

Sedemsto kilometrov je veliko, a ne dovolj

Skupina Iz-hod je v sedemintridesetih dneh prehodila skoraj 700 kilometrov in obiskala različne totalne ustanove. Na vsaki etapi smo, dostikrat s pomočjo lokalnih skupin, organizirali strokovni in kulturni dogodek. Iz-hod je temeljil na solidarnosti ljudi, zato smo ga opravili popolnoma prostovoljno, brez donatorskih ali sponzorskih sredstev. V besedilu dodatno pojasnimo izhodišča pohoda in povzamemo glavne ugotovitve.

Zločini miru

Na Iz-hod smo se odpravili, da bi obsodili obstoj totalnih ustanov, da bi zahtevali njihovo dekonstrukcijo in rekonstrukcijo v skupnostne službe. Totalne ustanove (Goffman, 1961: 11) zajemajo vse vidike posameznikovega življenjskega kroga, kamor spadajo delo, zabava in rekreacija. V totalnih ustanovah vse dogajanje poteka na enem mestu in je določeno s pravili in urnikom, namenjenim doseganju uradnih ciljev ustanove (zdravljenje, resocializacija, prevzgoja itd.). Zares pa so pravila namenjena discipliniranju in utišanju njihovih varovancev.

Take ustanove redno in množično kršijo celo vrsto človekovih pravic: predvsem pravico do prostosti (3. in 9. člen Splošne deklaracije o človekovih pravicah), do osebne dostojanstva (5. člen), do zasebnosti (12. člen) in druge. Zaradi bolezni, stiske, prizadetosti ali socialnega statusa namreč ni dovoljeno nikomur odreči pravic, ki jih imamo drugi za samoumevne. To niso samo obče človeške pravice, ampak tudi drobne možnosti izbire in dejanj, ki jim navadno ne pripisujemo statusa pravic, ki pa v okviru zavodskega življenja postanejo dragocene (Flaker, 1998: 7).

Morda je prav na področju duševnega zdravja najbolj očitna razlika med ideologijo (bolnišnica je ustanova za zdravljenje) in njenim učinkom (bolnišnica je prostor za izločanje in nasilje). Poleg tega norišnice (pri nas posebni socialni zavodi in psihiatrične bolnišnice) niso bolnišnice za ljudi, ki imajo težave v duševnem zdravju, ampak prostor za zadrževanje ljudi, ki pripadajo nižjemu razredu in se obnašajo ekscentrično (Basaglia, 1975: 13).

¹ Enako velja tudi za zapore (bržkone pa tudi za druge ustanove). V zaporih so večinoma revni, manj izobraženi ljudje, pripadniki nižjih slojev, z družbenega roba ... V zaporih je zelo malo uglednih ljudi, ki imajo veliko denarja.

Ljudje, ki imajo več denarja, ne hodijo v bolnišnice, tudi če gredo, so tam za krajši čas in se potem vrnejo domov. V zavodih so ljudje, ki imajo zelo nizke prihodke ali pa jih sploh nimajo. Ljudje z več denarja in več prijatelji si že nekako zagotovijo oskrbo doma.¹ Sprevržena logika totalnih ustanov je ravno v tem, da

še bolj izolirajo ljudi, ki so že tako revni in osamljeni in bi morali biti med ljudmi. Postavi jih za vrata gradov, ki so postavljeni na hribih, oddaljeni od vsakršne civilizacije.

Basaglia razlaga in obsoja zapiranje v totalne ustanove kot mehanizem ohranjanja meščanske razredne ureditve (Ibid.: 80–105). Totalne ustanove niso namenjene pomoči ljudem, temveč zaščititi družbe pred nevarnimi posamezniki, ki naj bi ogrozili njeno ureditev. Zapori in norišnice imajo še vedno to funkcijo. Varujejo in branijo normo, kar pa ni normalno (bolezen in prestop), dajo pomen drugačnosti in to, kar ni v skladu z normo, oddaljijo za zidovi institucij. (Ibid.: 80–83)

»Predvidevamo lahko, da je nujni pogoj socialnega življenja to, da njegovi udeleženci priznavajo skupni sistem normativnih pričakovanj, pri čemer norme deloma ohranjamo, ker so vključene vanj. Kadar kršimo kakšno pravilo, uvedemo obnovitvene ukrepe. Tisto, kar povzroča škodo, odpravimo, škodo pa povrnejo bodisi nadzorni organi bodisi krivec sam.« (Goffman, 2008: 112)

Prestopništvo in bolezen sta človeški protislovji. Bolezen je lahko biološke narave, a večinoma sta prestopništvo in bolezen zgodovinsko-družbeni produkt. Ravnamo kot da bi šlo za krivdo posameznika (individualizacija), in vedno znova poskušamo kaznovati tistega, ki je zunaj proizvodnega ciklusa ali ga ovira. To so ljudje, ki nimajo družbene ali ekonomske moči, ne igrajo cenjenih vlog in nimajo zasebnega prostora, kjer bi se lahko obnašali deviantno, zato so lahko izpostavljeni najstrožjim sankcijam. Vladajoči sloj varuje javni red (hitrost proizvodnje, učinkovitost, organizacijo življenja, ki jo ustvarja in zahteva) in sebe ter tiste, ki delajo zanj, varuje jih pred potencialno nevarnostjo tistih, ki niso del produkcije, ki so prostovoljno ali neprostovoljno izključeni iz socialnih krogov. Hkrati vladajoči sloj grozi z morebitno izključitvijo. Ponovno vzpostavi dialektiko suženj – gospodar. Gospodar zagotavlja sužnju varstvo pred tistimi, ki bi lahko ogrozili njegovo delovno mesto z ustanavljanjem institucij, ki izolirajo in nevtralizirajo tiste, ki ogrožajo red in mir. Hkrati take institucije delujejo kot grožnja sužnju, ker ga gospodar vedno izpostavi sankcijam ustanov. Ti »rehabilitacijski organizmi« imajo torej dvojno funkcijo nasilja: kot konkretni sistem, ki eliminira in uničuje, in kot simbolična grožnja (Ibid.: 87).

Družba ima torej norišnice in zapore, da se zaščititi pred ljudmi, ki se drugače vedejo, in kot opozorilo drugim, kaj se jim bo zgodilo, če se ne bodo primerno obnašali. Vse to opravičuje z ideologijo, da naj bi ljudje potrebovali tako pomoč in da jim jo zapori in norišnice zagotavljajo.

Da lahko zapiranje upravičimo, ga moramo kriminalizirati. Treba je kriminalizirati bolezen in deviantnost. Človeka, ki je v stiski, je treba označiti za potencialno nevarnega in ga pod to pretvezo zapreti. Človeka, ki je že tako stigmatiziran, ker je reven, je treba označiti kot nevarnega, ker je nekaj ukradel, in ga zapreti.

Kriminalizacijo potrebe smo v resnici umetno konstruirali s procesi, kjer smo potrebe ljudi prevedli v zločine, ki jih je treba kaznovati z namenom, da upravičimo zločin kaznovanja. Zločin ljudi, ki se vedejo deviantno in nenavadno, je v tem, da bi lahko bili nevarni. Institucija z mandatom, da ozdravi ljudi, ki se nenavadno in deviantno vedejo, je zločin. Zločin je zato, ker zapira ljudi, ki bodo morda v prihodnosti nevarni, ne da bi se vprašala o potrebah ljudi. V taki ureditvi ne obstajajo potrebe in odgovori nanje (Basaglia, 1975: 103).

Skratka, zapiranje v ustanove bolj ali manj zaprtega tipa je zločin iz dveh razlogov. Prvič, te ustanove ne opravljajo poslanstva, zaradi katerega naj bi obstajala, temveč proizvajajo in ustvarjajo

bolnike. Poznamo preizkušene alternative zapiranj in prisili, zato takih ustanov ne potrebujemo. Na drugi strani pa gre pri zapiranj za kriminalizacijo potrebe po pomoči in oskrbi ljudi iz nižjega sloja. Družba ljudem z dolgotrajnimi stiskami, ko so v krizi, ne zagotovi storitev, ki jih potrebujejo, temveč jih kaznuje z zaprtim oddelkom bolnišnice. Totalne ustanove so torej zločin, ker ljudem jemljejo prostost in ker zanikajo (kriminalizirajo) njihove potrebe.

Iz-hod je zahteval odpiranje vseh ustanov zaprtega tipa. Z etičnega stališča namreč ni mogoče odločiti, kdo je primeren za bivanje zunaj in kdo ne. Ni jasno, kdo se bo o tem odločal. Jasno je, da čisto vsi veliko pridobijo s tem, da so zunaj; tudi ljudje, ki že vse življenje živijo na zaprtim oddelku Hrastovca in niti sami sebe ne prepoznajo. Poleg tega samo en zaprti oddelk ali ena ustanova zaprtega tipa deluje disciplinsko na preostale in dodaja mistično moč psihiatriji in drugim strokovnjakom v službi zapiranja.

Že goriška izkušnja Basaglie in njegovih sodelavcev je pokazala, da so vztrajali v tradicionalnih odnosih moči iz norišnice, čeprav je bila ta organizirana kot terapevtska skupnost, dokler so obstajali zaprti oddelki. Tradicionalni odnosi so se kazali v diskriminaciji med uporabniki in z grožnjami, delitvijo na dobre in slabe, tiste, ki jih je mogoče rešiti, in druge, ki ne, med tistimi, ki so zares nori, ki nič ne razumejo, in med boljšimi, privilegiranimi, ki si zaslužijo moderno organizirano institucijo. Enako moč ima grožnja, da bodo nekoga poslali na zaprti oddelk. Ta grožnja ustvari razliko med zdravimi in ubogimi norci (Jervis in Schittar v Basaglia, 1967: 195–196).

Podobno velja tudi pri nas; Hrastovec je še vedno grožnja za tiste, ki živijo zunaj, da bodo, če ne bodo »pridni«, morali v Hrastovec. Ljudje na odprtih oddelkih bolnišnice si ne upajo »ne sodelovati« s psihiatrom, ker se bojijo, da bodo morali na zaprti oddelk. In na splošno so norišnice grožnja vsem, da se ne smejo obnašati ekscentrično, ker lahko pristanejo tam, med norci.

Poleg tega obstoj zaprtih ustanov in oddelkov povečuje stigmat in jo naredi bolj vidno. Obstoj azilov je eden izmed razlogov (Estroff, 1985) za obstoj in vztrajanje v vlogi duševnega bolnika, saj s svojim obstojem grozijo uporabnikom, določajo njihovo vedenje in omogočajo ponovno zapiranje.

Trije koraki dezinstytucionalizacije

Iz-hod se je odpravil na pot, ker smo želeli spodbuditi dezinstytucionalizacijo. Namen ni bil samo ustvarjanje pritiska za zapiranje totalnih ustanov, ampak tudi vzpostavitev služb, ki bi ljudem zagotavljale varnost in oskrbo v skupnosti.

Številni avtorji so se s teoretičnega vidika lotili totalnih ustanov, veliko jih je poleg razvijanja konceptov na tem področju poskusilo tudi izpeljati proces dezinstytucionalizacije (Laing, Cooper, Basaglia, pri nas Flaker in drugi). Številne evropske in druge države so izpeljale proces dezinstytucionalizacije in vzpostavile oskrbo v skupnosti. Tu povzemamo italijansko izkušnjo, ker je ta z zakonom, ki zapoveduje zapiranje norišnic in prepoveduje gradnjo novih, izjema v evropskem prostoru. Podrobneje povzemamo goriško in tržaško izkušnjo.² Nato pa na kratko opisujemo, kaj se je na področju dezinstytucionalizacije v zadnjih dvajsetih letih dogajalo pri nas.

Dezinstytucionalizacija v Italiji je povezana predvsem z delom Franca Basaglie in njegovih sodelavcev. Začetki dezinstytucionalizacije segajo v leto 1961, ko je Franco Basaglia prevzel vodenje psihiatrične bolnišnice v Gorici. Tam je začel radikalno preoblikovati psihiatrično bolnišnico. Odpravil je elektrošoke, telesno oviranje s pasovi, bolnišnico je preoblikoval v terapevtsko skupnost po zgledu Maxwella Jonesa, redno so potekali oddelčni sestanki, kjer so bili navzoči stanovalci

³ Basaglia gleda na zdravstveno osebje, ki dela vsak dan s stanovalci (bolničarji, negovalke, pa tudi čistilke ipd.) kot na delavski razred. Zato pravi, da je treba njihovo moč okrepiti. Za to je treba spremeniti odnose med zdravniki in medicinskimi sestrami, da so potem mogoče spremembe v odnosih med stanovalci in zdravstvenim osebjem.

⁴ Leta 2011 so podoben zakon sprejeli tudi v Argentini, vendar še ni zaživel.

bolnišnice, osebje ni nosilo več uniform. Čedalje več pozornosti so namenjali potrebam in željam stanovalcev. Bolnišnica se je začela odpirati, stanovalci so začeli hoditi ven, vanjo pa so prihajali prostovoljci in sorodniki. Ker v Gorici ni bilo dovolj politične volje, ki bi omogočila zapiranje bolnišnice in vzpostavitev skupnostnih služb, se je tam proces ustavil.

Goriška izkušnja je pokazala dvoje. Izkazalo se je, da lahko v bolnišnici veliko spremenimo in zagotovimo ljudem več možnosti pri odločanju o svojem življenju. To so v Gorici naredili s preoblikovanjem odnosov znotraj bolnišnice, s krepitvijo moči osebja,

predvsem nižjega, ki je ves čas v stiku z uporabniki. Na drugi strani pa je izkušnja v Gorici pokazala, da politika odprtih vrat ni dovolj. Če želimo popolnoma demokratizirati odnose, je treba iti iz bolnišnice. Ljudje si na koncu vedno želijo vrniti domov, nihče si kljub spremembi v odnosih ne želi ostati v norišnici.

Leta 1971 se je Basaglia preselil v Trst, kjer je bil skupaj s sodelavci odločen, da je treba psihiatrično bolnišnico zapreti. Zapiranje bolnišnice za basagliance ni dovolj. Ko zapiraš bolnišnico ali drugo ustanovo, je treba vzpostaviti skupnostne službe, ki bodo preprečile nove hospitalizacije in zagotovile vso podporo, ki jo bodo potrebovali ljudje, ko se bodo preselili iz bolnišnice.

Delo v Trstu je potekalo podobno kot v Gorici, vendar nekoliko hitreje. Najprej so spremenili odnose v bolnišnici, ponovno s poudarkom na kolektivnosti in s krepitvijo moči nižjega sloja delavcev.³ Tudi v Trstu so organizirali oddelčne sestanke in *assemblee* (skupščine). V tistem času so začeli odpirati zaprte oddelke. Veliko prostovoljcev iz vsega sveta je prihajalo v Trst. Organizirali so večje število kulturnih dogodkov, ki so bili dovolj kakovostni, da so jih obiskovali tudi drugi Tržačani. Skupaj s stanovalci bolnišnice so začeli obiskovati svojce na domu. Skratka, vpeljali so politiko odprtih vrat in ničelno toleranco do prisile. Naslednji korak, ki so ga naredili v Trstu, je bila vzpostavitev prvih stanovanjskih skupin. Prva stanovanjska skupina je nastala v bolnišnici Sv. Ivana, v hiši, kjer so do takrat živeli direktorji bolnišnice.

V nasprotju z Goriško je bila lokalna oblast zelo naklonjena delu Franca Basaglie. Leta 1975 so odprli prvi Center za duševno zdravje v skupnosti. Pozneje so vzpostavili še tri take centre. Vsi delujejo štiriindvajset ur na dan vse dni v letu in vključujejo celotno območje Trsta. Mreža centrov je omogočila, da so se ljudje iz stanovanjskih skupin in norišnice lahko preselili v samostojna stanovanja. Po šestih letih dela v Trstu so vzpostavili dovolj trdne in povezane službe v skupnosti, da lahko zaprejo bolnišnico.

Izkušnja iz Trsta je pokazala, da je mogoče živeti brez zaprtih prostorov, da prisilni ukrepi oziroma, kot jim psihiatrija pravi, »varovalni ukrepi« niso potrebni. Pokazala je, da sta mogoča oskrba in duševno zdravje v skupnosti. Kot se je izkazalo, ni potrebno, da so ljudje, ki naj bi bili nevarni zase ali za druge, zaprti v ustanovah, temveč se lahko varnost zagotovi tudi v skupnosti. Tako so leta 1978 v Italiji sprejeli Basaglijev zakon oziroma zakon 180, ki je še danes edini tak zakon v Evropi in v svetu⁴. Zakon prepoveduje prisilne hospitalizacije in druge prisilne ukrepe. Nalaga postopno zapiranje psihiatričnih bolnišnic in prepoveduje gradnjo novih. Obenem nalaga razvoj in vzpostavitev služb, kot so centri za duševno zdravje v skupnosti, ki bodo zagotavljali vso podporo in oskrbo, ki jo potrebujejo ljudje z dolgotrajnimi stiskami, in ki bodo preprečevali hospitalizacij. Zakon dovoljuje psihiatrične oddelke v splošnih bolnišnicah, ki ne smejo imeti več kot petnajst postelj. Samo v primerih, ko bi opustitev pomoči lahko škodila človeku, zakon predvideva ukrep »obvezne zdravstvene obravnave«, vendar ga mora poleg psihiatrov potrditi tudi župan. Ta

ukrep ne sme trajati več kot sedem dni in je dovoljen samo, če ne obstajajo skupnostne službe, ki bi lahko s posameznikom delale na drugačen način. Gre za to, da zakon nalaga službam odgovornost, da ne odrečejo pomoči posamezniku v stiski.

Od sprejetja zakona je minilo več kot trideset let. V Trstu je v splošni bolnišnici povprečno na leto sprejetih šest oseb na psihiatričnem oddelku z ukrepom obvezne zdravstvene obravnave, njihovo bivanje tam traja povprečno dva ali tri dni. Tudi v splošni bolnišnici ni zaprtih oddelkov, edino prisilno sredstvo, ki ga uporabljajo, so zdravila. Trenutno z območja Trsta ni nihče v zaporu s psihiatrično nalepko. Ni brezdomcev s psihiatričnimi nalepkami. Stroške za psihiatrično oskrbo so znižali za deset milijonov evrov na leto. Dolgoletne izkušnje Tržačanov s terenskim in skupnostnim delom so nam pokazale, da je skupnostna oskrba mogoča, še več, veliko učinkovitejša od institucionalne.

Čeprav se Slovenija nikakor ne more primerjati z drugimi državami, kjer so izpeljali procese dezinstitutionalizacije, lahko rečemo, da se je tudi pri nas veliko delalo na tem področju. Nikoli pa ni bilo večjih sistemskih sprememb, proces je trenutno zastal.

Dezinstitutionalizacija na področju duševnega zdravja⁵ se je začela na koncu osemdesetih s prvimi tabori v Hrastovcu. Na hrastovškem taboru se je oblikoval Odbor za družbeno zaščito norosti, ki je ustanovil prvo stanovanjsko skupino v Ljubljani. Stanovanjske skupine so bile zamišljene kot prehodna oblika bivanja, kjer naj bi ljudje preživeli nekaj časa, nato pa naj bi se ob podpori preselili v samostojna stanovanja. Po dvajsetih letih ugotavljamo, da so stanovanjske skupine postale dolgotrajna oblika bivanja.⁶

Druga večja prelomnica za dezinstitutionalizacijo pri nas je bil začetek preoblikovanja Zavoda Hrastovec Trate. Osebe v Hrastovcu je pridobilo nova znanja za delo v skupnosti, opustili so zaprti oddelek kot sprejemni oddelek, začeli so pisati osebne načrte s stanovalci, uvedli so ključne delavce za vsakega stanovalca in začeli so z vzpostavljanjem dislociranih enot (stanovanjskih skupin). Tako so več kot 200 stanovalcev preselili iz zavoda. Toda Hrastovcu ni uspelo narediti naslednjega koraka, in sicer preseliti ljudi iz bivalnih enot v samostojno življenje (in preseliti vse iz zavoda). Po zgledu zavoda Hrastovec so tudi ostali posebni zavodi začeli odpirati bivalne enote. Ne samo, da se je v tem trenutku tudi v Hrastovcu proces ustavil, še več, šli so nekaj korakov nazaj. Zaprti oddelek je ponovno postal sprejemni, ne odpirajo več bivalnih enot, temveč nameravajo graditi majhne zavode za 40 ljudi. Na račun skupnostne oskrbe so prevzeli dom v Hodošu.

Če povzamemo italijanski model dezinstitutionalizacije in ga poskusimo povezati z delom v Hrastovcu, lahko proces strnemo v tri korake. Prvi je preoblikovanje in demokratizacija odnosov znotraj ustanove. Osebe mora začeti gledati na stanovalce kot na ljudi, ne kot na objekte obravnave. Te spremembe so pomembne tudi za prehod in delo v skupnosti.⁷

Drugi korak je preselitev dolgotrajnih stanovalcev v stanovanjske skupine. Ljudje, ki dalj časa živijo v ustanovah, potrebujejo več pomoči pri preselitvi, ponovno se morajo naučiti opravil, ki so jih v zavodu pozabili. Prehodno obdobje je nujno, treba je vzpostaviti službe. Ne moremo si privoščiti, da bi zavode zaprli, ne da bi začeli uvajati skupnostne in terenske službe. V Sloveniji smo v večini zavodov začeli organizirati življenje v stanovanjskih skupinah. Nihče pa ni začel delati v smeri terenskih služb. Skupnostnih služb je premalo, še večja težava pa je, da so neenakomerno porazdeljene po državi.

⁵ Ko bomo v nadaljevanju govorili o procesu dezinstitutionalizacije, se bo ta nanašala na področje duševnega zdravja.

⁶ Več o delovanju stanovanjskih skupin v Videmšek (prav tu).

⁷ Sicer pa poznamo tudi procese dezinstitutionalizacije, kot je angleški, kjer v bolnišnici ni bilo sprememb v ravnanju osebja, temveč so vzpostavili preselitvene time. V njih je delovalo zunanje osebje, ki je zagotavljalo storitve pri preseljevanju dolgotrajnih stanovalcev institucij. Ta model je bolj individualističen in je usmerjen v kakovost storitev za vsakega posameznika. Italijanski model je kolektiven, na potrebe posameznikov in skupnosti odgovarja kolektivno, skupinsko.

⁸ V njih živijo predvsem ljudje, ki so bili v bolnišnici Sv. Ivana, še preden so jo začeli zapirati. V Benetkah, kjer so bolnišnico začeli zapirati po tržaški izkušnji, zdaj nihče ne živi v stanovanjskih skupinah.

Tretji korak, ki je bil v Trstu zelo uspešen, saj živi trenutno samo 80 ljudi v stanovanjskih skupinah,⁸ se pri nas še ni zgodil. Treba je ljudi preseliti v skupnosti in postopoma zapreti zavode in bolnišnice, obenem pa ljudem zagotoviti možnosti za samostojno življenje. To pomeni stanovanjsko oskrbo, sredstva (delo in/ali socialni transferi) in terenske službe.

Sedemsto kilometrov

Odločili smo se, da bomo pot zapiranja zavodov začeli tako absurdno, s 700-kilometerskim pohodom, kot je absurdno zapiranje v totalne institucije. Absurdni so tudi dogodki, ki so se do zdaj dogajali v Sloveniji pri uvajanju inovacij in sprejemanju novih in spreminjanju starih zakonov.

Pilotni poskus neposrednega in individualiziranega financiranja (Flaker et al., 2007; 2011) je pri uvajanju naletel na številne ovire. Poskus je pokazal hkrati na odpor sistema socialnega in zdravstvenega varstva do sprememb in na ovire na poti za uveljavljanje sprememb. Pokazal je na številna protislovja, nejasnosti in probleme sistema socialnega varstva in dolgotrajne oskrbe, ki so se ob uveljavljanju eksperimenta očitneje pokazale (problem preselitev, težnja po formalizaciji, skrbniška kultura in prilaščanje uporabnikov, pomanjkanje skupnostnih služb in zagovorništva ipd.). Na drugi strani pa je pokazal, da je mogoče z relativno majhnimi sredstvi, če so prav uporabljena, v življenju uporabnikov storiti marsikaj, da se jim življenje spremeni na bolje. Grenka izkušnja eksperimenta je tudi, da so inovacije in pilotiranje inovacij nujne, a tudi težavne. (Flaker et al., 2010: 37). Pričakovali smo, da bodo nastali zastoji pri uvajanju projektov, vendar nihče ni pričakoval, da se bo zadeva ustavila na vsakem koraku. Po izteku projekta se je zdelo, da ni izhoda, da bo zdaj po eksperimentu še vedno zelo težko vzpostaviti sistem neposrednega financiranja pri nas.

V letu 2009 smo sprejeli Zakon o duševnem zdravju. Nanj so psihiatri hitro odgovorili, da naj bi zakon kršil njihove pravice. Odločno se upirajo uvajanju zastopnikov. Zakon predvideva koordinatorje obravnave v skupnosti, vendar jim ne zagotavlja nikakršnih finančnih sredstev za izvajanje osebnih paketov storitev. Zakon zagotavlja uporabnikom na zaprtih oddelkih psihiatričnih bolnišnic in socialnih zavodov pravico do zastopnika, vendar jih je ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve imenovalo s skoraj enoletno zamudo. Tako se je tudi pri uvajanju Zakona o duševnem zdravju zatikalo in se je celoten proces dogajal prepočasi. Poleg tega je pomanjkljivost zakona, da še vedno dovoljuje uporabo prisilnih sredstev ter ne prepoveduje zapiranja v bolnišnice in socialne zavode.

Dva zakona, o dolgotrajni oskrbi in osebni asistenci, ki naj bi omogočala in spodbujala življenje v skupnosti, sta v pripravi že vrsto let. Kljub javnim razpravam kaže, da tudi letos ne bosta sprejeta. Oba zakona bi z neposrednim in posrednim plačevanjem storitev zagotavljala večjo individualizacijo in možnosti za življenje doma. Predloga zakonov imata sicer svoje pomanjkljivosti, saj nikjer ne predvidevata spodbudnih mehanizmov za preseljevanje dolgotrajnih stanovalcev zavodov, vseeno pa ljudem, ki živijo doma, vsaj zagotavljata možnost, da tam ostanejo (glej članka o Osebni asistenci in Dolgotrajni oskrbi).

Zastoj dezinstucionalizacije posebnih socialnovarstvenih zavodov, pomanjkanje storitev v skupnosti, ovire pri uvajanju neposrednega plačevanja storitev, upiranje psihiatrije Zakonu o duševnem zdravju, nepripravljenost politike za sprejetje zakonov, ki bi omogočali življenje v skupnosti, je kazalo na brezizhodnost položaja. V brezizhodnem položaju je bila edina rešitev Iz-hod.

Na drugi strani je bil Iz-hod tudi nujna posledica nastalega položaja za socialno delo in socialne delavce.

»Socialno delo ni nastalo le na razpotju individualnega in kolektivnega, skupnega, ampak tudi v povezanosti reformističnih, revolucionarnih in delavskih gibanj. Proizvodnja družbenosti in subjektivnosti se je pogosteje dogajala v umetnosti in politiki kot v psiho/socioloških znanostih – te so bile bolj sredstvo vladanja, uporabljene za upravljanje posameznikov in družbenih agregatov. Socialno delo je bilo del tega, kar lahko poimenujmo *družbena akcija*.

Socialni delavec pomeni biti tudi družbeni aktivist, ki se zavzema za družbene in socialne izboljšave. V nasprotju z dobroteljnostjo socialno delo ni samo *vocatio* (po-klic), postaja tudi *professio* (javna zaobljuba). To pomeni, da se socialni delavci in delavke ne počutijo toliko poklicane pomagati ljudem, kolikor se čutijo zavzete in angažirane za njihovo blaginjo, saj namreč prav to delajo, kar je dejansko zelo avtopoetska samo-definicija.

Socialno delo se je razvilo kot neinstitucionalni skrbniški poklic, usmerjen v ustvarjanje novih pogojev v življenjskem okolju ljudi in je – v nasprotju s sociologijo in psihologijo – usmerjeno k akciji (delu), spremembam in ne k interpretiranju in razlagam.« (Flaker, 2006: 61)

Iz-hod je bil torej za socialno delo takrat nuja in nuja je še danes preprosto zato, da lahko socialni delavci sploh opravljamo svoj poklic. Če hočemo ustvarjati nove, boljše razmere v življenju ljudi, tega ne moremo delati v institucijah, temveč moramo oditi iz njih. Vsak zase v svojih pisarnah nismo več mogli dosegati sprememb, morali smo se združiti v gibanje.

Strokovni dogodki

Kot smo napovedali v Manifestu, je bil pohod zabaven, vendar pa smo se na poti veliko pogovarjali s strokovnjaki, uporabniki in ostalimi ljudmi tudi o »resnih« temah. Organizirali smo šestindvajset okroglih miz oziroma javnih tribun. Pogosto so bili na okroglih mizah glavni akterji prav stanovalci zavodov. Okrogle mize so obiskali predstavniki ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, dvakrat sta prišla predstavnika ministrstva za zdravje. Vanje smo vključevali strokovnjake iz zavodov, iz različnih fakultet in strokovnjake, ki delajo v praksi socialnega dela, pridružili sta se nam tudi dve psihiatrinji.

Vsi za dezinstitutionalizacijo

Rdeča nit pohoda je bila dezinstitutionalizacija, spodbujanje dezinstitutionalizacije, zapiranje totalnih ustanov, zagotavljanje pomoči ljudem v skupnosti in konec nasilja totalnih ustanov. Ko smo se ustanovam napovedali na obisk, so bili njihovi odzivi večinoma spodbudni. Vsi socialno varstveni zavodi so nas bili pripravljene sprejeti in se pogovarjati z nami, zapor na Dobu in prevzgojni zavod Radeče sta soglašala z našim prihodom. Pričakovano so imele psihiatrične bolnišnice več zadržkov, nepričakovano pa je bilo, da je imel dom za stare v Slovenskih Konjicah veliko zadržkov. Razen v vzgojnem zavodu v Planini so nas nazadnje sprejeli v vseh ustanovah in se bili pripravljene vsaj pogovarjati z nami.

V vseh posebnih zavodih so začeli odpirati bivalne enote. Največ jih ima Zavod Hrastovec, vendar imajo tudi drugi zavodi že kar nekaj odratih enot. Nekateri se pri tem še lovijo, saj nimajo razvite logistike preseljevanja. Včasih težko najdejo ljudi, ki bi jih preselili, težko dobijo stanovanja

in podobno. Vendar se vsi strinjajo, da je med zavodom in stanovanjskimi skupinami neprimerljiva razlika tako za zaposlene kot za stanovalce. Vsi so soglašali, da je potreben premik v skupnost. Niso pa veliko razmišljali o terenskih službah ali preselitvah v samostojna stanovanja.

Podobno so nam pripovedovali v psihiatričnih bolnišnicah. Tudi tam so prepričani, da je treba začeti delo v skupnosti. Zavedajo se, da so skupnostne službe potrebne, zato so v vseh bolnišnicah vzpostavili time za skupnostno psihiatrijo. Seveda je tako osebje bolnišnic kot osebje v posebnih zavodih prepričano, da bodo nekateri ljudje vedno potrebovali zaprte prostore. Glede na izkušnje iz tujine in Hrastovca smo vseeno prepričani, da bi lahko organizirali oskrbo v skupnosti tudi za ljudi z najkompleksnejšimi potrebami. Z razvojem tehnologije in elektronike je to še toliko lažje.

V domovih za stare smo videli, da se nekateri že ukvarjajo z razvojem pomoči na domu, vendar s prestrukturiranjem zavodov še niso začeli. Prestrukturiranje zavoda in odpiranje manjših enot se jim ne zdi smiselno, saj je njihova dejavnost institucionalno varstvo. Kljub temu se osebje v domovih zaveda, da je treba razvijati oskrbo na domu, ker bi tako lahko več ljudi ostalo doma. Številni so nam pripovedovali, da so prišli v dom, ker doma niso imeli pomoči.

Če povzamemo, iz jasnih mnenj osebja v pogovorih na poti in zapisov na spletnih straneh njihovih ustanov lahko sklenemo, da za dezinstitutionalizacijo v Sloveniji ni ovir. Vsi si želimo, da bi bilo čim manj zapiranja in da bi se razvile skupnostne službe. Zavodi bi hoteli, da se čim več njihovih stanovalcev preseli domov. Vsak zase in po svoje razvija tudi skupnostno duševno zdravje. Psihatri pa trdijo, da je zanje najtežja naloga prisilno hospitaliziranje ljudi ali uporaba prisilnih sredstev.

Na deklarativni ravni smo torej vsi za dezinstitutionalizacijo, vendar je resničnost povsem drugačna. Ko smo se na pohodu pogovarjali s koordinatoricami obravnave v skupnosti, so nam povedale, da je sodelovanje s psihiatri zelo naporno. Običajno jih zelo težko pridobijo v multidisciplinarnih time, ne obiskujejo ljudi na domu in podobno. Kljub temu da so v vseh zavodih zatrjevali, da bi naredili vse za preselitev njihovih stanovalcev v skupnost, smo pri preselitvah pohodnikov naleteli na ovire. Iz obeh zavodov, kjer so pred tem živeli pohodniki, so nam najprej odgovorili, da ne bodo preusmerili sredstev za njihovo bivanje v skupnosti. Šele po posredovanju ministrstva so se zadeve začele urejati in še danes več kot eno leto po pohodu imamo težave z zagotavljanjem sredstev za njihovo življenje v Ljubljani.

Glavno vprašanje je, kako naj država s sistemskimi spremembami spodbudi in zagotovi izpolnitev zagotovil osebja. Kako voljo, zapisano na papirju, spremeniti v izvedeno prakso?

Finančna sredstva

Med glavnimi ovirami za dezinstitutionalizacijo je osebje v vseh ustanovah navajalo standarde in kadrovske normative, ki so zastareli in jim ne omogočajo sprememb pri organizaciji dela. Poleg novih znanj bi za premik v skupnost potrebovali dodatno osebje. Osebje na oddelkih je odgovorno za skupnosti, vendar med delovnim časom ne morejo delati v njih. Ponekod so organizirali posebne time, ki v primeru psihiatričnih bolnišnic poleg dela na oddelkih opravijo nekaj ur dela na domu, v posebnih socialnovarstvenih zavodih pa pomagajo pri preselitvah v bivalne enote.

Tako Iz-hod, osebje ustanov kakor tudi nekateri predstavniki ministrstev se strinjamo, da so v socialni in zdravstvu potrebne nove investicije in da je treba spremeniti kadrovske normative tako, da bodo omogočali delo v skupnosti. Vendar tudi brez sprememb se lahko veliko naredi. Izkušnje iz Hrastovca so pokazale, da je mogoče preseliti ljudi v skupnost z enako količino sredstev. Sredstva, ki so namenjena institucionalni oskrbi, je treba preusmeriti v skupnost. Zmanjšati je treba kapacitete

v bolnišnicah in zagotoviti ljudem osebje na domu, zmanjšati je treba število postelj v zavodih in povečati število ljudi, ki živijo v stanovanjskih skupinah in samostojnih stanovanjih.

Jasno je, da bodo sredstva in število osebja vedno omejeno, pomembno je, kako ta sredstva razporejamo. Zdaj jih vlagamo v oskrbo v zavodih in bolnišnicah, ki je neučinkovita, škodljiva in slabo vpliva na življenje ljudi. Če bi na primer zaprli en oddelek v bolnišnici, bi s tem lahko zagotovili več osebja za oskrbo ljudi, ki so v stiski, na domu.

Podobno velja za zavode. Investicije, ki jih v zadnjih letih zavodi namenjajo za prenavljanje prostorov, bi morali preusmeriti v infrastrukturo, storitve in razvoj različnih znanj v skupnosti. Oskrbnina, ki jo dobivajo zavodi za oskrbo, po rezultatih projekta individualnega financiranja, zadošča za večino ljudi. Za tiste, ki je potrebujejo več, pa je treba pridobiti dodatna sredstva ali storitve. Nekateri zavodi to že počnejo, vendar pri tem potrebujejo podporo države. Država jim mora olajšati prehod v skupnosti. Po drugi strani pa je naloga države tudi, da ustanovam s konkretnimi mejniki določi dezinstitutionalizacijo in jim obenem zagotovi zagonska sredstva za prestrukturiranje zavodov v terenske službe.

Sodelovanje med službami

V večini ustanov, ki smo jih obiskali, opažajo, da je slabo sodelovanje med službami dodatna ovira pri prehodu v skupnosti. Pri tem gre na eni strani za slabo sodelovanje med službami zdravstvenega in socialnega varstva, na drugi strani pa za nepovezanost med javnimi in nevladnimi službami znotraj obeh sektorjev.

»Organizacija oskrbe ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, je bila tradicionalno razdeljena med različne sektorje socialne države. Ena bistvenih ovir za celostno in učinkovito oskrbo je bila, da sta bili ponudbi zdravstvenega in socialnega varstva ločeni, z vzpostavljanjem novega stebra socialne varnosti in nove mreže storitev pa se je odprla možnost, da se ustvari posebno integrirano polje dolgotrajne oskrbe, brez večinoma nesmiselne delitve na zdravstvene in socialne storitve, ki bo omogočalo sinergije različnih strok v skupne sinergije pomoči in solidarnosti.« (Flaker et al., 2008: 22)

O nujnosti sodelovanja med socialo in zdravstvom so govorili vsi; tako uporabniki, ki imajo zaradi nepovezanosti izvajalcev velikokrat težave pri dostopu do storitev, kakot tudi socialni in zdravstveni delavci, ki jim nepovezanost otežuje delo. Vsem se zdi, da so delavci druge stroke nedostopni, težko sklicujejo skupne sestanke. Kjer službe sodelujejo med seboj, gre predvsem za individualne dogovore med strokovnjaki. Sodelovanje med službami je zelo odvisno tudi od osebnih poznanstev. Tako v manjših krajih, kot je, na primer, Idrija center za socialno delo lažje sodeluje z bolnišnico, ker se delavci poznajo iz šolskih dni ali pa so prijatelji. Kot ena odrešitev, ki bi povezala delo socialne in zdravstvene službe, so se na pohodu izkazali centri za duševno zdravje v skupnosti.

Po drugi strani pa smo opazili, da se službe tudi znotraj zdravstvenega in socialnega sektorja redko povezujejo. Centri prenehajo sodelovati z uporabniki, ko gredo v zavode; zavodi ne zagotavljajo pomoči uporabnikom, ko se preselijo iz njihovih ustanov; nevladne organizacije zagotavljajo pomoč pri gospodinjskih in drugih vsakdanjih opravilih samo svojim stanovalcem; pomoč na domu je namenjena samo ljudem, ki živijo samostojno, ne pa tistim, ki živijo v stanovanjskih skupinah. Tudi v primerih, ko uporabniku zagotavljajo storitve različne službe, te delujejo nepovezano in druga za drugo ne vedo, kaj počne. V praksi to pomeni, da si med seboj predajajo uporabnike in delajo z njimi samo dokler so »njihovi«.

Koordinatorji obravnave v skupnosti na centrih za socialno delo govorijo o dobri praksi, ki so jo razvili pri sodelovanju med različnimi službami. Pravijo, da se tak način dela vedno znova izkaže

⁹ Zavod Hrastovec je na primer v zadnjem letu obnovil dva bloka zraven gradu in renoviral zunanje stene gradu.

za učinkovitega in olajša delo tako formalnim kot neformalnim pomočnikom. Dobro prakso koordinatorjev je smiselno krepiti, spodbujati in širiti.

V premiku v skupnost je torej treba vložiti še veliko dela v integracijo socialnih in zdravstvenih služb, hkrati pa spodbuditi in vzdrževati dobre prakse sodelovanja znotraj posameznih sektorjev. Na pobudo uporabnikov smo tako na Iz-hodu podpisali Ormoško deklaracijo. V njej smo zahtevali oblikovanje skupnostnih centrov za duševno zdravje, ki bi združevali znanja strokovnjakov z izkušnjo in strokovnjakov s področja socialnega in zdravstvenega varstva. Taki centri bi zagotovili povezane, kontinuirane in koordinirane službe za ljudi z dolgotrajnimi stiskami.

In še naprej gradimo nove norišnice ...

Na koncu vsake diskusije na pohodu smo se vsi strinjali, da bi ljudje raje ostali doma in ugotavljali, da pristanejo v zavodu, ker v skupnosti nimajo dovolj pomoči in podpore. Stanovalci domov za stare so nam pripovedovali, kakšen šok je bila zanje preselitev v dom. Vseeno so bili srečni, da so sploh dobili posteljo v domu, ker jim doma nihče ni pomagal. Stanovalci posebnih zavodov so pripovedovali o svoji zgodovini in kako jih je življenje v ustanovi uničilo. Ljudje, ki so bili v zavodih za mlade, so nam govorili, kako kruto so tam ravnali z njimi. Osebje je govorilo o potrebi po odpiranju bivalnih enot, o skupnostni psihiatriji oziroma duševnem zdravju, govorili so, da je treba razviti pomoč na domu in izboljšati *telecare*.

O vsem tem smo se vsi strinjali, a vodilni v ustanovah še zmeraj vlagajo v gradnjo novih. Ko se pogovarjamo o zapiranju zavodov, ti še naprej vlagajo v njihovo prenovo.⁹ Še bolj resne so razmer ena področju domov za stare, ki nastajajo po tekočem traku. In popolnoma nesprejemljivo je dejstvo, da nacionalni program duševnega zdravja predvideva gradnjo posebne zaprte ustanove za otroke s težavami v duševnem zdravju.

Med manj spodbudnimi ugotovitvami je dejstvo, da si vsi, ki delajo v ustanovah, in vsi, ki živijo v njih, želijo oskrbe v skupnosti, hkrati pa so vodilni pripravljeni graditi nove ustanove. Razlog za to je dobičkonosnost zavodov, saj se vsaka investicija v nekaj letih povrne. Skupnostne službe niso tako dobičkonosne, zato mora država z zakoni spodbuditi njihov razvoj in zagotoviti finančno neugodne posledice za zavode, ki se ne bi prestrukturirali v skupnostne službe. Poleg tega je treba prepovedati gradnjo novih domov, novih zaprtih oddelkov in obstoječe odpreti.

Sklep

Danes je jasno, da smo s sedemsto kilometri hoje naredili veliko. Dosegli smo, da se je stanovalcem zavodov življenje popolnoma spremenilo. Ugotavljamo pa tudi, da 700 kilometrov ni bilo dovolj. Očitno bo treba znova ustvariti javni pritisk na politiko, predvsem pa spodbuditi ministrstvo za socialne zadeve, da začne ustvarjati pogoje, v katerih bodo lahko ustanove preoblikovale svoje zmogljivosti v skupnostne. Pripravljeni osnutek nacionalnega programa socialnega varstva ne bo imel nobenih učinkov, če bo ostal brez akcijskega načrta in sredstev za njegovo uresničevanje.

V načrtu je treba določiti roke za prestrukturiranje zavodov in določiti pilotni zavod, kjer se bo dezinstitutionalizacija začela in izpeljala do konca. Pri tem je pomembno, da bodo vsi sodelovci v procesu resnično zavezani dezinstitutionalizaciji. Ministrstvo pa mora dezinstitutionalizacijo in pilotni zavod podpreti, spodbujati proces in koordinirati sodelovanje med različnimi akterji.

Prav tako bi bila smiselna ustanovitev nacionalnega sveta za dezinstytucionalizacijo, ki bi združeval uporabnike in strokovnjake z različnih področij. Tak svet bi spremljal proces, hkrati pa bi dal moč in legitimnost procesu dezinstytucionalizacije.

Dokler se sistemska dezinstytucionalizacija ne začne, pa se morajo občine, MDDSZ in vlada dogovoriti za ustanovitev Sklada za spodbujanje preselitev. Ta bi zagotavljal tako stanovanja kot sredstva za financiranje oskrbe. V prehodnem obdobju bi tak sklad lahko zagotovil preselitev vsaj polovici ljudem, ki živijo v zavodih.

Pohod je bil za nas drugi svet. Svet, ki je vsakogar, ki se nam je pridružil, posrkal vase. Svet, kamor smo se namerno umaknili, da se lahko resno pogovarjamo o dezinstytucionalizaciji. To nam je tudi uspelo. Na pohodu se je zdelo, kakor da se nas večina strinja, da je treba položaj v socialnem varstvu spremeniti. Skupaj smo našli tudi kar nekaj rešitev, kako se lotiti dezinstytucionalizacije. Na koncu poti se nam je zdelo, da je vse mogoče in da se bo tudi zgodilo. Verjeli smo obljubam ministrstev, da bodo končno nekaj naredili. Navsezadnje so se nam tudi pridružili po poti in nam obljubili različne rešitve, ki bi omogočale dezinstytucionalizacijo. Eden glavnih učinkov pohoda je bil, da smo ustvarili skupnost solidarnosti. Pomoč drugemu je bila samoumevna in spontana. Ni bil pomemben boj za denar in uspeh, pomembno je bilo le, da smo poskrbeli za vsakogar, da je vsakdo od nas imel, kar je potreboval (razen spanca). Videli smo, koliko lahko solidarnost pripomore k blaginji vseh nas, ne samo najšibkejših.

Poleg tega so nas dogodki in razmere ljudi, ki smo jih doživeli med potjo prepričali, da nič drugega ni mogoče, da ni več mogoče, da bi gradili nove ustanove. Institucije in ljudje, ki smo jih tam videli, so nam znova potrdili, da prve ne služijo svojemu namenu in ne zmorejo odgovoriti na potrebe ljudi. Ko se nam je nekaj ljudi iz zavodov pridružilo, so nam pokazali, kako očitna je razlika med življenjem v zavodu in zunaj. Pokazali so, kako sprememba okolja vrne ljudem svojo identiteto. Že v nekaj dneh se so ljudje, ki so v zavodu bolj malo govorili, začeli pogovarjati z nami. V manj kot mesecu dni so povedali svoje mnenje, niso se vedno strinjali z nami.

Že nekaj dni po pohodu pa smo videli, da pot, ki smo jo prehodili, ni bila dovolj. Tudi če smo prehodili sedemsto kilometrov, nam ni uspelo prepričati politike, da bi se resno lotila dezinstytucionalizacije. Spet so nam zgolj obljubljali različne socialnovarstvene programe, nacionalni program, ki bi zagotovil sredstva za zagon dezinstytucionalizacije. Znova bo treba premisliti, kako ustvariti razmere, ki bodo omogočile zapiranje institucij in premik oskrbe v skupnost. Kako to narediti na pohodu, nismo ugotovili, ker smo naivno mislili, da bo sedemsto kilometrov dovolj.

Literatura

BASAGLIA, F. (1967): *Che cos'è la psichiatria?*. Parma, Amministrazione provinciale di Parma.

BASAGLIA, F. (1968): *L'istituzione negata: Rapporto da un ospedale psichiatrico*. Torino, Giulio Einaudi editore s.p.a.

BASAGLIA, F., BASAGLIA ONGARO, F., DEDIJER, V., FOUCAULT, M., CASTEL, R., LOURAU, R., ACCATTATIS, V., WULFF, E., CHOMSKY, N., LAING, R., GOFFMAN, E., SZASZ, T., COHEN, S. in McKNIGHT, J. (1975): *Crimini di pace – ricerche sugli intellettuali e sui tecnici come addetti all'oppressione*. Torino, Baldini Castoldi Dalai.

BASAGLIA, F. (2005): *L'utopia della realta*. Torino, Giulio Einaudi editore s.p.a.

BASAGLIA, F. (1986, 1987, 2005). Dostopno prek: <http://www.triestesalutementale.it/basaglia/index.htm> (1. december 2012).

DIPARTIMENTO di SALUTE MENTALE TRIESTE. Dostopno prek: <http://www.triestesalutementale.it/basaglia/index.htm> (21. september 2010).

- ESTROFF, S. E. (1981): *Making It Crazy*. Berkeley, University of California Press.
- FLAKER, V. (2006): Social work as a science of doing : in the praise of a minor profession. V *Von der Idee zur Forschungsarbeit: Forschen in Sozialarbeit un Sozialwissenschaft* (55–78). Wien, Böhlau Verlag.
- FLAKER, V., CUDER, M., NAGODE, M., PODBEVŠEK, K., PODGORNİK, N., RODE, N., ŠKERJANC, J. in ZIDAR, R. (2007): *Vzpostavlanje osebnih paketov storitev: poročilo o pilotskem projektu Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., MALI, J., KODELE, T., GREBENC, V., ŠKERJANC, J. in UREK, M. (2008): *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., NAGODE, M., RAFAELIČ, A., UDOVIČ, N. in JAKOB, P. (2009): *Učinki neposrednega financiranja: Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*. Ljubljana, Inštitut za socialno varstvo in Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., NAGODE, M., RAFAELIČ, A. in UDOVIČ, N. (2009): *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva: Prostislovja uvajanja dolgotrajne oskrbe*. Ljubljana, Inštitut za socialno varstvo in Fakulteta za socialno delo.
- GOFFMAN, E. (1961), *Asylums*. New York, Doubleday & Co.
- GOFFMAN, E. (2008): *Stigma*. Maribor, Založba Aristej.
- IZ-HOD. Dostopno prek: <http://www.iz-hod.info/sl/osebni-vtisi/pogovori-z-osebjem/predlogi-prim-janezu-remkarju> (21. september 2010).
- IZ-HOD. Dostopno prek; <http://www.iz-hod.info/sl/component/content/article/38-prva-stran/203-izjava-za-javnost-292010#comments> (21. September 2010).
- IZ-HOD. Dostopno prek; <http://www.iz-hod.info/sl/component/content/article/38-prva-stran/203-izjava-za-javnost-292010#comments> (21. September 2010).
- IZ-HOD. Dostopno prek: <http://www.iz-hod.info/sl/o-nas/manifest> (21. september, 2010).
- VIDEMŠEK, P. (v tisku): *Vpliv ljudi s težavami z duševnim zdravjem na delovanje skupnostnih služb za duševno zdravje v Sloveniji*. (Doktorska disertacija).
- ZAKON O DUŠEVNEM ZDRAVJU. Uradni list RS 77/2008.

160–164 Edo Belak

Vloga svojcev v procesu preseljevanja v skupnosti

Skupaj s človekom, ki doživlja duševne stiske, jih doživljajo tudi svojci. Zaradi nezadostne in nedostopne oskrbe v skupnosti svojci navadno skrbijo za družinskega člana. Največja obremenitev je zanje ravno obdobje, ko pridejo iz psihiatričnih bolnišnic. Takrat so svojci pogosto prepuščeni sami sebi pri pomoči svojemu sorodniku. Že sam odhod v bolnišnico je zanje šok, še večji pa je, ko se vrne domov. Zato da svojci vedo, kako ravnati, potrebujejo informacije predvsem o tem, kaj se dogaja z njihovim bližnjim in kam se obrniti po pomoč. Pomembna oblika pomoči za svojce oseb, ki doživljajo duševne stiske, so skupine za samopomoč. Svojci imajo lahko pomembno vlogo tudi pri spodbujanju premika oskrbe v skupnost, saj tudi sami ugotavljajo, da zgolj institucionalna oskrba poslabša počutje njihovih sorodnikov.

Ključne besede: duševno zdravje, svojci, pravice, oskrba v skupnosti, dezinstitutionalizacija.

Mag. Edo Belak je predsednik Foruma svojcev Slovenije pri Šentu in član Odbora svojcev oseb s težavami v duševnem zdravju Slovenije. Je zastopnik pravic oseb na področju duševnega zdravja in predstavnik svojcev v skupini za pripravo nacionalnega programa duševnega zdravja (edo.belak@sent.si).

165–176 Andreja Rafaelič

Sedemsto kilometrov je veliko, a ne dovolj

Iz-hod se je odpravil na pot, da bi obsodil totalne ustanove. Te smo definirali kot zločine miru, saj ljudem jemljejo prostost in zanikajo njihove potrebe. Alternativa zapiranj je dezinstitutionalizacija. V članku opisujemo slovenske začetke z dezinstitutionalizacijo na področju duševnega zdravja, posebno pozornost pa namenimo tudi italijanski (tržaški in goriški) izkušnji z zapiranjem norišnic in vzpostavljanjem skupnostnih služb. Ker se je dezinstitutionalizacija pri nas zaustavila, smo šli na pot, da jo ponovno spodbudimo z gi-

banjem. V gibanju smo se združili tako ljudje z osebno izkušnjo življenja v totalni ustanovi kot socialni delavci in delavke in drugi ljudje. Na poti smo organizirali šestindvajset okroglih miz oziroma javnih tribun, ki so nam pokazale, da so na deklarativni ravni vsi za dezinstitutionalizacijo, da je glavna ovira pomanjkanje finančnih sredstev in nesodelovanje med službami. Ob pogovorih smo na lastne oči lahko videli, da v resnici nihče ne spodbuja dezinstitutionalizacije, saj je večina ustanov v prenovi ali pa so jih ravno prenovili.

Ključne besede: totalne ustanove, dezinstitutionalizacija, gibanje, skupnostna oskrba, duševno zdravje.

Andreja Rafaelič je mlada raziskovalka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Njeno področje raziskovanja je duševno zdravje v skupnosti, dezinstitutionalizacija, individualno načrtovanje, dolgotrajna oskrba (andreja@rafaelic@fsd-uni.lj.si).

185–196 Monika Bohinec

Diagnoza in njen človek

Johnny je človek vesoljno širokih misli, prijetnega hipijevskega videza, poln ljubeznivih gest in globokih modrosti. Te njegove lastnosti so se krepile v poznem najstništvu in so bile vzrok, da so ga starši odpeljali v psihiatrično bolnišnico. Znašel se je v začaranem krogu totalnih ustanov in velik del svojega življenja prebil na zaprtih oddelkih, kjer je njegov svet postal togemu psihiatričnemu sistemu precej nerazumljiv. Proglasili so ga za človeka, ki ni sposoben živeti samostojno, zunaj institucij. V zavodu Hrastovec se je pridružil iz-hodu in je po njem ostal v Ljubljani, v stanovanjski skupini. Svet diagnoz, bolezni, osebja in zaklenjenih vrat je zamenjal za življenje v skupnosti, prijatelje, zabave, filozofske razprave in vsakdanje opravke. Pri tem mu je bilo gibanje v oporo, še posebej takrat, ko je se je ponovno znašel na psihiatriji. Zdaj živi svobodno življenje in si prizadeva uresničevati svoje cilje in sanje, kar v sistemu socialnega varstva za človeka z dolgo institucionalno kariero ni lahko. Ovine so v primerjavi z zidovi institucij in grabežljivimi lovskami obsodb psihiatrične doktrine (diagnoz) postale pro-

160–164 Edo Belak

Role of the Relatives in Resettlement into the Community

Together with the person with mental health problems their relatives are also under pressure and distress. As community care in Slovenia is not well established and accessible, the care is usually provided by the relatives. Most of the burden is experienced in the period when the relative who is experiencing mental distress is discharged from the institutions. At that time the relative is left alone without any support with the duty to help the relative with mental health problems. Already the experience of hospitalisation is a shock for the family member, but the return home is an even bigger one. Information is needed by the relatives to know what to do and how to help the person with the mental disorder. Self-help groups are an important source of support for the relatives. As family members of a person with mental health problems have seen the negative effects of institutionalisation they can be important promoters of deinstitutionalisation.

Keywords: mental health, family members, rights, community care, deinstitutionalisation.

Edo Belak is the president of the Slovene Forum of relatives at the NGO Šent, he is a member of the Slovene Committee of relatives of people with mental health problems. He is an advocate of people with mental health problems and a member of the group that is preparing the National plan of mental health (edo.belak@sent.si).

165–176 Andreja Rafaelič

700 Kilometres is Far, but not Far Enough

The Walk-out went on the road with the intention of condemning total institutions. Total institutions have been defined as peace time crimes because they deprive their inhabitants freedom and do not provide for their needs. Deinstitutionalization is an alternative to enclosure. The start of the process of deinstitutionalisation in Slovenia in the field of mental health are

described. Special attention is also paid to the Italian experience with the closure of the mental health hospitals and the establishment of community services. Since deinstitutionalization has stopped in Slovenia it has been decided to promote it within a movement. People with the experience of total institutions, social workers and others merged in the movement. On the road twenty six round tables or public debates were organized. They have shown that the goal of deinstitutionalization is declared by everyone, the main obstacles to it are the lack of finances and collaboration between services. Since most of the institutions are in a process of restoration or have just been restored it is believed that deinstitutionalisation in reality is not promoted by the institutions.

Keywords: total institutions, deinstitutionalisation, movements, community care, mental health.

Andreja Rafaelič is an assistant lecture at the Faculty for social work at University of Ljubljana. Her main areas of interest are: community mental health, deinstitutionalisation, personal planning, long term care (andreja.rafaelic@fds.uni.lj.si).

185–196 Monika Bohinec

Diagnosis and Its Person

Johnny is a person with universal wide thoughts, with a pleasant hippie appearance; he is full of gracious gestures and deep wisdom. These characteristics have been strengthened in the late teen age period and were the reason his parents took him to the psychiatric hospital. He found himself in a vicious circle of total institutions and spent a large part of his life in the enclosed units, where the psychiatric system has not been able to understand his world. Psychiatrists declared him a man who is unable to live independently outside of institutions. He joined the Walk-out movement when in Hrastovec. After the walk he stayed in Ljubljana to live in a group home. He replaced the world of diagnosis, disease, medicine staff and a locked door for the life in the community,