilen odziv pristojnih institucij; policijsko zaslišanje otroka z oviro brez pravne pomoči; odvzem poslovne sposobnosti proti volji in možnosti njene obnovitve; odvzem volilne pravice na podlagi kategorije/diagnoze; kršitev dostopa do učne pomoči, ki je bila mladi pritožnici z intelektualno oviro zagotovljena po zakonu (Council of Europe, European court of human rights, 2023).

Pomemben je tudi 12. člen konvencije, v katerem države pogodbenice ljudem z ovirami priznavajo pravno/poslovno sposobnost na vseh področjih življenja enako kot drugim in morajo s tem v zvezi sprejeti ustrezne ukrepe, da se ljudem z ovirami zagotovi dostop do podpore, ki jo potrebujejo pri tem. V Sloveniji smo žal kljub ukinitvi dveh institutov – odvzema poslovne sposobnosti in podaljšanja roditeljske pravice (sprememba Družinskega zakonika, ki je stopila v veljavo 15. aprila 2019), s čimer smo sledili 12. členu konvencije, obdržali institut postavljanja pod skrbništvo, ki je v praksi sodišč in centrov za socialno delo še precej pokroviteljsko naravnano. Sodišče v odločbi o postavitvi pod skrbništvo določi obseg skrbnikovih obveznosti in pravic. V tem smislu je skrbništvo sicer precej natančneje urejeno od instituta podaljšanja roditeljske pravice, saj se v odločbi lahko eksplicitno določijo naloge/obveznosti in pravice skrbnika. A uporabniki večinoma ugotavljajo, da se zanje v praksi ni nič bistvenega spremenilo; na primer, še naprej sta njihova volja in glas neslišana, prisluhne se le mnenju stroke in skrbnikov. Navsezadnje to ne preseneča, saj se s spremembo Družinskega zakonika ni spremenila tudi pokroviteljska mentaliteta, prav tako ni prišlo do uvedbe v tujini dobro znanih nadomestnih mehanizmov, ki krepijo vpliv ljudi z ovirami, kot sta podporno ali skupno odločanje.

Za varstvo pravic ljudi z ovirami v Sloveniji skrbi tudi Varuh človekovih pravic RS. V obdobju 2010–2018 je denimo obravnaval 59 primerov diskriminacije ljudi z ovirami in 20 primerov diskriminacije na področju duševnega zdravja (primeri so vključevali omejitve osebne svobode, socialne zadeve ter področji zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja) (Šelih in Kalčina, 2017; letna poročila Varuha). Eden od primerov govori o izkušnji prisilne hospitalizacije in zlorabe posebnega varovalnega ukrepa (PVU).<sup>4</sup>

---

4 Pobudnik se je pritožil, ker so na njem izvajali ukrep PVU (oviranje s pasovi) več kot 72 ur. Ob tem je večkrat prosil za vodo, vendar se je osebje do njega obnašalo neprimerno. Varuh je ob obisku bolnišnice ugotovil, da so ukrep PVU (ki lahko po Zakonu o duševnem zdravju traja le 4 ure) pri pobudniku verižno uvajali, ukinjali in ponovno uvajali. Iz evidenc ni bilo mogoče razbrati, da bi bil pobudnik kdaj v obdobju 112 ur dejansko odvezan. Tudi obrazci so se vodili zelo pavšalno. Tako so lahko ugotovili, da je bila vrsta obrazcev o PVU dejansko skopirana, s popolnoma enako navedbo. Prav tako osebje ni bilo dovolj navzoče v sobi, ki je spominjala na skladišče, ko se je izvajal ukrep (Varuh človekovih pravic RS, Letno poročilo Varuha človekovih pravic za leto 2013).

## **Spremembe skozi čas v številkah**

Uradnih podatkov o položaju ljudi z ovirami v Sloveniji ni veliko; na voljo je podatek, da je v Sloveniji 146 dolgotrajnih institucij za otroke, odrasle in stare ljudi z različnimi oblikami oviranosti. Leta 2015 sta dve raziskovalni študiji pridobili doslednejše podatke o obsegu institucionalizacije pri nas (Flaker et al., 2015; Zaviršek et al., 2015). Ena od njih je pokazala, da je bilo v institucijah za dolgotrajno nastanitev skoraj 22.800 oseb – 21.814 jih je živelo v stavbah za od 100 do 700 oseb in 978 v manjših enotah v bližini institucije ali v mestih, ki jih upravljajo institucije, pri čemer imajo stanovalci in stanovalke le malo izbire ali nadzora nad svojim vsakdanjikom. Ta številka obsega vse vrste nastanitvev in vključuje tudi starejše odrasle. Število odraslih med 18. in 65. letom starosti v teh institucijah je 4.186. Večina mest je namenjena starim ljudem, čeprav ena vrsta zavodov (CUDV) omogoča podporo otrokom, mladostnikom in odraslim – tu je bilo 961 odraslih, starih od 18 do 65 let, in 242 otrok (Flaker et al., 2015, Zaviršek, 2019). Poročilo o prehodu iz institucionalne v skupnostno oskrbo v 27 državah članicah EU za državo Slovenija iz leta 2017 navaja, da je za večino oskrbe in zdravljenja na področju duševnega zdravja zagotovljenih 2.000 postelj v petih psihiatričnih bolnišnicah in petih psihiatričnih oddelkih v splošnih bolnišnicah. Informacij o tem, koliko teh postelj pomeni dolgotrajnejšo namestitev, ni, vendar poročilo omenja, da je povprečna dolžina bivanja približno šest tednov (Turnpenny et al., 2017, v: Šiška in Beadle-Brown, 2020).

## **Zakonski in politični okvirji deinstitucionalizacije**

Četudi v Sloveniji nismo še sprejeli vseh potrebnih področnih zakonov in ukrepov za implementacijo konvencije v praksi, je treba ugotoviti, da je že Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva 2013–2020 vsebovala zavezo okrepiti skupnostne službe in storitve (od 50 % do 80 % za posamezne kategorije stanovalcev). Intenzivnejše dogajanje na področju dolgotrajne oskrbe se je začelo v letih 2016 in 2017 (z začetki že v letih 2014 in 2015). Pri Ministrstvu za zdravje Republike Slovenije je bil ustanovljen Direktorat za dolgotrajno oskrbo, ki je oktobra 2017 predstavil nov predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. Predlog je imel številne pomanjkljivosti in ni bil sprejet, a je bil kljub temu v letu 2018 objavljen

razpis za izvedbo pilotnih projektov, ki naj bi podpirali prehod v izvajanje sistemskega zakona o dolgotrajni oskrbi. Izbrana so bila tri pilotna okolja, ki so v drugi polovici leta 2018 že začela izvajati pilotne dejavnosti in izobraževanje. Med bolj kritiziranimi deli predloga zakona je bila poudarjena vloga neformalne oskrbe, ki je na plečih ženskih neformalnih oskrbovalk v družini. Modeli oskrbe, ki temeljijo na neformalni oskrbi v družini, utrjujejo tradicionalne spolne vloge in povečujejo neenakosti med spoloma; takšna ureditev bi lahko vodila do manj konkurenčnega položaja žensk na trgu dela, vplivala na njihovo zdravstveno stanje, težje usklajevanje poklicnega in družinskega oziroma zasebnega življenja. Problematičen je bil tudi vstopni prag za pravico do formalne oskrbe v instituciji, ki je predvideval, da bo oskrba v institucijah namenjena samo najzahtevnejši oskrbi, kar pomeni tveganje za neformalne oskrbovalce, torej pretežno ženske skrbnice (intenzivnost oskrbe, izgo-relost). Prvi Zakon o dolgotrajni oskrbi je bil kljub kritikam sprejet leta 2021, drugi, ki je odpravil nekaj slabosti prvega zakona (ne pa vseh), je bil sprejet leta 2023. Zakon je začel veljati leta 2024, medtem ko bo večina pravic dejansko začela veljati v letu 2025.<sup>5</sup>

Med pozitivnimi premiki je treba omeniti tudi sprejetje Zakona o osebni asistenci in Zakona o socialnem vključevanju invalidov, saj oba dajeta osnovo za okrepitev bivanja in oskrbe odraslih ljudi z ovirami v domačem okolju oziroma skupnosti, čeprav vsebujeta tudi številna protislovja (Zakon o osebni asistenci je bil v letu 2021 že dopolnjen). Zakonsko urejena in zagotovljena osebna asistenca se je začela izvajati v letu 2019, in nove storitve socialnega vključevanja, med katere spada tudi storitev ohranjanja socialne vključenosti starejših invalidov, leta 2022. V letu 2018 se je zgodil še en premik. Služba Vlade Republike Slovenije za razvoj in evropsko kohezijsko politiko je v letu 2018 dala Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve Republike Slovenije (v nadaljevanju MDDSZ) zeleno luč za projekt *Vzpostavitev projektne enote za izvedbo deinstitutionalizacije od 2018 do 2022* (Služba Vlade Republike Slovenije za razvoj in evropsko kohezijsko politiko, 2018). Direktorat za starejše in deinstitutionalizacijo na MDDSZ se je tako leta 2018 pospešeno lotil procesa deinstitutionalizacije s sredstvi Operativnega programa 2014–2020 (podaljšan

5 Z razvojem dolgotrajne oskrbe in načrtovanjem procesov deinstitutionalizacije na specifičnem področju demence se podrobneje ukvarjamo v temeljnem projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (ARRS, J5-2567, 2020–2024).



do leta 2023). Skupna višina sredstev, namenjenih za projekt, je bila 1,02 milijona evrov, od tega je Evropski socialni sklad prispeval dobrih 816.000 evrov. Pilotni enoti sta bili Dom na Krasu in CUDV Črna na Koroškem. V teh letih je tako projektna enota pripravila načrte za preobrazbo obeh zavodov in začela pilotno izvajati projekte, v okviru katerih naj bi oskrbo v skupnosti zagotovila 140 uporabnikom obeh zavodov, vključno s pripravo osebnih načrtov, usposabljanja zaposlenih z znanji, ki bi omogočala opuščanje institucionalne kulture (MDDSZ – Projektna enota za izvedbo deinstitutionalizacije, 2022).

Pot do deinstitutionalizacije, dolgotrajne oskrbe v skupnosti, neodvisnega življenja ljudi z ovirami je bila tlakovana postopoma in še zdaleč ni končana. Prizadevanja segajo že vsaj štirideset let nazaj v zgodovino (še v čas Jugoslavije); spremembe so se dogajale v več valovih, v katerih so se izmenjavali intenzivna dogajanja in zastoji.<sup>6</sup> Vendar lahko rečemo, da do oblikovanja Ministrstva za solidarno prihodnost Republike Slovenije z novoustanovljenim Direktoratom za starejše, dolgotrajno oskrbo in deinstitutionalizacijo v letu 2023 Slovenija verjetno še ni imela tako jasne politike, ki bi določila deinstitutionalizacijo in dolgotrajno oskrbo kot svojo prednostno nalogo. 15. marca 2024 je ministrstvo sprejelo *Strategijo deinstitutionalizacije za socialno varstvo v Republiki Sloveniji za obdobje 2023 – 2033* (Ministrstvo za solidarno prihodnost Republike Slovenije, 2024a), ki predstavlja izhodišče za izvedbo reforme deinstitutionalizacije v Sloveniji. Med prvimi koraki reforme bo prvenstveno prilagoditev zakonodaje, da bo reforma v praksi tudi mogoča. Za izvedbo desetletne reforme, ki jo Strategija predvideva, bodo že letos začeli s črpanjem kohezijskih sredstev EU (Ministrstvo za solidarno prihodnost Republike Slovenije, 2024b).

Poleg nedvomnih pozitivnih premikov spremljajo zadnji val deinstitutionalizacije torej tudi protislovja in tveganja za nadaljnje diskriminacije, kot je dvotirni sistem oskrbe, ki zavira resnične spremembe v skupnosti; delitev na uporabnike, ki naj bi bili »zmožni« živeti v skupnosti, in tiste z intenzivnejšimi potrebami, ki naj ne bi bili. Skrb vzbujajoča je tudi persistentnost vodstev nekaterih socialnih zavodov proti spremembam. Nedoslednost in neodločnost prejšnjih pristojnih ministrstev sta pri drugih deležnikih sprožila dvome vanjo, medtem ko so se tisti, ki ji nasprotujejo, naučili, kako jo

---

6 O zgodovini in procesih deinstitutionalizacije izčrpno pišeta Andreja Rafaelič in Vito Flaker (Rafaelič, Flaker 2021 in Flaker, Rafaelič 2023).

na deklarativni ravni podpreti, a hkrati ohranjati status quo in utrjevati ustanove. Med večjimi tveganji sta tako transinstitucionalizacija (preselitev iz posebnih zavodov v domove za stare) in reinstitucionalizacija (selitev v nove »skupnostne« domove, pogosto zgrajene v bližini starih zavodov, ki so namenjeni 50–70 stanovalcem), s čimer se krši s konvencijo zaukazan moratorij na gradnjo novih struktur. Težava je tudi ohranjanje institucionalne kulture v skupnostnih službah. Denimo, ponekod je osebje prisotno v bivalnih enotah ves čas tudi, ko za to ni potrebe, obroki hrane se vozijo iz glavne stavbe zavoda, namesto da bi si jih sami pripravljali, ipd. Po navadi so pojasnila takih praks administrativne narave, npr. obstoječi pravilniki nečesa ne dovoljujejo, a je enako težko razumeti, zakaj se potemtakem toliko let že ne spremenijo. Ohranja se medicinski model, čeprav zavodi govorijo, da delujejo v duhu socialnega modela; medtem ko stare-nove paradigme popravljanja, prisile, pokroviteljske drže in poudarek na varovanju in nadzoru žal pogosto vztrajajo tudi v skupnostnih službah (Videmšek, 2013).

## **Participacija uporabnikov v procesih deinstitucionalizacije**

Glasu uporabnikov v teh prelomnih dogajanjih ni dovolj slišati. Pomembne odločitve se dogajajo na političnih ravneh in resornih ministrstvih. Po drugi strani se z uporabniškim raziskovanjem poraja novo avtonomno »znanje z dna, od spodaj«, ki prav tako ne pride do ustreznih kanalov vpliva. Obe resoluciji, za socialno varstvo<sup>7</sup> in duševno zdravje,<sup>8</sup> sicer predvidevata vključevanje uporabnikov na vseh ravneh odločanja, medtem ko je bil pri nastajanju Resolucije o nacionalnem programu duševnega zdravja ustanovljen tudi uporabniški svet, v katerega so zadnji trenutek – namesto predstavnika uporabnikov – imenovali predstavnika svojcev. Zdi se, da je »glas uporabnikov« tudi v zadnjem valu deinstitucionalizacije le glas na deklarativni ravni in ne zajame ljudi, ki niso v predstavnikiški vlogi. Predstavniki ministrstva priznavajo, da pri tej točki resolucije niso še

---

7 Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030. *Uradni list RS*, št. 49/22.

8 Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (2018). *Uradni list RS*, št. 24/18.

naredili kljukice. Rezultat sta dve vzporedni resničnosti, kar je eden od uporabnikov na javni tribuni s predstavniki ministrstva<sup>9</sup> strnil v stavek: »*Resolucija ne odseva naših resničnih problemov.*« Pereče težave so številne. Uporabniško društvo na področju duševnega zdravja Svizci je v letu 2019 opravilo uporabniško raziskavo, v kateri so pokazali na resnične težave, s katerimi se spopadajo na področju dela, bivanja, preživetja (Cigoj et al., 2019).

Ko raziskujejo uporabniki, se pravi, ko res odločajo o temah raziskav in postavljajo vprašanja, raziskujejo o revščini in osnovnem preživetju, ker je to nekaj, kar najbolj zaznamuje njihovo življenje in zahteva najhitreje sistemske rešitve. Teme, ki jih odpirajo, so globoko socialne; o njih ni mogoče ničesar prebrati v resolucijah in nacionalnih programih. V skupinskem pogovoru aprila 2019 smo se o teh temah pogovarjali s člani in članicami društva Svizci (Urek, 2021). Kako ocenjujejo deinstitutionalizacijo pri nas, kako se pozna na njihovih življenjih? Uspešnost »odprtih vrat« deinstitutionalizacije merijo z merilom števila »zaprtih vrat« (dela, stanovanja, dostojnega življenja), pred katerimi ostajajo. »*Velike spremembe, ki jih pelje ministrstvo, so morda v redu, ne vem, a šteje samo izkušnja. Ko doživiš zaprta vrata.*«

Na primer, težavo predstavljajo najemnine za tiste, ki si prizadevajo živeti neodvisno. Cena najema prostora za bivanje (največkrat sobe) je enaka znesku celotne invalidske pokojnine posameznika. Neodvisno življenje si je preprosto težko privoščiti, zato so ljudje pogosto obsojeni na bivanje v instituciji ali stanovanjski skupini, za katerega participirajo ponekod s celo pokojnino, ali na životarjenje pri starših kot večni otroci. »Zaprta vrata« ponazarjajo izkušnjo uporabnika, ki so mu na centru za socialno delo zavrnilo vlogo za izredno denarno pomoč s pojasnilom: »Preživeti s tako malo denarja in se prebijati skozi mesec je pravzaprav sam po sebi izredni dogodek, ki se nikoli ne konča, je izredno stanje ves čas!«, je njegov odgovor. Zdi se, da se med različnimi področji življenja, kjer lahko ostaneš pred zaprtimi vrati, sklene zaprt krog, ki prvotno stisko poglobi in jo širi še na druga področja. Skupna izkušnja je, da zakonodaja in sistemska urejenost delujeta tako, da socializacijo ljudi z duševnimi stiskami prej zavira kot pospešuje. »*Vedno se zaletiš v kakšna zaprta vrata. To nenehno doživljamo.*« Proces deinstitutionalizacije bi bil lahko uspešen,

---

9 Društvo Svizci, Javna tribuna s povabljenimi predstavniki MDDSZ, Fakulteta za socialno delo, 28. 6. 2019.

le če bi se zakonodaja in programski dokumenti pisali na podlagi izkušenj uporabnikov. Namesto tega »danes sistem postavlja v ospredje nekega čudnega, neobstoječega, idealnega uporabnika, ki ne obstaja. Ko rabiš nujno pomoč, se sistem ne zgane.«

Zdi se, da uporabniki trenutno uživajo le iluzijo državljanstva, kot se je izrazila Liz Sayce (2000). Vendar kljub težkemu preživetju ne bi nihče od sogovornikov zamenjal svoje svobode za življenje v instituciji in celo ne za bivanje v stanovanjski skupini. Njihove pripovedi – čeprav poudarjajo težave – niso pripovedi žrtev, ampak preživelih in solidarnih sotovarišev. Kljub številnim zaprtim vratom sistema so našli razpoke in reže, med katere so postavili nogo, in preprečili, da bi obstali pred vrati. Ta reža svetlobe, ki se kaže med vrati, je zlasti v medsebojni podpori. Njihova želja je opogumiti ljudi in posredovati sporočilo, da je lahko vsak pomemben akter in strokovnjak za svoje potrebe; sistem duševnega zdravja namreč zdaj deluje tako, da ljudi pasivizira, zaradi česar jih je težko mobilizirati. Pomembno je najti svoj glas in moč, pravijo, saj o njih zmeraj govorijo drugi, kot da jih ni. Večina se jih sprijazni z vlogo bolnika in »prejemnika storitev«. Njihovo občutje je, da bi lahko drug drugemu ogromno pomagali, saj imajo neprecenljive izkušnje, kako se znajti v sistemu: »Premalo se učimo iz lastne prakse. Pozabljamo, kako smo izšli iz kriz, kako smo si pomagali skozi težka obdobja. Ne spomnimo se pozitivnih stvari.« Njihova želja je, da bi vplivali na spremembe sistema, da bi izhajali iz tega, kar uporabniki doživljajo in potrebujejo (Urek, 2021). Na uporabniški javni tribuni leta 2021 je bilo povsem jasno, da so v času epidemije koronavirusne bolezni covid-19 od vseh akterjev na področju duševnega zdravja prav uporabniki bili v največji meri tisti, ki so gradili mrežo človeške solidarnosti (zbirali denar, živila in potrebščine, vzdrževali stik in obiskovali izolirane znance s težavami v duševnem zdravju idr.).<sup>10</sup> Med pozitivnimi premiki je potrebno omeniti, da je februarja 2024 začela veljati novela zakona o volitvah v državni zbor, ki pravico voliti in biti voljen omogoča polnoletnim, ki so zaradi intelektualnih in psihosocialnih ovir pod skrbništvom.

10 Inštitut RS za socialno varstvo in Društvo SVIZCI – uporabniško društvo za duševno zdravje: Pomen skupnostne oskrbe v času epidemije, online posvet, 2. 3. 2021.

Prav tako uvaja pravico do pomočnika, ki lahko volivcem pomaga na volišču.<sup>11</sup>

## Implementacija zakona o osebni asistenci kot primer obstoječih strukturnih in kulturnih ovir

*»Pol leta po sprejetju zakona smo vedeli, da grejo stvari narobe, začeli smo opozarjati [...] ignoranca kot nevednost in ignoranca kot brezbričnost, nimamo sogovornika [...] kaj šele, ko govorimo o konceptih, o teoretskih rečeh [...] to me najbolj jezi, zaradi tega sem najbolj razočarana. [...] Na YHD-ju smo izvajalcem osebne asistence že dvakrat znižali plačo, da bi jo prihranili za plače osebnih asistentov [...] Ta tiskovna konferenca, vedela sem, da ne bo uspešna, v tej državi velja le leporečje, argumenti, strokovnost, nimajo nobene veljave.«*  
(Elena Pečarič, Tiskovna konferenca, 6. 2. 2024).

*»Neodvisno življenje je nekaj težkega ...«*  
(Klaudija Poropat, Tiskovna konferenca, 6. 2. 2024).

## Model človekovih pravic

V zadnjem desetletju in pol se je socialni model na področju ljudi z ovirami dopolnil z modelom človekovih pravic; ne gre več zgolj za odzivanje na človekove potrebe, temveč za pravice, da posameznik in posameznica navkljub oviranosti živita v običajnem okolju, imata nadzor nad svojim življenjem in pravico do samoodločbe, ko gre za pomembne življenjske odločitve. Ne miloščina, kot v 19. stoletju, ne socialna pomoč, kot v 20. stoletju, temveč pravica do enakih prostorov, na področju šolanja, zaposlovanja in enakih socialnih identitetnih položajev, kot jih imajo neovirani ljudje, so postali vodilo ideje človekovih pravic.

V Sloveniji smo se modelu pravic najbolj približali z Zakonom o osebni asistenci, ki je bil sprejet leta 2017 in ki temelji na modelu

---

11 Če volivec zaradi dolgotrajne telesne, duševne, intelektualne ali senzorične okvare ne more glasovati, lahko na volišče pripelje osebo po svoji izbiri, ki mu pri tem pomaga (ZVDZ, 79. člen).

neodvisnega življenja (angl. *independent living*). Osebna asistenca naj bi človeku z oviro v starosti med 18 in 65 let omogočala živeti neodvisno življenje, ne glede na to, kolikšen obseg potreb imata posameznik ali posameznica.

Zahteve hendikepiranih aktivistov po osebni asistenci, natančneje ustanovnih članic in člana društva YHD, Elene Pečarič, Kladije Poropat in Emila Bohinca, so obstajale v Sloveniji od sredine 90. let prejšnjega stoletja (YHD, 2024). Politični odločevalci so se nanje odzivali predvsem z izgovorom, da za takšno pravico v državi »ni denarja«; ljudje z velikim obsegom potreb so bili za državo »predragi«, zanje je bila namenjena zavodska oskrba. Ko so leta 2012 potekali pogovori s tedanjim ministrom za področje socialnih zadev (MDDSZ), z gospodom Vizjakom, so hendikepirani aktivisti naleteli na gluha ušesa; tudi ministrica Kopač Mrak je leta 2016 menila, naj se osebna asistenca umesti v dolgo nastajajoč zakon o dolgotrajni oskrbi. Eden od pomembnih razlogov za nerazumevanje koncepta neodvisnega življenja je bil, da so bile njegove nasprotnice vseskozi invalidske organizacije. Te so se držale preverjene formule, naj ljudje z oviro živijo bodisi v instituciji bodisi pri starših, medtem ko so se drugim konceptom izogibale.

Danes koncept osebne asistencije predpostavlja, da je oseba z oviro asistentov delodajalec, asistenta izbere in ga odpusti; asistenca zmanjšuje ovire, ki obstajajo v okolju, in posamezniku omogoči, da opravlja tiste dejavnosti, ki jih brez asistencije ne more (ENIL 2024; Modic, Pečarič, Retelj, 2021). Asistent je roka in noga posameznika, ne pa njegova volja, želja. Koncept »neodvisnega življenja«, ki so ga najprej razvili v ZDA in dodobra implementirali v Skandinaviji, govori o enaki človeškosti vseh ljudi. Z osebno asistenco naj bi človek spet dobil nadzor nad svojim življenjem.

Odbor Združenih narodov za pravice ljudi z ovirami je leta 2017 v svojem splošnem komentarju k 19. členu konvencije natančno opredelil koncept neodvisnega življenja in osebne asistencije. V njem je med drugim zapisano:

- (a) Neodvisno življenje pomeni, da so osebam z ovirami zagotovljena vsa potrebna sredstva, ki jim omogočajo, da sami izbirajo in nadzorujejo svoje življenje ter sprejemajo vse odločitve v zvezi s svojim življenjem. Osebna avtonomija in samoodločanje sta temeljnega pomena za neodvisno življenje, vključno z dostopom do prevoza, informacij, komunikacije in osebne pomoči,

kraja bivanja, dnevne rutine, navad, dostojne zaposlitve, osebnih odnosov, izbire oblačil, prehrane, higiene in zdravstvene oskrbe, verskih in kulturnih dejavnosti ter spolnih in reproduktivnih pravic. Te dejavnosti so povezane z razvojem človekove identitete in osebnosti: kje živimo in s kom, kaj jemo, ali radi spimo ali gremo spat pozno zvečer, smo v hiši ali na prostem, imamo prt in sveče na mizi, imamo domače živali ali poslušamo glasbo. Takšna dejanja in odločitve tvorijo to, kar smo. Neodvisno življenje je bistveni del posameznikove avtonomije in svobode in ne pomeni nujno, da živi sam. Prav tako ga ne smemo razumeti zgolj kot sposobnost samostojnega opravljanja vsakodnevnih dejavnosti. Raje ga je treba razumeti kot svobodo izbire in nadzora v skladu s spoštovanjem prirojenega dostojanstva in avtonomije posameznika, kot je zapisano v členu 3(a) Konvencije. Neodvisnost kot oblika osebne avtonomije pomeni, da osebi z oviro ni odvzeta možnost izbire in nadzora glede osebnega načina življenja in vsakodnevnih dejavnosti;

- (b) Vključenost v skupnost. Pravica biti vključen v skupnost se nanaša na načelo popolnega in učinkovitega vključevanja in sodelovanja v družbi, kot je med drugim zapisano v členu 3(c) Konvencije. Vključuje polno družbeno življenje in dostop do vseh storitev, ki so na voljo javnosti, dostop do podpornih storitev, ki so na voljo osebam z oviro, da se jim omogoči polno vključevanje in sodelovanje na vseh področjih družbenega življenja. Te storitve se lahko med drugim nanašajo na stanovanje, prevoz, nakupovanje, izobraževanje, zaposlovanje, rekreacijske dejavnosti ter vse druge objekte in storitve, ki so na voljo javnosti, vključno z družbenimi mediji. Pravica vključuje tudi dostop do vseh ukrepov in dogodkov političnega in kulturnega življenja v skupnosti, med drugim do javnih srečanj, športnih dogodkov, kulturnih in verskih festivalov ter vseh drugih dejavnosti, pri katerih želi človek sodelovati.
- (c) Ureditev neodvisnega življenja. Tako neodvisno življenje kot vključenost v skupnost se nanašata na življenjske ureditve zunaj vseh vrst nastanitvenih ustanov. Ne gre »samo« za življenje v določeni stavbi ali okolju; gre predvsem za to, da se zaradi vsiljevanja določenega stila življenja ne izgubita osebna izbira in avtonomija. Velikih ustanov z več kot sto stanovalci, manjših domov s petimi do osmimi posamezniki in celo individualnih domov ni mogoče

imenovati oblike neodvisnega življenja, če imajo elemente institucionalnega življenja. Čeprav se institucionalizirane ustanove lahko razlikujejo po velikosti, imenu in ureditvi, jih opredeljujejo elementi, kot so obvezno osebje, ki oskrbuje več ljudi naenkrat; odsotnost ali omejen vpliv na to, od koga posameznik sprejema pomoč; izolacija in ločitev od običajnega življenja v skupnosti; pomanjkanje nadzora nad vsakodnevnimi odločitvami; pomanjkanje možnosti izbire, s kom živeti; togost rutine ne glede na posameznikovo voljo in želje; dejavnosti, ki so zbrane na enem mestu za določeno skupino ljudi, ki potekajo pod določenim nadzorom; pokroviteljski pristop pri zagotavljanju storitev; nadzor nad tem, kako posameznik ali posameznica živita; običajno tudi nesorazmerno veliko število oseb z ovirami, ki živi v istem okolju. Institucionalno okolje lahko hendikepiranim nudi določeno stopnjo izbire in nadzora, vendar so te izbire omejene na določena področja življenja in ne spreminjajo segregacijskega značaja institucij. Politike deinstitutionalizacije zato zahtevajo izvajanje strukturnih reform, ki presegajo zgolj zapiranje institucionalnih ustanov. Večji in manjši domovi za otroke so še posebej nevarni za otroke, za katere ta oblika bivanja ne more nadomestiti potrebe po odraščanju v družini. 'Družini podobne ustanove' so še vedno ustanove in ne morejo nadomestiti oskrbe v družini.

- (d) Osebna asistenca. Osebna asistenca se nanaša na podporo, ki je individualizirana in jo usmerja posameznik z oviro in je orodje za neodvisno življenje. Čeprav se načini osebne asistencе lahko razlikujejo, obstajajo elementi, po katerih se osebna asistenca razlikuje od drugih vrst osebne podpore, in sicer:
- (i) Financiranje osebne asistencе mora biti zagotovljeno na podlagi individualiziranih meril, upoštevati pa je treba tudi standarde človekovih pravic za dostojno zaposlitev. Financiranje mora nadzorovati posameznik z oviro, finančna sredstva morajo biti namenjena njemu osebno, da lahko plača osebno asistenco. Temelji na individualni oceni potreb in z upoštevanjem posameznikovih življenjskih okoliščin. Individualizirane službe ne smejo pomeniti zmanjšan obseg financiranja in/ali da bi moral človek plačevati storitve sam.
  - (ii) Storitev mora nadzorovati človek z oviro, kar pomeni, da lahko storitev naroči pri različnih ponudnikih ali pa je sam delodajalec. Hendikepirani imajo možnost, da sami



oblikujejo svojo storitev in odločajo, kdo, kako, kdaj, kje in na kakšen način jo bo izvajal, ter dajejo navodila in usmerjajo izvajalce storitev.

- (iii) Osebna asistenca je odnos 'ena-na-ena'. Osebne asistente mora zaposliti, usposobiti in nadzorovati oseba, ki ji je osebna asistenca dodeljena. Osebnih asistentov se ne sme 'deliti' brez popolnega in prostovoljnega soglasja osebe, ki ji je osebna asistenca dodeljena. »Souporaba« osebnih asistentov bo potencialno omejila samoodločanje in neovirano sodelovanje človeka z oviro v skupnosti.
- (iv) Samostojno upravljanje izvajanja storitev. Ljudje z ovirami, ki potrebujejo osebno asistenco, lahko svobodno odločajo o stopnji osebnega nadzora nad izvajanjem storitev glede na svoje življenjske okoliščine in želje. Tudi če so odgovornosti 'delodajalca' prenesene na druge izvajalce, ostaja človek z oviro vedno v središču odločitev v zvezi z asistenco; nanj je treba nasloviti vsa vprašanja o posameznikovih željah, ki jih je treba spoštovati. Nadzor nad osebno asistenco se lahko izvaja v obliki podpornih oblik pri odločanju (*supported decision making*) (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2017).

Zaradi zlorab, ki so spremljale implementacijo osebne asistence, ki so jo odločevalci, izvajalci osebne asistence, svojci oviranih ljudi in pogosto tudi sami ljudje z ovirami razumeli kot oskrbo in ne kot podporo za neodvisno življenje, osebni asistenci danes grozi, da se bo spremenila v svoje nasprotje. Nekateri menijo, da se morajo postaviti »standardi in normativi«, kot da ni prav to v nasprotju s konceptom neodvisnega življenja; drugi menijo, da so izvajalci tisti, ki organizirajo urnike uporabnikom in ne uporabniki sami. Kot je dejala Klaudija Poropat: »Namesto da bi v socialnovarstveni sistem vnesli načela neodvisnega življenja, popravljajo osebno asistenco v oskrbo!« (Tiskovna konferenca, 6. 2. 2024). Koncept osebne asistence namreč sloni na pravici posameznika, da živi neodvisno življenje, medtem ko pravica zahteva tudi odgovornost, ki se jo morajo zavedati tako izvajalci asistence kot asistenti in uporabniki, ki morajo usposobiti asistente za delo.

Pet let od implementacije zakona bi morala evalvacija novega zakona odgovoriti na naslednja vprašanja: Kako se je spremenilo

življenje oviranega človeka zaradi osebne asistencе? Koliko posameznikov in posameznic je zaradi asistencе dokončalo šolanje? Koliko se jih je zaposlilo? Koliko od njih je iz bivanja pri starših s pomočjo asistencе začelo živeti samostojno življenje? S katerimi dejavnostmi se ukvarjajo ljudje z ovirami, s katerimi se niso ukvarjali, preden niso dobili asistencе? Takšna vprašanja bi morala biti vključena v evalvacijske analize, da bi zares ocenili, do kakšnih premikov je prišlo. Če se ugotovi, da ni učinkov, ki bi jih pokazali ti kazalniki, pomeni, da je treba ponovno opraviti oceno potreb ljudi z ovirami, ki že prejemajo osebno asistenco, in se vprašati, kaj gre narobe.

## **Praktična implementacija pravice do osebne asistencе v Sloveniji od leta 2019**

Ob implementaciji zakona leta 2019 so se pokazale zgodovinsko ustvarjene ovire v kulturi in strukturi, posledica katerih je, da se je življenje nekaterim ljudem z ovirami izboljšalo, medtem ko se je drugim celo poslabšalo (Zaviršek, Pečarič, 2019). Med strukturnimi in kulturnimi ovirami so zapoznela deinstitucionalizacija, kultura pokroviteljstva in familizalizma ter pomanjkanje raznovrstnih storitev v skupnosti (Zaviršek, Fischbach, 2023).

### **Zapoznala deinstitucionalizacija**

Deinstitucionalizacija ne pomeni le, da ljudi ne bi več nameščali v odročne zavode, temveč v običajna stanovanja z običajnimi oblikami individualizirane podpore, namesto pogostega nepotrebnege 24-urnega pokritja, ampak tudi spremenjen odnos do oviranih, ki niso »drugačni«, temveč del človeške raznovrstnosti (Zaviršek 2017a, 2017b; Bezjak, 2022).

Evropska komisija z 19. členom Konvencije državam podpisnicam podeljuje odgovornost za to, da dobijo ljudje z ovirami »dostop do različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti, vključno z osebno pomočjo, potrebno za življenje in vključitev v skupnost ter za preprečevanje osamljenosti ali izločevanja iz skupnosti« ter dostop do »objektov in naprav, namenjenih vsem prebivalcem« (Zaviršek, 2018). V procesih deinstitucionalizacije se za ljudi iz socialnovarstvenih zavodov, ki imajo med 100 in

400 stanovalcev, največkrat ustanavljajo manjše ustanove (bivalne enote za približno 25 oseb), kar imenujemo reinstitucionalizacija, in v manjšem obsegu tudi stanovanjske skupine, obenem se z novimi zakoni institucionalizira vključevanje sorodnikov v domačo oskrbo ljudi z ovirami, kar je očitno tako v zakonu o osebni asistenci kot zakonu o dolgotrajni oskrbi.

## **Pokroviteljstvo in familializem**

Pokroviteljstvo se nanaša na politike in prakse avtoritet, ki omejujejo pravico do samoodločanja osebam z ovirami in še povečujejo njihovo odvisnost. Gre za podreditev posameznika institucionalnim rutinam, birokratskim praksam in družinskim pričakovanjem. Familializem je na eni strani splošno prepričanje, da ljudje z ovirami niso sposobni odločati o zadevah, ki se jih tičejo, da so družinski člani tisti, ki sprejemajo odločitve namesto njih. Hkrati gre tudi za neoliberalna pričakovanja, da morajo »breme dolgotrajne oskrbe« prevzeti družine in posamezniki, da bi zmanjšali stroške države na področju socialne oskrbe. Diskurz familializma spregleda dejstvo, da so se danes družinske prakse spremenile in da si ljudje pogosto ne želijo, da bi jih oskrbovali družinski člani, vendar včasih to ni mogoče. V nekaterih skupnostih zaradi migracije ženske delovne sile primanjkuje žensk, ki so še danes tradicionalne oskrbovalke; v Srbiji, na Hrvaškem, v Romuniji, Bolgariji in pred začetkom vojne tudi v Ukrajini je odšlo toliko žensk, da raziskovalci govorijo o regijah praznin, ki ponekod povsem spreminjajo življenje ljudi (Zaviršek, Fischbach 2023).

Familializem se izraža tudi na področju dolgotrajne oskrbe,<sup>12</sup> saj naj bi posameznice in posamezniki, ki imajo po tem zakonu možnost živeti doma in v običajnem okolju, dobili podporo »oskrbovalca družinskega člana«, ki naj bi bila sorodnica, namesto da bi človek prejel podporo v domačem okolju brez dodatne obremenitve svojcev (četudi ti za oskrbo prejmejo plačilo) (20. člen).

Odprto ostaja tudi vprašanje, kako učinkovito se bo zakon o dolgotrajni oskrbi lotil vprašanja mlajših posameznic in posameznikov z ovirami, ki živijo po domovih za stare. Raziskava iz leta 2015

---

12 Zakon o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 84/23), <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO8819>.

dokazuje, da približno 1.000 ljudi, v starosti med 25 in 65 let, živi po domovih za stare (Zaviršek *et al.* 2015). Med njimi nekateri živijo na oddelkih za »mlajše invalide«, ki jih ima nekaj domov, sicer so mlajši ljudje nameščeni vsepovsod. Razlogi za to so, da bodisi niso imeli svojcev, ki bi zanje skrbeli, da v bloku ni bilo dvigala, ali da stanovanjska hiša, v kateri so živeli, ni bila prilagojena gibalni ali senzorni oviri. Zgodbe ljudi so bile podobne: »Po rehabilitaciji mi je socialna delavka rekla, naj grem za nekaj časa v dom za stare, dokler se ne najde druga rešitev, a druga rešitev se ni nikoli našla« (*ibid.*). Zakon o dolgotrajni oskrbi ne omogoča dolgotrajne oskrbe mlajšim ljudem, ki ne želijo živeti v instituciji in tudi ne morejo živeti doma.

Za takšne primere bi potrebovali stanovanja, prilagojena ljudem z ovirami, in vrsto skupnostnih služb, ki bi jih človek lahko uporabljal: službe za pomoč na domu in kot podpora na področju delovnega mesta, fizioterapije, prevozne službe, podporne službe za upravljanje z osebno asistenco, službe za psihosocialno podporo, dnevne centre za druženje, osebno asistenco. »Oskrbovalec družinskega člana« so praviloma ženske, za katere se predpostavlja, da bodo prevzele oskrbo svojca. Tudi na tem področju je umanjala dejanska razprava o tem, ali posamezniki in posameznice zares želijo, da bi jih oskrbovali svojci, ali to želijo svojci in ali imajo za to možnost. In kaj storiti, če možnosti »oskrbovalca družinskega člana« ni? Na takšen način se familializem, pokroviteljstvo in birokratske prakse reproducirajo ter se Konvencija Združenih narodov o pravicah oseb z ovirami, spoštuje le na videz.

## Prakse ponavljanja enakega

Med največje napake pri implementaciji Zakona o osebni asistenci spadajo naslednje: a.) osebno asistenco so pridobili ljudje, ki je ne potrebujejo (ali ne v obsegu ur, ki jih imajo), ampak potrebujejo druge storitve v skupnosti; ocenjuje se, da je takšnih četrtnina (izmed 4.000 cf. Poropat, Tiskovna konferenca 6. 2. 2024); b.) osebni asistenti so postali svojci uporabnikov; c.) izvajalci osebne asistencije so postale organizacije in podjetja, ki iščejo predvsem dobiček in ne krepijo pravice ljudi z ovirami.

Izmed vseh osebnih asistentov, ki jih plačuje država (približno 8.000 oseb), je bila januarja 2024 polovica družinskih članov oviranih ljudi (približno 4.000 oseb). To so pogosto starši, matere, očetje

in drugi sorodniki. Številni so se za to delo odločili zaradi brezposelnosti in v primeru, ko je bil njihov dotedanji zaslužek nižji od zasluzka osebnih asistentov. Neka mama je povedala: »*Z mozem sva se usedla dol in pregledala zasluzke; ugotovila sva, da je njegova plača nižja od moje, zato je on postal osebni asistent hčerki*« (telefonski pogovor, 2023, DZ). Prišlo je do premesitve problematike; z osebno asistenco se pogosto rešujeta ekonomsko preživetje družin in brezposelnost, namesto da bi se spodbujala neodvisno življenje ter možnost šolanja, študija, zaposlovanja, potovanja in samodeterminacije. O posamezniku z oviro v takšnih primerih odločajo starši; nekateri so oviranega posameznika izpisali iz varstveno delovnega centra (VDC), da so lahko postali upravičenci osebne asistence. Drugi so postali izvajalci osebne asistence in odprli samostojno podjetje, v katerem ponujajo osebno asistenco, masaže in druge storitve, ki niso povezane z osebno asistenco. Med letoma 2019 in 2021, preden Zakon o osebni asistenci ni bil spremenjen, so pri kakšnem uporabniku delali kar trije svojci. V nekem primeru je človek z oviro zaposlil kot asistentko svojo ženo, da je za čiščenje stanovanja prejela mesečno plačilo.

Mame, očeta ali zakonskega partnerja človek ne more odpustiti; ne more prijaviti zlorab; nerodno je, če mama ali oče spremljata sina ali hčerko v diskoteko ali na zmenek. V številnih družinah je osebni asistent postal čistilka stanovanja. Birokratizacija evidentiranja delovnega časa naj bi ubranila birokratsko državo pred goljufivimi posamezniki; tako se mama evidentira v za to pripravljeno aplikacijo, vendar se nihče ne vpraša, ali lahko s klikom na aplikacijo iz identitetnega položaja mame prestopi tudi v status osebne asistentke.

Osebna asistenca se je odmaknila od ideje neodvisnega življenja, za kar je bila vzpostavljena (Modic, Pečarič, Retelj, 2021). Številni jo danes imenujejo kar »socialni korektiv«, ki ga uporabljajo družine. Organizacija YHD, ki se je za osebno asistenco, kot pravico do neodvisnega življenja, borila od devetdesetih let prejšnjega stoletja in ki je v resnici konceptualizirala sedanji zakon, opozarja na številne zlorabe v njegovem udejanjanju. O zlorabah poroča tudi Institut za socialno varstvo, ki je ocenjevalec upravičenosti posameznika do osebne asistence (Tiskovna konferenca, 6. 2. 2024). Med najočitnejše zlorabe spadajo primeri, da si je nekdo izposodil invalidski voziček, da bi pred ocenjevalci dokazal, kako oviran je, in s tem pridobil več ur asistence. Dogaja se, da človek asistenta ne potrebuje v tolikšnem obsegu ur, kolikor mu jih je dodelila država v letu 2019, zato asistentu naroči,

naj ostane doma, medtem ko si plačilo za asistenco z uporabnikom konec meseca razdelita. V nekem primeru je uporabnik trdil, da potrebuje asistenco, ker ne doseže do kruha, ki ga ima na četrti polici, ne da bi si sam prilagodil domače okolje tako, da bi bil samostojnejši (Tiskovna konferenca 6. 2. 2024). Nekateri svojci v osebni asistenci vidijo rešitev za premajhno število varstveno delovnih centrov: »*Ko je hči dopolnila 26 let, prostora v VDC-ju nismo dobili, zato je prišla prav osebna asistenca,*« je povedal eden od osebnih asistentov – svojcev (ibid.). Ponekod mora osebni asistent čistiti stanovanje in drugje kuhati kosilo za vso družino, namesto da bi bil podpora pri tem, da postane uporabnik samostojnejši, pridobi spretnosti in znanja, da se poveča obseg avtonomije in pravic. V takšnih primerih govorimo o tem, da so uporabniki zaprti v družinah na podoben način, kot so zaprti v socialnovarstvene institucije. V nekaterih primerih uporabniki ne izkoristijo pravice do rehabilitacije in pomoči na domu, ampak se pri številnih uporabnikih organizira osebna asistenca, ne da bi se poskrbelo, da bi uporabniki prej dobili druge storitve, in bi se kasneje ocenilo, ali pravico do osebne asistencije sploh potrebuje.

Zagovorniki osebne asistencije poudarjajo, da odločevalci na področju nimajo niti razumevanja niti vizije (»država je dvignila roke;« »državo ne briga invalidska problematika«, mama človeka z oviro, Tiskovna konferenca 6. 2. 2024).

## **Primerjava slovenskega in hrvaškega Zakona o osebni asistenci**

Tudi v drugih državah postsocializmov (Bolgarija, Hrvaška) se srečujejo z zapoznelo deinstitucionalizacijo in neustrezno uporabo koncepta osebne asistencije (Mladenov, 2019).

Hrvaški zakon (Zakon o osebni asistenci, NN 71/23, 1. 7. 2023, v veljavi od 1. 1. 2024) vključuje najrazličnejše oblike podpornih storitev, od »osebne asistencije« do komunikacijskega posrednika za slepe in gluhe, videčega spremljevalca, strokovnega komunikacijskega posrednika, podporo med vzgojno-izobraževalnim procesom in pomočnika pri učnih urah med šolanjem. V opisu, kaj osebna asistenca je, ni omenjen njen pomembni vidik, to je podpora na delovnem mestu, ki jo slovenski zakon poudari. Hrvaški zakon na temelju medicinskega določanja ovir opredeli upravičence osebne asistencije (člen 12),

medtem ko medicinsko kategorizacijo slovenski zakon namenoma izpusti.

Slovenski zakon je uvedel idejo neodvisnega življenja, ko pravi, da je posamezniku z oviro zagotovljena pravica, »da lahko živi neodvisno, aktivno in je enakopravno vključen v družbo« (člen 2, odstavek 1). Isti člen tudi navaja: » Pri izvajanju osebne asistencije mora imeti uporabnik nadzor nad organizacijo in oblikovanjem storitev osebne asistencije glede na lastne potrebe, zmožnosti, življenjske okoliščine, pogoje ter želje. V primeru nezmožnosti upravljanja z lastno asistenco naloge uporabnika prevzame njegov zakoniti zastopnik« (odstavek 2). S tem se slovenski zakon povsem prilega konceptu neodvisnega življenja in ideji, da posameznik nadzoruje storitve, ki jih prejema. V nasprotju s tem hrvaški zakon opisuje osebno asistenco kot socialno dejavnost, ki zagotavlja pomoč in podporo ljudem z ovirami, ki potrebujejo vsakodnevno pomoč doma in zunaj doma, ter pomoč in podporo pri komunikaciji, a tudi med vzgojno-izobraževalnim procesom (člen 2).

V primerjavi s slovenskim Zakonom o osebni asistenci, ki določa, da sta lahko osebna asistenta tudi do dva družinska člana, hrvaški zakon to prepoveduje in obenem dopušča izjeme. Člen 18 (odstavek 3) namreč določa, da osebni asistent ne more izvajati storitve osebne asistencije družinskemu članu, razen kadar na področju izvajanja storitve ni mogoče zaposliti osebnega asistenta ali če to uporabnik zahteva zaradi posebnih pogojev nujenja storitve ter zaradi potreb uporabnika in če to ni v nasprotju z interesi uporabnika.

Depopulacija nekaterih delov Hrvaške bo zagotovo pomenila veliko oviro na področju pridobivanja osebnih asistentov; prav tako se lahko zgodi, da svojci presodijo, da so potrebe posameznika tako svojevrstne, da morajo asistenti postati prav družinski člani. Lahko bi prišlo tudi do t. i. »menjanja uporabnikov«; družinski član enega uporabnika bi postal asistent drugemu uporabniku, medtem ko bi družinski član drugega uporabnika postal osebni asistent prvega uporabnika, a to zgolj na videz, medtem ko bi v resnici družinski član ostajal pri oviranem svojcu. Hrvaški zakon o osebni asistenci sicer »prepoveduje«, da bi družinski člani postali osebni asistenti, in je obenem napisan tako, da so prav oni lahko asistenti, tako kot je to v Sloveniji.

Ena od šibkih točk slovenskega Zakona o osebni asistenci je postalo tudi liberalno reguliranje izvajalcev osebne asistencije, zaradi

katerega so izvajalci postali šiviljski servisi in organizacije, ki niso nikoli delovale na področju socialnega varstva (Zaviršek, Pečarič 2019). Govori se o »predatorskih izvajalcih« osebne asistencе, ki »iščejo« uporabnike, da bi povečali svoj dobiček.

Hrvaški zakon določa, da so izvajalci lahko ustanove socialnega skrbstva, domovi socialnega skrbstva, center za pomoč na domu, društva, verske organizacije in druge pravne osebe (24. člen). Po eni strani se hrvaški zakon izogne problematiki samostojnih podjetnikov, ki so v Sloveniji postali izvajalci osebne asistencе, vendar po drugi strani omogoča obstoječim institucijam, da znotraj svojih dejavnosti, na bolj ali manj medicinski način, izvajajo tudi osebno asistencо.

Hrvaški zakon predpostavlja, da ima lahko uporabnik med 10 in 80 ur osebne asistencе tedensko (člen 34), medtem ko je v Sloveniji najmanjši obseg asistencе 30 ur (člen 6, odstavek 2). Slovenski zakon izrecno ne določa zgornje meje ur osebne asistencе, da bi se zakon zares lahko prilagodil posameznikovim potrebam, in kot je bilo že omenjeno, izrecno ne določa medicinskih diagnoz in klasifikacij kot upravičenost do osebne asistencе.

## Poti reševanja

Ob zapisanem glede osebne asistencе predlagamo naslednje zakonske dopolnitve:

- Svojci bi morali biti popolnoma izključeni iz nabora ljudi, ki so lahko osebni asistenti.
- Če bi bili svojci vključeni v nabor oseb, ki so potencialni osebni asistenti, je to omogočeno zgolj enemu svojcu.
- Skupaj s članicami in člani YHD je treba preoblikovati 6. člen Zakona o osebni asistenci in natančneje določiti, kdo so upravičenci do osebne asistencе (s pomočjo društva YHD).
- Zagotoviti je treba, da osebne asistencе zares usposablja uporabnik ali oseba, ki je uporabnikov zastopnik.
- Zagotoviti je treba, da bi ministrstvo omogočilo ponovno oceno upravičenosti do ur osebne asistencе vsem, ki so jim bile ure osebne asistencе dodeljene v letu 2019 in letu 2020, ter zmanjšati število ur tistim uporabnikom, ki obsega asistencе, ki ga imajo, ne potrebujejo.
- Opraviti je treba natančen pregled izvajalcev osebne asistencе in njihovih kompetenc na področju.



- Usposobiti je treba uporabnike, da prevzamejo nadzor nad osebno asistenco.
- Poostriti je treba nadzor v smeri prizadevanja, da osebna asistenca zares služi svojemu namenu in da z njo uporabnik živi neodvisno življenje.
- Razviti je treba nabor skupnostnih služb, ki bi bile na voljo ljudem, ki potrebujejo različne storitve.

## Reference

- Bezjak, Sonja ur. (2022). *O skupnosti in dezinstitutionalizaciji onkraj obstoječih vrtov in vrtičkov: zbornik*. Trate: Muzej norosti, 2022. Str. 87–109.
- Cigoj-Kuzma, N. & Tovornik, C., Kranjc, B., Videmšek, P. (2019). Zaposlovanje in bivanje ljudi s težavami z duševnim zdravjem = Employment and living of people with mental health difficulties. In S., Bezjak (ur.). *Humanizem in etika v socialnem delu: zbornik povzetkov* (str. 39). Fakulteta za socialno delo.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community. 27. oktober 2017; dostopno: <https://docstore.ohchr.org/Self-Services/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsnb-HatvuFkZ%2bt93Y3D%2baa2q6qfzOy0vc9Qie3KjjeH3GA0sr-JgyP8IRbCjW%2fiSqmYQHwGkfkC7stLHM9Yx54L8veT5tSkE-U6ZD3ZYxFwEgh>.
- Council of Europe, European court of human rights (2023), Persons with disabilities and the European Convention on Human Rights. Press Unit; dostopno: [https://www.echr.coe.int/Documents/FS\\_Disabled\\_ENG.pdf](https://www.echr.coe.int/Documents/FS_Disabled_ENG.pdf).
- Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (temeljni projekt ARRS, J5-2567, 2020–2024). Dostopno: [https://www.fsd.uni-lj.si/raziskovalno\\_in\\_razvojno\\_delo/projekti/aktualni\\_projekti/2020101912512959/](https://www.fsd.uni-lj.si/raziskovalno_in_razvojno_delo/projekti/aktualni_projekti/2020101912512959/).
- ENIL (2018). *Briefing on the Use of EU funds*. [http://enil.eu/wp-content/uploads/2018/04/EU-Funds-Briefing\\_web0903.pdf](http://enil.eu/wp-content/uploads/2018/04/EU-Funds-Briefing_web0903.pdf).
- ENIL, European Network of Independent Living (2024) <https://enil.eu/> (dostopno 10. 2. 2024).
- European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012), Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care (Guidance on implementing and supporting a sustained transition from institutional care to family-based and community-based alternatives for children, persons with disabilities, persons with mental health problems and older

- persons in Europe), EU, Brussels. Dostopno: <https://deinstitutionalisation.com/eeg-publications/>. Slovenski prevod: Evropska skupina strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo. (2012). Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo. (prevod: M. Petan in P. Mesec). Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. (2021). Dostopno: [https://di.irssv.si/wp-content/uploads/2022/11/Skupne\\_evropske\\_smernice\\_za\\_prehod\\_iz\\_instit\\_v\\_skupnostno\\_oskrbo\\_SLO.pdf](https://di.irssv.si/wp-content/uploads/2022/11/Skupne_evropske_smernice_za_prehod_iz_instit_v_skupnostno_oskrbo_SLO.pdf).
- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošljaj, A., Ramovš, J., Ratajc, S., Suhadolnik, I., Urek, M., Žitek, N. (2015), Priprava izhodišč deinstitutionalizacije v Republiki Sloveniji. Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, Ljubljana.
- Flaker, V., Rafaelič, A., (2023), *Deinstitutionalizacija II: nedokončana*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- MDDSZ - Projektna enota za izvedbo deinstitutionalizacije (2022). Deinstitutionalizacija v Sloveniji. Dostopno: <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MSP/Direktorat-za-starejse-in-deinstitutionalizacijo/Deinstitutionalizacija-v-Sloveniji-brosura.PDF>.
- Ministrstvo za solidarno prihodnost Republike Slovenije (2024a). Strategija Republike Slovenije za deinstitutionalizacijo v socialnem varstvu za obdobje 2024–2034 (StaDI 2024–2034). Dostopno: <https://www.gov.si/novice/2024-03-15-ministrstvo-za-solidarno-prihodnost-sprejelo-strategijo-deinstitutionalizacije/> (16.3.2024).
- Ministrstvo za solidarno prihodnost Republike Slovenije (2024b). Ministrstvo za solidarno prihodnost sprejelo strategijo deinstitutionalizacije. Dostopno: <https://www.gov.si/novice/2024-03-15-ministrstvo-za-solidarno-prihodnost-sprejelo-strategijo-deinstitutionalizacije/> (16.3.2024).
- Mladenov, T. (2019) What is good personal assistance made of? Results of a European survey. *Disability and Society*. 35(1), pp. 1–24.
- Modic, Katrin, Pečarič, Elena, Retelj, Domen (2021). Osebna asistenca. Priročnik za razumevanje neodvisnega življenja. YHD, Ljubljana.
- Rafaelič, A., Flaker, V. (2021), *Deinstitutionalizacija I: neskončna*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (2018), *Uradni list RS*, Št. 24/18, 13. 4. 2018.
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (2013). *Uradni list RS*, Št. 39/2013, 6. 5. 2013.
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (*Uradni list RS*, št. 49/22).
- Sayce, Liz (2000). *From Psychiatric Patient to Citizen* (1st ed.). Macmillan.

- Služba Vlade RS za razvoj in evropsko kohezijsko politiko, Evropska sredstva za vzpostavitev projektne enote za izvedbo deinstitucionalizacije. Dostopno: <http://www.eu-skladi.si/sl/aktualno/novice/evropska-sredstva-za-vzpostavitev-projektne-enote-za-izvedbo-deinstitucionalizacije> (dostopno 14. 3. 2019).
- Smolej Jež, S., Trbanc, M., Ilievski, O. in Kobal Tomc, B. (2021), *Spremljanje uresničevanja in doseganja ciljev Resolucije o Nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, poročilo za obdobje 2013–2020: končno poročilo*. Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, Ljubljana.
- Šelih, I. & Kalčina, L. (ur.) (2017), Posebno poročilo Varuha človekovih pravic Republike Slovenije o kršitvah človekovih pravic oseb z duševno motnjo pri njihovem neprostovoljnem nastanjanju in obravnavi v varovanih oddelkih socialnovarstvenih zavodov. Varuh človekovih pravic RS.
- Šiška, Jan in Julie Beadle-Brown (2020) Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU member states. European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, EU, Brussels. Dostopno: <https://deinstitutionalisation.com/eeg-publications/>.
- Tiskovna konferenca o poraznem stanju in neodzivnosti politike na področju osebne asistence (2024). ZRC SAZU, 6. 2. 2024. <https://www.youtube.com/watch?v=Fc9IwE9gr9k>.
- Turnpenney, Ágnes; Petri, Gábor, Finn, Ailbhe, Beadle-Brown, Julie; Nyman, Maria (2017). Mapping and Understanding Exclusion: Institutional, Coercive and Community-Based Services and Practices across Europe. MHE, Tizard Centre. <https://mhe-sme.org/wp-content/uploads/2018/01/Mapping-and-Understanding-Exclusion-in-Europe.pdf>.
- Urek, Mojca. Pravica do neodvisnega življenja v skupnosti: implementacija 19. člena Konvencije OZN o pravicah invalidov v Sloveniji. V: ŠELIH, Alenka (ur.), et al. Pravni in družbeni položaj oseb z motnjo v duševnem razvoju, (Razprave, 37). Ljubljana: Slovenska akademija znanosti in umetnosti. 2019, str. 89–117.
- Urek, Mojca. The right to »Have a say« in the deinstitutionalisation of mental health in Slovenia. Social inclusion, ISSN 2183-2803, avg. 2021, vol. 9, iss. 3, str. 190–200. <https://www.cogitatiopress.com/socialinclusion/article/view/4328>, doi: 10.17645/si.v9i3.4328.
- Validity, <http://validity.ngo/>.
- Varuh človekovih pravic Republike Slovenije (2014). Letno poročilo Varuha človekovih pravic za leto 2013, str. 99–101.
- Videmšek, P. (2013). *Iz institucij v skupnost: stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravlja*. Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani.

- YHD, Društvo za teorijo in kulturo hendikepa. <https://yhd-drustvo.si/> (dostopno 10. 2. 2024).
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 84/23), <http://www.pisrs.si/Pisweb/pregledPredpisa?id=ZAKO8819>.
- Zakon o osebni asistenci (Uradni list RS, št. 10/17, 31/18 in 172/21).
- Zakon o osebnoj asistenciji (Narodne novine 71/23). [https://www.zakon.hr/z/3547/Zakon-o-osobnoj-asistenciji#google\\_vignette](https://www.zakon.hr/z/3547/Zakon-o-osobnoj-asistenciji#google_vignette).
- Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov (Uradni list RS, št. 37/2008) (prevod: Konvencija o pravicah ljudi z ovirami: <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MK/Zakonodaja-ki-ni-na-PISRS/Kulturna-raznolikost/1c24133420/Konvencija-o-pravicah-invalidov.pdf>).
- Zakon o socialnem vključevanju invalidov (Uradni list RS, št. 30/2018).
- Zakon o volitvah v državni zbor (Uradni list RS, št. 109/06 – uradno prečiščeno besedilo, 54/07 – odl. US, 23/17, 29/21 in 12/24).
- Zaviršek, D. (2000) *Disability as a Cultural Trauma*. [Hendikep kot kulturna travma]. /Cf\*, Ljubljana.
- Zaviršek, D. (2017a) Delayed deinstitutionalization in post-socialism, *European Journal of Social Work*, DOI: 10.1080/13691457.2017.1344623.
- Zaviršek, D. (2017b) The remembrance viod of survivors of long-stay institutions during socialism. In: Mayrhofer, Hemma; Wolfgruber, Gudrun; Geiger, Katja; Hammerschick, Walter; Reidinger, Veronika eds., *Kinder und Jugendliche mit Behinderungen in der Wiener Psychiatrie von 1945 bis 1989*. Band 8. Wien: LIT. Pp. 603–613.
- Zaviršek, D. (2018) *Skrb kot nasilje*, Ljubljana: cf\*.
- Zaviršek, D., Pečarič, E. (2019) Ljudje z ovirami izgubljeni v prevodu. *DELO. Sobotna Priloga*, 4. May, pp. 22–23.
- Zaviršek, Darja, Krstulović, Gašper, Leskošek, Vesna, Videmšek, Petra, Bohinec, Monika, Pečarič, Elena, Jeseničnik, Natalija, Poropat, Klaudija (2015). *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitutionalizacije v Sloveniji: raziskovalna analiza*. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- Zaviršek, Fischbach (2023). Independent Living in Post-Socialist Countries. Between Familialism, Deinstitutionalisation, and Reinstitutionalisation. *International Journal of Disability and Social Justice*. Vol 3: 1, 96–113. DOI:10.13169/intljofdissoejus.3.1.0096.