

RAZISKOVANJE POJAVA SLIŠANJA GLASOV SKOZI RAZVIJANJE PODPORNIH SKUPIN

25

RESEARCHING THE PHENOMENON OF HEARING VOICES THROUGH THE DEVELOPMENT OF SUPPORT GROUPS

Bojan Dekleva, dr. psih.

*Pedagoška fakulteta v Ljubljani, Kardeljeva ploščad 16, 1000 Ljubljana
bojan.dekleva@guest.arnes.si*

Lara Brglez, mag. prof. soc. ped.

*Socialno varstveni zavod Hrastovec, Hrastovec v Slovenskih goricah 22,
2230 Lenart v Slovenskih goricah
brglez.lara@gmail.com*

POVZETEK

Članek predstavlja poročilo o eksplorativnem raziskovanju razvijanja podpornih skupin za osebe, ki slišijo glasove. Uvodoma na kratko opredeli pojav slišanja glasov in razmeji biomedicinsko konceptualizacijo tega pojava od psihosocialne, ki jo razvija in zagovarja mednarodno gibanje Slišanje glasov. Predstavljeno je dosedanje raziskovanje pojava v Sloveniji, ki izhaja iz opisanega modela njegovega razumevanja. Empirični del vsebuje kvalitativno deskriptivno analizo procesa razvijanja podpornih skupin za osebe, ki slišijo glasove, ter podrobnejšo analizo članstva, vsebin in skupinsko dinamskih procesov v dveh podpornih skupinah, ki sta se doslej sestajali najdlje. Zaključek vsebuje opis strokovnih prepričanj, ki so vodila facilitatorje podpornih skupin pri njihovem delu in ki naj bi omogočala tudi prenosljivost modela v druga slovenska okolja.

KLJUČNE BESEDE: *slišanje glasov, podporna skupina, Slovenija, psihosocialni model, normalizacija*

ABSTRACT

The article contains a report on the explorative research of the development of support groups intended for people hearing voices. The introductory part briefly describes the phenomenon of hearing voices and separates its biomedical and psychosocial conceptualisation – the latter being developed and upheld by the international movement Slišanje glasov. Further on, the article describes the research endeavours of this phenomenon in Slovenia so far, which are based on the described model of its understanding. The empirical part contains a qualitative descriptive analysis focusing on the process of developing support groups for people hearing voices and a detailed analysis of the membership, content, and the group dynamic process in two support groups that have been meeting for the longest time.

The conclusion provides a description of expert beliefs used by the facilitators of the support groups in their work, which it is believed will enable the transfer of the model in other environments in Slovenia.

KEYWORDS: *hearing voices, support groups, Slovenia, the psychosocial model, normalisation*

UVOD

Besedno zvezo »slišanje glasov« v tem prispevku uporablja na več načinov. Lahko se nanaša na pojav v stvarnosti, na mednarodno gibanje (z angleškim imenom »Hearing voices«), na specifičen koncept (razumevanje in umestitev pojava) ali pa na projekt, ki se v Sloveniji razvija od leta 2014 dalje. Uvodoma se bova na kratko pomudila pri vsakem od omenjenih vidikov, največji del prispevka pa je namenjen poročanju o eksplorativnem raziskovanju uvajanja podpornih skupin za osebe, ki slišijo glasove. Opisana dejavnost ima naravo akcijskega raziskovanja (ki sicer še naprej poteka), saj je njen cilj razviti (za slovenski prostor) nove oblike podpornega dela na področju slišanja glasov.

Pojav, ki ga tu obravnavava, v literaturi pogosto poimenujejo »slušne besedne halucinacije«. Slušne halucinacije lahko obsegajo tudi mnoge nebesedne oblike (npr. glasbene halucinacije), obstajajo pa še halucinacije, vezane na druge senzorne modalitete. Dve sodobni referenčni knjigi o teh temah (Aleman in Larøi, 2009; McCarthy-Jones, 2012) kot najboljši okvir predlagata definicijo avtorja Davida iz leta 2004: *Senzorna izkušnja, ki se zgodi v odsotnosti odgovarjajočega zunanje dražljaja relevantnega čutnega organa, z zadostnim občutkom realnosti, ki se približa verodostojni, za katero subjekt meni, da je ne more neposredno in voljno nadzorovati, in ki se zgodi v budnem¹ stanju.*

Prisotnost izkušnje slisanja glasov v anketah najpogosteje ubesedijo približno takole (Dekleva, 2015): *Ali si kdaj v budnem stanju slišala/a kak glas (ali glasove), ki ti je rekel vsaj kako besedo ali stavek, pri čemer drugi teh besed niso slišali oziroma ni bilo nikogar zraven, ki bi te besede lahko spregovoril? Vprašanje velja tudi za primer, če slišiš glas svojih lastnih misli.*

Dodatna vprašanja lahko bolj specifično sprašujejo po slisanju nebesednih glasov ali zvokov, kot so glasba, hrup, šelestenje, glasovi množice, lajanje, kričanje, zvonjenje, tleskanje itd. Vendar pa večina literature največ pozornosti posveča besednim glasovom, domnevno zaradi simbolične moči in kompleksnosti besed ter zaradi sporočil, ki jih nosijo.²

Fenomenologija slisanja glasov, bodisi besednih ali nebesednih, je silno raznolika. Zato se zelo pogosto razvijejo kar brezkončne razprave o tem, na kaj se pravzaprav nanaša izraz slisanje glasov. Eni bodo rekli, da ne slišijo glasov, ampak svoje misli. Drugi, da ne slišijo glasov, ampak se jim vsiljujejo tuje misli. Tretji, da glasov ne slišijo, ampak jih čutijo na druge načine (npr. telepatsko). Še četrti povedo, da ne slišijo nobenih glasov, ampak angele ali boga. Peti bodo rekli, da jim govori (recimo globoko iz srca) njihova vest ali drugače poimenovana notranja »neobhodna« instanca. In ne nazadnje, nekaterim glasovi narekujejo knjige, ki jih pišejo, ali jih

¹ v ... in seveda treznem ...

² Nekateri slišalci in slišalke pa poročajo tudi o glasovih, ki govorijo v nerazumljivih besedah ali jezikih, morda v tujih ali nepoznatih jezikih. Za primer glej besedilo Okvirček 2 v Dekleva, 2015.

vodijo v odkrivanju inovacij in drugačnih razodetij, kar nakazuje na mogočo povezavo pojava z intuicijo in ustvarjalnostjo.

Izkušnje mnogih so take, da se njihovo slišanje glasov povezuje ali nastaja v različnih kombinacijah hkrati z občutki drugih senzornih modalitet, to so npr. videnja podob, vonjanje vonjav, čutenje dotikov ali okusov (ki jih drugi ne vidijo, vonjajo, čutijo, okušajo), čutenje prisotnosti, ki ni vezano na katero od čutil. Predvsem pa se slišanje glasov lahko povezuje z najrazličnejšimi telesnimi dogajanjem, čutenji in čustvi. Ena od slišalk je govorila o celostnem telesnem doživljanju, ki ga ni mogla opredeliti kot dogodek v le eni od čutnih modalitet. Zaradi tovrstne celovitosti doživljanja osebe velikokrat težko izjavijo, da slišijo glasove, če je njihovo doživljanje veliko bolj kompleksno, kot ga nakazuje ta zveza dveh besed.

Ta fenomenološka kompleksnost pomeni, da so vse definicije pojava precej relativne in se soočajo s kar nepremostljivim problemom, kako naj bi bile dovolj široke, da bi zajele celo bogastvo izkušenj, a hkrati tako ozke, da ne bi zajele drugih izkušenj, ki po mnenju raziskovalcev ne sodijo v to polje. Natančno in izčrpno definiranje slišanja glasov je torej eden od »nemogočih ciljev«. Namesto izčrpnih in ekskluzivnih definicij je morda plodnejše govoriti o različnih kontinuumih slišanja glasov in podobnih pojavov (Aleman in Larøi, 2009; Cooke, 2014). Dva od takih možnih kontinuumov sta (Watkins, 1998; v Brglez, 2016):

1. *Jaz mislim.*
2. *Prišlo mi je na misel.*
3. *Majhna ptička mi je povedala.*
4. *Slišim glas, ki govori iz mojega srca.*
5. *Govori mi bog z neba.*

Ali (prav tam):

1. *Običajne misli in ideje, ki govorijo o tem, kaj mislim, čutim, doživljam in kako načrtujem vsakodnevne stvari.*
2. *Misli, ki imajo neko določeno stopnjo avtonomije, zdi se, kot da prihajajo od drugod.*
3. *Živahne imaginacije in inspirirane misli, ki so občutene kot drugost in so pogosto personificirane (npr. glas vesti, notranji glas).*

4. *Močno senzorna izkušnja, ki je še vedno umeščena znotraj posameznika; posamezniki pogosto rečejo, da imajo občutek, kot da bi jih nekdo nagovoril.*
5. *Popolnoma senzorna in eksternalizirana izkušnja slisanja.*

Pogostost takih izkušenj je razmeroma velika oz. je velika njihova življenjska prevalenca. Na seminarjih in delavnicah o slisanju glasov v Sloveniji in drugod praktično ne najdemo človeka, ki ne bi že vsaj kdaj slišal česa, česar drugi niso. Najpogostejše je to zvonjenje telefona ali klicanje svojega imena. Vendar pa večina ljudi to doživi redko, njihove tovrstne izkušnje so precej omejene. Nekateri ljudje slišijo glasove (in imajo podobne izkušnje) pogostejše ali pogosto. Tretji pa imajo lahko glasove (vsaj v določenih obdobjih življenja) stalno in neprenehoma, torej vsak trenutek svojega budnega stanja. To je spet eden od kontinuumov različnosti izkušnje slisanja glasov. Glasovi, ki jih ljudje slišijo, so lahko prijetni, spodbudni, promotivni, podporni, lahko pa so tudi neprijetni, grozeči, do slišalca kritični, dominantni in takšni, ki od človeka zahtevajo akcijo, ki je lahko tudi socialno ali osebno zelo neprimerna. Posebna kategorija glasov so čustveno nevtralni oz. tisti, do katerih ima slišalec nevtralen čustven odnos. Najpogostejše pa ljudje slišijo mešane glasove, torej glasove različnih vrst.

Pojav slisanja glasov (in podobnih izkušenj) je mogoče konceptualizirati na različne načine. Prevladujoča medicinska oz. psihiatrična konceptualizacija slisanje glasov razume kot simptom duševne bolezni. Slisanje glasov, izkušanje videnj ter blodnje sodobna psihiatrija pojmuje kot ključne simptome motenj psihotičnega spektra (American ..., 2103). Slišalci glasov, ki so psihiatrično obravnavani, praviloma poročajo, da jih na kontrolnih pregledih psihiatri redno sprašujejo po slisanju glasov in podobnih izkušnjah ter jih jemljejo kot znake boljšega ali slabšega poteka bolezni oz. boljšega ali slabšega učinkovanja psihiatričnih zdravil (ter s tem tudi kot vodilo za višanje ali nižanje njihove doze). Takšno razumevanje je blizu kategorialnemu razumevanju duševnega zdravja, ki ga v veliki meri spodbuja tudi Diagnostični in statistični priručnik duševnih motenj (DMMD V.) (prav tam). Takšna konceptualizacija, ki razume slisanje glasov tako rekoč ekskluzivno kot patologijo, je zelo blizu tudi pogledom javnosti in javnih medijev. Zato je slisanje

glasov v javnosti močno stigmatizirano, ljudem pa je zelo težko o teh svojih izkušnjah javno govoriti oz. jih pri sebi sploh sprejemati ali celo pozitivno vrednotiti.

V potencialnem nasprotju s tem (recimo mu biomedicinskim psihiatričnim) pogledom so mnoge ugotovitve empiričnih, predvsem epidemioloških in medkulturnih ali zgodovinskih raziskav (za pregled mnogih raziskav glej Aleman in Larøi, 2009; McCarthy-Jones, 2012). Epidemiološke in presečne raziskave kažejo, da glasove sliši veliko več ljudi, kot bi bilo mogoče sklepati iz podatkov o prevalenci relevantnih psihiatričnih motenj. Druga ugotovitev je, da je med slišalci glasov približno dve tretjini takih, ki ne kažejo znakov psihiatričnih motenj in niso psihiatrično obravnavani, medtem ko približno ena tretjina slišalcev poroča o tem, da so bili psihiatrično obravnavani in da imajo psihiatrične diagnoze. Medkulturne raziskave kažejo, da v mnogih kulturah Afriki in Azije slišanje glasov (predvsem umrlih prednikov in duhov) predstavlja normativno in cenjeno izkušnjo³. Po ugotovitvah nekaterih raziskav je tudi vsebina glasov v teh kulturah veliko bolj pozitivna in podporna kot na razvitem zahodu (Kenta in Wahass, 1996, v Aleman in Larøi, 2008; Luhrmann, Padmavati, Tharoor in Osei, 2014). Zgodovinske raziskave pa podobno kažejo, da je bilo tudi v kulturah na ozemlju današnje Evrope pred stoletji slišanje glasov veliko bolj običajno, normativno in ne stigmatizirano.

Na tovrstnih ugotovitvah temelji mednarodno gibanje *Hearing voices*, ki ga je spodbudilo raziskovanje in javno delovanje nizozemskega profesorja psihiatrije Mariusa Romma in novinarke Sandre Escher konec 80. let prejšnjega stoletja (opis začetka gibanja je povzet po Baker, 2013). Po prelomni izkušnji z eno od svojih pacientk in novem uvidu o tem, da je izkušnji slišanja glasov mogoče pripisati status resničnosti, je Romme v televizijski pogovorni oddaji leta 1987 pozval osebe, ki slišijo glasove, naj se mu javijo

³ Septembra 2016 smo imeli na Tromostovju v Ljubljani stojnico, posvečeno svetovnemu dnevu slišanja glasov. Mimo sta prišla dva temnopolta moška, po izvoru iz ene od centralnoafriških držav. Povedala sta, da pri njih doma vsi slišijo glasove, predvsem umrlih prednikov. Vendar pa se pojavljajo goljufi, ki (lažno) trdijo, da slišijo glasove prednikov drugih ljudi, ki jim nato plačujejo za vzpostavljanje stikov s svojimi umrlimi.

in pridružijo v prvi raziskavi, temelječi na novi konceptualizaciji glasov. Odziv gledalcev je bil nepričakovano velik in izkazalo se je, da večina slišalcev ni bila uporabnikov psihiatričnih storitev ter da so uporabljali mnoge različne strategije spoprijemanja z neprijetnimi glasovi (medtem ko to seveda ni bilo potrebno v primeru prijetnih in podpornih glasov). Izkazalo se je, da je ključna razlika med slišalci glasov, ki so uporabniki psihiatričnih storitev, in tistimi, ki to niso, v tem, da so glasovi prvih veliko bolj neprijetni, kritični, obsojajoči, zatiralski, žaljivi in imajo ob tem moč nad slišalcem, ki jih doživlja kot nadrejene in se jih boji. Ključna meja »patologije« (oz. vstopa v psihiatrični sistem) torej niso glasovi sami po sebi, ampak odgovor, ali jih je človek lahko integriral kot običajen del svojega življenja ali pa jih je izkušal kot boleče in preplavljajoče; v slednjem primeru slišanje glasov pogosteje privede do iskanja psihiatrične pomoči in do postavitve diagnoze duševne bolezni. Bolj kot glasovi je problematična nezmožnost ljudi, da bi živeli z njimi; s tem povezana stiska skupaj z drugimi okoliščinami vodi do stanj, ki jih kliniki prepoznajo kot bolezni (McCarthy-Jones, 2012). Spoznanje ali teza, da je odnos osebe do glasov pomembnejši od samega dejstva pojava glasov, obrača pozornost z boleznimi na osebo.

Na tej konceptualizaciji temelječi obravnavni pristopi so se osredotočali na razvoj strategij sprejemanja in integriranja glasov s strani slišalcev, zelo kmalu pa se je začel razvijati tudi pogled na psihoze in slišanje glasov kot posledice travmatskih življenjskih dogodkov. Oboje, pogled na psihotično dogajanje skozi prizmo teorije travme ter osredotočanje obravnavanja na strategije spoprijemanja, je bilo skladno z razvojem psihosocialnega modela v nasprotju z bio-psihiatričnim, ki danes na zahodu tako močno prevladuje. Zgoraj opisane ideje in koncepti so pokazali veliko mobilizacijsko moč, zato se je začelo gibanje *Hearing voices*, ki se je hitro razširilo v skoraj vse evropske države, zelo močno pa je tudi v ZDA in Avstraliji. Gibanje se organizacijsko naslanja na mednarodno organizacijo Intervoice, ki izvaja informacijske in povezovalne funkcije. Gibanje implicira in zagovarja premik v odnosu do slišanja glasov in podobnih pojavov, se zavzema za drugačno obravnavo ljudi oz. za spoštovanje pravice ljudi, ki slišijo glasove, do izbire oblik pomoči; za priznavanje smiselnosti in pomena, ki ga nosijo

glasovi (pogosto v zvezi s preteklimi travmami); ter za normalizacijo pojava slišanja glasov. Podporne skupine po modelu, ki ga zagovarja to gibanje, delujejo v več deset državah sveta, samo v Veliki Britaniji jih je več kot 180 (Intervoice, b. d.). Prepričanja in obravnavno ideologijo gibanja jedrnato povzema Melbournška deklaracija (Melbournška ..., b. d.).

Gibanje Slišanje glasov je med drugim gibanje uporabnikov psihiatričnih storitev oziroma gibanje ljudi, ki so preživeli psihiatrijo. Pristop slišanja glasov slišalce in njihove družinske člane postavlja v vlogo partnerjev s strokovnjaki (akademiki, kliniki, aktivisti), da skupaj preizprašujejo, podajajo kritiko in preokvirijo tradicionalno biomedicinsko razumevanje slišanja glasov (Corstens, Longden, McCarthy-Jones, Waddingham, in Thomas, 2014). Moto »Nič o nas brez nas« (prav tam, str. 289) se odraža na vseh nivojih delovanja gibanja. Le-to je razvilo okvirje spoprijemalnih strategij in okrevanja, spodbuja slišalce, da redefinirajo lastništvo moči in znanja ter promovirajo politično zagovornišvo pravic slišalcev (prav tam).

RAZISKOVANJE SLIŠANJA GLASOV V SLOVENIJI

Raziskovanja, ki bi izhajala iz zgoraj okvirno opisanih konceptualnih izhodišč, je bilo doslej v Sloveniji malo.

Leta 2015 je bila izvedena internetna anketa na razmeroma velikem nekliničnem in nereprezentativnem vzorcu 760 oseb, pretežno študentk različnih slovenskih fakultet, predvsem družboslovnih. Rezultati so pokazali (Dekleva, 2015), da je 54,3 % respondentov odgovorilo, da izkušnje s slišanjem glasov še nimajo; 18,4 % jih je reklo, da so takšno izkušnjo imeli enkrat ali dvakrat; 23,8 %, da se jim to občasno dogaja; 3,5 % pa, da se jim to dogaja pogosto ali redno. Slednja ugotovitev je skladna s »standardno« oceno raziskav po svetu, da okrog 4 % populacije bolj ali manj stalno sliši glasove. Približno polovica od vseh slišalcev je začela slišati glasove v predšolskem ali osnovnošolskem obdobju oz. jih sliši že od nekdaj.

30,9 % vseh slišalcev ima prijazne in spodbudne glasove, ki jih tolažijo, jim dajejo pogum in jim hočejo pomagati; 4,2 % jih ima glasove, ki jim govorijo neprijazne in sovražne besede, jih žalijo in obsojajo; 45,0 % jih ima glasove obeh vrst, torej tako prijazne kot

neprijazne; 19,8 % slišalcev pa je izbralo odgovor »kaj drugega«, pri čemer se je izkazalo, da so bili ti glasovi predvsem nevtralni.

Od vseh slišalcev jih je 60,1 % izjavilo, da so glasovi dobrodošli in jih dobro sprejemajo; 12,2 % respondentom so glasovi neprijetni ali zoprni in bi jih radi nekako utišali ali se jih znebili; za 5,3 % so glasovi neprijetni ali zoprni, a si NE želijo, da bi se jih znebili. Za malo več kot 20 % so glasovi predvsem nevtralni in do njih niso zavzeli specifičnega odnosa.

Le približno tretjina slišalcev se je o svojih izkušnjah z glasovi doslej s komerkoli že pogovarjala, dve tretjini pa še z nikomer.

Na vprašanje, ali so doslej že iskale pomoč v zvezi s svojim glasov, je 10 oseb od 258 slišalcev ali 3,9 % odgovorilo pritrdilno, 240 ali 93,0 % jih je reklo, da niso iskali pomoči in tudi ne čutijo potrebe po tem, 8 ali 3,1 % pa jih je reklo, da pomoči niso iskali, vendar si je želijo.

Druga raziskava je bila kvalitativna in konceptualna (Brglez, 2016). Njena avtorica je od nekaj srečanj do največ leta in pol spremljala šest oseb, ki so slišale glasove, starih od 20 do 30 let in z različnimi delovnimi statusi. Dve osebi sta bila moška, dve ženski, dva pa sta bila v procesu prilagajanja telesa spolu. Vsi so bili (vsaj v nekem obdobju) intenzivni slišalci glasov, uporabniki psihiatričnih storitev pa so bili le trije. Od tega je bil en sogovornik redno psihiatrično obravnavan že 8 let, druga dva sta v preteklosti imela samo nekaj obiskov pri psihiatrih in eden od teh dveh je bil 14 dni hospitaliziran v psihiatrični bolnici. Ostali trije stikov s psihiatričnimi storitvami niso imeli. Avtorica ocenjuje, da je bil pri treh od njih vpliv glasov na življenje zelo močen, pri treh pa srednje močen. Vsi pa so govorili o spremembi odnosov in komunikacije z glasovi v času, vsaj pri štirih od šestih je bilo mogoče zaznati tudi elemente sodelovanja oziroma razvijajočega se zavezništva z glasovi. Dva od ključnih namenov raziskovanja sta bila, opozoriti na veliko raznolikost pojavnosti glasov ter preveriti hipotezo o njihovi smiselni umeščenosti v slišalčevo življenje (kot nasprotje biomedicinskega pogleda na slučajnost in nepomenskost vsebine glasov). Avtorica zaključuje, da so glasovi na prvi pogled in na prvi ravni s svojo pojavnostjo težili zgolj k spremembi vedenja, po poglobljeni analizi in na globlji ravni pa predstavljali opozorilo in pritisk k soočanju z

lastno eksistenco, nerešenimi težavami in globlje zakoreninjenimi travmatskimi temami.

Tretjo polje raziskovanja predstavlja delo medicinskega antropologa Škrabana. V svojem raziskovanju na temo življenja po prvi psihotični epizodi avtor (Škraban, v tisku, a) izhaja iz dekonstrukcije pojma shizofrenija ter iz konceptualizacije okrevanja kot pojma, ki ni samo ali (predvsem) kliničen ali individualen, temveč medoseben in družben. Pri tem poudarja pomen »vzgodbljanja« izkušnje in posameznikove tvornosti (agency). Podobno kot gibanje *Hearing voices* in sklicujoč se nanj avtor predlaga spodbujanje (prav tam) »aktivne vloge oseb z lastno izkušnjo (t. i. prvoosebni strokovnjakov) pri delu tako na primarnih psihotičnih simptomih (raziskovanje lastne izkušnje in povezovanje slednje z osebno življenjsko zgodbo) kot tudi na t. i. negativnih simptomih (preko vključevanja v podporne skupine ipd.)«. Pri tem »poudarjanje posameznikove aktivne participacije na poti do osebnega okrevanja« razume »v kontekstu močno prisotnega sodobnega poudarka na opolnomočenju oseb s težavami v duševnem zdravju«.

V poročilu o drugem raziskovanju (Škraban, v tisku, b) pa sledi razumevanju *pomenskih* izkušenj znamenj, videnj in slišanja glasu posameznika, ki je vključen v psihiatrično obravnavo in v program psihosocialne podpore. V svojem prispevku promovira stališče, da je za antropologa bolj kot diagnoza zanimiva posameznikova doživeta izkušnja. Pri tem poudarja, da namenoma piše »o razumevanju ali doživljanju«, saj je mnenja, »da pri *prisluih* in *prividih* ne gre za napačno interpretacijo stvarnosti, temveč za doživljanje, ki sicer ni družbeno deljeno. To pa ne pomeni, da te izkušnje niso *realne* za posameznika, ki jih izkuša«. V skladu s tem uveljavi pristop, ki vztraja na terminologiji, ki jo uporablja njegov sogovornik, zato o njegovih izkušnjah govori z njegovimi besedami; torej o glasu in znamenjih, ne pa o halucinacijah ali simptomih.

NAMEN IN OPREDELITEV VRSTE TER METODE RAZISKOVANJA

Tu opisano raziskovanje lahko opredelimo kot razvojno ali akcijsko razvojno, saj je imelo za namen razviti nov model dejavnosti – vrstniško osnovane podporne skupine – na področju slišanja glasov in podobnih izkušenj. Lahko ga opredelimo tudi kot eksplorativno ali pilotsko raziskovanje, saj smo imeli izvajalci na raziskovanem področju le malo ali nič izkušenj in smo začeli z dejavnostjo brez omembe vredne specifične domače tradicije. Seveda pa smo strokovni delavci imeli splošna znanja in razvite spretnosti, povezane s socialnopedagoškim delom, vključeni prvoosebni strokovnjaki pa izkušnje z mnogimi oblikami obravnav, strokovnih in drugih, ki jih stroke pomoči ne priznavajo kot strokovne.

Namen raziskovanja je bil preveriti, ali je mogoče v slovenskem prostoru razviti model podporne dejavnosti na področju slišanja glasov in podobnih izkušenj, ki ne bi izhajal iz patologizacije teh izkušenj, ki bi bil za osebe s takimi izkušnjami socialno in osebno promotiven in ki bi pomenil uresničevanje načela vrstniške podpore. Raziskati smo želeli vsebine takšne dejavnosti ter vloge sodelujočih, ki se pri takšni dejavnosti razvijejo.

Zbiranje podatkov in njihova analiza zaradi pilotske in eksplorativne narave raziskovanja nista bila vnaprej natančno opredeljena ali kakorkoli formalizirana. Nekateri udeleženci dejavnosti so svoje izkušnje reflektirali in opisovali skozi različne literarne oblike, drugi pa ne. O dejavnosti in doživetem smo se na podpor-
nih skupinah bolj ali manj redno pogovarjali, običajno na koncu srečanj. Nekateri udeleženci smo svoje vtise izmenjevali tudi v občasnih elektronskih sporočilih. Poseben vir informacij so bile tudi občasne nekoliko bolj javne predstavitve članov skupin (npr. na seminarju o slišanju glasov). Vse to gradivo sva avtor in avtorica članka brez uporabe formalnih metod uredila in ga predstavlja v nadaljevanju. Ta opis ima naravo poročila o eksplorativnem raziskovanju, ki lahko služi načrtovanju morebitnih naslednjih, bolj formaliziranih ciklov raziskovanja.

Zbrane podatke prikazujeva v naslednjih poglavjih, ki opisujejo ozadje in začetke projekta, značilnosti članstva podpornih skupin,

vsebinsko njihovega delovanja in vodenja ter razmislek o učinkih in dometih podpornih skupin.

REZULTATI

SPLOŠNO O PODPORNIM SKUPINAM V OKVIRU PROJEKTA SLIŠANJE GLASOV

Projekt Slišanje glasov se je začel izvajati konec leta 2014, v program sofinanciranja Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti RS pa je prišel z letom 2016. V okviru projekta v času pisanja tega prispevka deluje pet skupin, namreč štiri podporne skupine oseb, ki imajo izkušnjo slišanja glasov, in ena skupina svojcev (mater) takih oseb. Poleg skupinskega dela poteka še individualno delo s slišalci in slišalkami glasov. Opis in analiza delovanja skupin, ki sledi, se nanaša predvsem na dve od teh skupin, ki se srečujeta že največ časa; ena od njih je pravkar »praznovala« drugo obletnico srečevanja, druga pa se srečuje približno pol leta manj. Avtorica in avtor tega prispevka sva se bolj ali manj redno udeleževala srečanj teh dveh skupin.

OZADJE IN ZAČETKI PROJEKTA

Nastanek projekta je povezan s štirimi izobraževalnimi seminarji, ki jih je obiskovalo več udeležencev⁴ iz Slovenije (med njimi tudi avtorica in avtor tega prispevka) v letih 2014 in 2015 v Sarajevu v organizaciji tamkajšnje nevladne organizacije Metanoia. Izvajalci seminarjev so bili vodilni člani mednarodne mreže Intervoice (Rachel Waddingham, Dirk Corstens, Slobodanka Popović) in Will Hall, eden od soustanoviteljev in aktivist ameriške nevladne organizacije na področju duševnega zdravja The Icarus project. Tam se

⁴ V tem prispevku uporabljamo besede v moškem ali ženskem spolu izmenljivo. Meniva, da za nobeno od misli v prispevku ni pomembno, na katerega od spolov se nanaša. Zaradi dodatnega varovanja osebnih podatkov in anonimnosti so na mnogih mestih uporabljene drugačne spolne oblike, kot bi bile potrebne glede na spol resničnih akterjev.

je rodila tudi pobuda, da se ustanovi mreža slišanja glasov zahodnega Balkana, ki se je v nadaljevanju pokazala predvsem kot formalni okvir izobraževanja za delo s slišanjem glasov ter kot spodbuda, da se v vseh štirih vključenih državah začne organiziranje dela na področju slišanja glasov. V letih 2015, 2016 in 2017 so bili tudi v Sloveniji izvedeni seminarji teh in še drugih tujih izvajalcev. Seminarja maja 2017 se je udeležilo kar okrog 10 članov naših podpornih skupin. Precejšen del teh seminarjev je bil posvečen usposabljanju za individualno svetovalno in skupinsko podporno delo z osebami, ki slišijo glasove (del pa tudi skupnostnemu delovanju). Že od konca leta 2014 v časopisu *Kralji ulice* pripravljamo redno rubriko *Slišanje glasov*, ki pomeni svojevrstno promocijo projekta, obenem pa delovanje za spreminjanje pogledov javnosti na ta pojav.

V letu 2015 smo začeli z organizacijo javnih dogodkov, delavnic in projekcij filmov na temo slišanja glasov. Ti dogodki so za marsikoga pomenili vstopno točko v projekt. Junija 2015 smo izvedli serijo treh srečanj v ljubljanski knjižnici Bežigrad in ob tem opazili, da je že na dogodkih – spontano – začela potekati naša prva podporna skupina. Na teh zelo intenzivnih srečanjih smo ubesedili osnovna pravila delovanja skupine, sestavili vzorec komunikacije v skupini (člani govorijo po vrsti eden za drugim, ostali poslušajo, nihče ne dvomi v resničnost izkušnje drugega, dovoljena so mišljenjska razhajanja, nihče drugemu ne vsiljuje svojih »receptov«, prednost ima poslušanje pred poučevanjem itd.) in v skladu z obojim se je oblikoval vzorec zelo odprtega ter strpnega, neobsojajočega skupinskega delovanja.

Prvi skupini so se nato še pridruževali posamezni člani, drugi pa odpadali, vendar je ves čas obdržala močno stalno jedro. Druga podporna skupina se je oblikovala po seminarju, ki so ga leta 2016 v Ljubljani izvajali strokovnjaki organizacije *Intervoice*, in sicer tako, da smo po seminarju udeleženske povabili, naj se priključijo novi skupini. Tudi tej drugi skupini so se kasneje pridruževali in iz nje odhajali novi člani, ki so zanjo izvedeli na druge načine.

ČLANSTVO SKUPIN

Članstvo obeh skupin sestavljajo moški in ženske v približnem enakem deležu, dve osebi pa svoj spol opredelujeta drugače, nebinarno, poleg teh pa je najmanj en gej. Člani in članice so stari od 20 do 60 let. Prihajajo iz Ljubljane in drugih slovenskih krajev, ki so od Ljubljane oddaljeni do 100 km. Vsi člani živijo doma pri starših, sami v svojem stanovanju ali pa skupaj s partnerjem_ico, samo en član živi v stanovanjski skupini nevladne organizacije. Manjše število članic obiskuje dnevni center nevladne organizacije, ki se ukvarja s težavami v duševnem zdravju.

Glede na formalni fokus skupine, slišanje glasov, ki ga javnost praviloma prepoznava izključno kot psihiatrično problematiko, je zanimivo, da so (bili) med člani obeh skupin tako:

- takšni, ki imajo psihiatrične diagnoze, kot takšni, ki jih nimajo;
- takšni, ki jemljejo psihiatrična zdravila (antipsihotike), kot takšni, ki jih ne oz. so jih nehali jemati;
- takšni, ki so bili psihiatrično hospitalizirani, kot takšni, ki niso bili;
- takšni, ki so s psihiatričnimi obravnavami (že pred več leti) prekinili, kot takšni, ki so še vedno redno psihiatrično obravnavani/spremljani.

Ena od članic, ki je sicer poročala o svoji precej pereči problematiki duševnega zdravja, pa je kot eno od svojo strategij omenila (preteklo) iskanje strokovne pomoči, vendar z izogibanjem psihiatriji.

Skupini sta tako glede na označevalec »psihiatrija« zelo mešani in raznoliki, ne da bi zaradi tega prihajalo do omembe vrednih nasprotij ali konfliktov.

Ne nepomembno delitev predstavlja delitev na osebe z »izkušnjo« (prvoosebne strokovnjake) in druge. Ti »drugi« so v glavnem štirje in imajo dosežene smeri izobrazbe, ki bi po metodologiji socialnega varstva lahko ustrezale nazivu »strokovni delavci« (dokončane izobrazbe smeri socialna pedagogika, socialno delo, psihologija), vendar pa v skupinah niti ne uporabljamo izrazov »strokovni delavec« niti se nanje osebe z izkušnjo ali prvoosebni strokovnjaki ne obračamo kot na osebe, ki naj bi zaradi svoje izobrazbe

ali strokovnosti kaj več od drugih vedele o slišanju glasov. Te osebe se tudi nikoli ne »delajo«, da o tem vedo »kaj več« (ker v to niti same ne verjamejo).

Posebna (ali posebno izpostavljena) vloga teh štirih oseb je predvsem organizacijska in v tem, da posredujejo dostop do virov. To so tiste osebe, ki imajo ključ od prostora, kjer se skupini srečujejo, ki imajo avtomobile, s katerimi se je moč kam peljati, ki so v stiku z gostujočo organizacijo (društvo Kralji ulice), ki prijavljajo projekt na razpise in razporejajo prejeta sredstva, ki vzdržujejo stike z drugimi, domačimi in tujimi organizacijami in (ne nazadnje) ki – v vlogi gostiteljev – največkrat pred srečanjem skuhamo čaj in kavo.

Vloga teh štirih oseb pa ni tako izrazito drugačna od vlog ostalih članov tudi zaradi specifičnega mešanja ali prelivanja statusov in z njimi povezanih motivacij. Ena od teh oseb je namreč mama osebe, ki sliši glasove, druga (je) sama doživlja(la) mnoge specifične izkušnje, ki jo delajo posebno in hkrati podobno drugim prvoosebni strokovnjakom (slišanje glasov in predvsem glasbe, intenzivna celostna telesna doživetja itd.), tretji član pa poroča o – sicer redkem – slišanju glasov in doživljanju vonjav, ki jih drugi ne.

Po drugi strani pa mnoge od prvoosebni strokovnjakinj delujejo tudi kot prostovoljne sodelavke pri projektu (s prevajanjem strokovnih gradiv, sodelovanjem pri izvajanju delavnic, pripravi hrane ali materialov za izvedbo skupnih dejavnosti itd.), kar vse zmanjšuje razlike med statusi članstva.

Ne nazadnje je treba omeniti, da se mnogi člani in članice skupin nahajajo v stanju socialne stiske ali ogroženosti, prejemajo denarno socialno pomoč in/ali varstvene dodatke ali imajo šibke socialne mreže. Med njimi je bila tudi članica, ki je v tem smislu zasedala prav izjemno slab položaj in bi jo lahko opisali kot osebo, ki doživlja večkratno (socialno) izključenost. Vsaj za štiri člane skupin smo – poleg podpornih skupin – izvajali tudi dejavnosti socialnega dela v smislu reševanja socialne ogroženosti.

Glede na pomembno hipotezo in verjetje gibanja slišanje glasov o pomenu travmatskih izkušenj za slišanje glasov je potrebno dodati še to, da je vsaj sedem članov in članic poročalo o izrazitih/ekstremnih in/ali obsežnih in/ali dolgotrajnih (kulturno nenormativnih) travmatskih izkušnjah, kar pa sicer še vedno pomeni manjšino obeh

skupin. Seveda pa je možno, da vsi člani in članice še niso odprli te tematike in o njej spregovorili.

Sprva je bilo med članicami skupin tudi nekaj mater oseb prvo-osebnih strokovnjakov. Sčasoma pa se je razvila posebna skupina za svojce; od takrat so matere le še redko prisotne na srečanjih podpornih skupin.

Posebna podskupina ne-čisto-članov so (enkratni ali občasni) obiskovalci. Nekajkrat se je zgodilo, da je ena od članic v skupino s seboj pripeljala bolj ali manj slučajnega spremljevalca ali spremljevalko. Včasih obiskovalci ostanejo zunaj stavbe, v kateri poteka skupinsko srečanje.

V dveh letih sta umrli dve osebi iz podpornih skupin. Ena zaradi naravnega vzroka, druga pa si je življenje vzela sama. Šlo je za osebo s kar najbolj tragično in izjemno neugodno življenjsko zgodovino, ki si je življenje poskusila vzeti tudi že prej.

VSEBINA DEJAVNOSTI SKUPIN IN NJIHOVO VODENJE

Osnovna dejavnost skupin je redno 14-dnevno srečevanje. Srečanja skupin sicer po dogovoru trajajo uro in pol, ker pa se nekatera srečanja nenačrtovano podaljšajo in ker nekateri člani pridejo že prej, drugi pa ostanejo dlje ter ker srečanja zahtevajo tudi čas za pripravo, je točneje reči, da srečanja vzamejo (ali dajo?) do tri ure časa.

Na začetku srečanj so na klubske mizice običajno kava, čaj in mali prigrizki ali sadje. Pripravimo jih iz sredstev projekta, neredko pa ob kakšnem prazniku ali rojstnem dnevu kdo od članov speče in prinese pecivo.

Nato spontano steče pogovor. Teme pogovora doslej – razen enkrat ali dvakrat – niso bile vnaprej določene ali dogovorjene. Praviloma je bilo dogajanje zelo dinamično, teme so se lahko hitro menjale, vendar smo se tudi pogosto vračali nazaj na prejšnje teme.

Dogajanje v skupinah je bilo doslej večinoma le malo konfliktno ali sploh nekonfliktno, vseeno pa je bilo dvakrat zelo konfliktno, zaradi česar sta domnevno dva člana prenehala s sodelovanjem v skupinah. Vsaj enkrat pa je bilo dogajanje – ob pripovedi življenjske zgodbe ene članice – tako dramatično in pretresljivo, da je bilo

mnogim od ostalih prisotnih kar »pretežno« in je nanje delovalo strašljivo ter demotivirajoče.

Osnovna dejavnost na rednih srečanjih skupin je pogovor, nekajkrat pa smo se dodatno ukvarjali z drugimi dejavnostmi, kot so šivanje, krasitev drevesca, družabne igre, piknik ali skupni ogled filma.

Članstvo prve od skupin je bilo bolj ali manj stalno enako (čeprav niso bili vedno prisotni vsi na vsakem srečanju) in je šlo (v nekem obdobju) praktično za zaprto skupino (ki pa se je kasneje odprla). V drugi skupini pa se je članstvo stalno menjalo, tako da še ni bilo dveh srečanj z enakim seznamom prisotnih. Prihajali so novi ljudje, potem nekateri ostali le enkrat, drugi prišli nekajkrat in po dolgem času spet, tretji pa so hodili precej redno. Ob koncu drugega leta smo se začeli občasno srečevati na skupnih srečanjih obeh podpornih skupin.

Iz pogovorov s člani smo razumeli, da so nekateri včasih manjkali na srečanjih ne zato, ker so imeli druge pomembne opravke, temveč zato, ker jim je bilo prejšnje srečanje prenaporno ali jih je še dolgo (pre)močno miselno in čustveno zaposlovalo. Vsaj enkrat ali dvakrat član ni prišel na srečanje zaradi svojih glasov, ki so bili preveč intenzivni in prenaporni.

Del članov je na srečanjih pod vplivom psihoaktivnih substanc. V dveh letih se je morda dvakrat ali trikrat zdelo, da je eden od članov pod rahlim vplivom alkohola, eden ali dva člana sta povedala, da dokaj redno uporabljata marihuano, približno tretjina članov je bila pod stalnim in močnim vplivom farmacevtskih psihoaktivnih substanc (nekateri so včasih za krajši čas tudi »zakinkali«). Za kadilce pa je bil »obvezen« ritual kajenje cigarete pred in po skupini, velikokrat pa tudi vmes, še posebej, kadar so bile na sporedu težje teme ali kadar so bile v skupini opazne napetosti.

Poleg obeh podpornih skupin smo organizirali več dogodkov s širšo udeležbo. Taki dogodki so bili poletni piknik v Tivoliju, srečanje s člani mreže zahodnega Balkana, prednovoletno srečanje, odprto srečanje, na katerega je bila vabljen tudi javnost, itd. V zvezi z vsemi temi dogodki in srečanji se je razvil ritual, da se (praviloma) vedno, ko se pojavi nov član ali neznana, nova oseba, vsi v krogu predstavljamo. Praviloma tudi s svojim »posebnimi« značilnostmi,

kot so slišanje glasov in podobnimi. Ti krogi so lahko trajali tudi uro ali več, še posebej, če nas je bilo v krogu 10 ali 15. Vedno se je namreč zgodilo, da so se eni predstavili zelo na kratko, drugi pa bolj na dolgo. A značilnost tega rituala je bila, da smo tudi dolge govornike in govornice praviloma pozorno poslušali in njihovih predstavitev nismo poskušali skrajševati. Predstavitve pa so bile tako rekoč vedno zelo polne in zanimive, velikokrat pretresljive, velikokrat tudi polne humorja.

Teme pogovorov so bile zelo različne. Če smo na začetnih srečanjih tisti, ki smo prevzeli vlogo »facilitatorjev«⁵, še nekajkrat teme pogovora »speljevali« na slišanje glasov, smo s tem kar hitro zaključili in se s tem več ne trudimo. Ta tema namreč na vsakem srečanju (morda s kakšno izjemo, npr. na pikniku) sama neizbežno »pride na dan«.

Od tem, ki so se pojavljale na prvih srečanjih in ki hkrati predstavljajo tudi teme, ki zelo zanimajo nove prišleke, je treba omeniti temo hospitalizacije – ki pa je seveda najbolj zanimala tiste, ki so že bili hospitalizirani. Skoraj vsi takšni so imeli potrebo po izmenjanju svojih izkušenj, največkrat bolečih in neprijetnih, v zvezi s hospitalizacijami in v zvezi s stiki s svojimi psihiatri. Izkušnje v zvezi s hospitalizacijo (predvsem prvo) so se povezovale s celo paleto bolečih (a ne samo bolečih) izkušenj, ki so spremljale psiho-tične krize in novo doživljanje sebe ter sveta. Izkušnje s psihiatri pa so bile tudi raznolike in kompleksne, segale so od zaupanja do strahu, velikokrat so bile ambivalentne in so se s časom menjale.

Glavna ali »naslovna« tema skupin (slišanje glasov) je kazala veliko kompleksnost in raznolikost v razumevanju, poimenovanju, uporabljenih besedah in metaforah ter načinih predstavljanja. Razlike med člani so bile tolikšne, da je včasih trajalo več mesecev ali

⁵ Pri prevajanju knjige *Prijateljstvo je najboljše zdravilo* (The Icarus project, 2015) smo se srečali z dilemo, kako prevesti angleška izraza »facilitator« in »facilitating«, ki naj bi se nanašala na dejavnost oseb v skrbi za dober potek skupinskega dela, a na manj direktiven način in z manj izpostavljenostjo funkcijo, kot bi nakazovali besedi »vodja« in »vodenje«. Te dileme v prevodu nismo rešili najbolje. Funkcije »facilitiranja« razumemo po avtorjih Randall in Suthgate (1988) kot razpršeno in fleksibilno dogajanje, v katerem izpostavljenost vlogo vodenja prevzemajo v različnih časih različni člani skupine, kar pomaga oblikovati skupinski proces kot kreativen in zadovoljujoč proces.

celo leto, preden smo se razumeli ali preden smo razumeli, česa ne razumemo. Posamezni člani so bili v svojih pripovedih »zadržani«, dokler se niso prepričali, da so jih drugi do zadostne mere razumeli. Kot primer tega naj opišemo dogodek, ko je neka oseba pripovedovala, kako prejema sporočila od različnih bitij iz vesolja. Drugi smo jo poslušali in se – verjetno vsak po svoje – poskušali »priključiti« na njeno zgodbo, vendar nihče ni nič rekel. Pisec teh besed zato, ker sam nimam tovrstne izkušnje in je nisem znal nikamor umestiti oz. ji sploh podeliti statusa objektivnosti in s tem nečesa, na kar se je vredno smiselno odzvati. Nato pa je drugi član skupine vprašal, kaj govoreča oseba tem bitjem »nazaj oddaja«, kot da je povsem jasno, da oseba tudi oddaja, ne le sprejema. Oseba se je odzvala zelo navdušeno, češ da prvič nekdo razume, o čem sploh govori, ker je resno vzel to dejstvo (očitno dvosmerne) komunikacije z vesoljskimi bitji.

Druga oseba je enkrat rekla, da nikoli ne sliši glasov, a se je veliko kasneje izkazalo, da pogosto sliši angele varuhe, pri čemer pa izraz »slišati glasove« po njenem razumevanju ne zajema tudi izkušnje slišanja angelov. Na enem od srečanj se je izkazalo, da imajo vsi prisotni »slišalci glasov« (kar je seveda predvsem terminologija avtorja in avtorice teh besed) svoje angele varuhe. Vendar jih eden nikoli ne sliši niti ne čuti njihove prisotnosti, ampak o njihovem obstoju sklepa iz njihovih delovanj; drugi jih ne sliši, ampak telesno čuti njihovo prisotnost in jih včasih lahko prikliče; tretji pa jih sliši in se z njimi pogovarja, vendar meni, da se jih ne sme klicati ali nagovarjati (ker to lahko povzroči premočno projekcijo oz. priklic nečesa slabega namesto angelov varuhov). Opisana raznolikost nakaže kompleksnost tematike in težavnost pogovora o njej, ko so besede »prešibke« ali različno razumevane, predvsem pa neprimerne zapletenemu dogajanju in doživljanju na več ravneh. Pogovor o takšnih temah je zato zahteval veliko medsebojnega zaupanja in občutkov varnosti ter tudi čas, skozi katerega smo se učili drug drugega razumeti⁶.

⁶ Sicer pa naj dodamo, da je obstoj angelov varuhov v precejšnjem delu slovenske javnosti kulturno normativen, da veliko slovenskih otrok starši učijo o angelih varuhih in o priprošnjah za njih. Eden od članov skupin pa je bil tudi aktivno vpleten v eno ali dve duhovni skupnosti, ki sta tudi učili o angelih varuhih.

Še ena pomembna tema v zvezi z slišanjem glasov, ki je občasno in do neke mere, a nikakor ne usodno ali razdiralno včasih delila vsako od skupin, je bila tema psihiatričnih zdravil. Na prvi pogled se je kazala kot dilema, ali zdravila jemati ali ne, po podrobnejšem pogledu pa se je pokazala kot vprašanje, »ali lahko človek za boljše obvladovanje svojega življenja stori (še) kaj drugega poleg tega, da jemlje zdravila (če jih jemlje)«. Ali naj torej razumevanje samega sebe ostane na ravni »imam bolezen – jemljem zdravila – nič drugega se ne da storiti« ali pa je možen pogled »zdravila jemljem ali pa tudi ne, a za svoje življenje lahko in moram še kako drugače poskrbeti«⁷? Seveda bi bilo preveč preprosto, če bi zaključili, da so nekateri člani samo jemali zdravila in nič drugega, ker so se v resnici vsi trudili čim bolj in po svojih močeh poskrbeti za svoje življenje in pri tem uporabljali različne strategije in načine. A vendar so nekatere članice, in med njimi tudi obe najstarejši in najbolj izkušeni, trdno stale na stališču (seveda izhajajoč iz lastnih izkušenj), da je mogoče zelo veliko in več kot z zdravili narediti s skrbjo in vztrajnim ter napornim delom s seboj, v primerjavi s katerim je jemanje zdravil zgledalo razmeroma ne-naporno. Strategije »dela s seboj«, o katerih smo poslušali, so bile kompleksne in fleksibilne, hevristične in negotove ter so zahtevale veliko mero motivacije in vztrajanja ter podpore v socialni mreži.

Vodenje v obeh skupinah je bilo praviloma nedirektivno in dobro porazdeljeno/razpršeno. S tem mislimo na to, da so vodenje v različnih časih in fazah prevzemali različni člani, čeprav so se nekateri izkazali za bolj »specializirane« za določene vidike vodstva skupine (npr. član ene od skupin, ki je vedno poskrbel za to, da je bilo prisotnega tudi veliko sproščujočega smeha). Zgledalo je, kot da članstvo ne pričakuje prav dosti od »formalnega vodstva«, če s tem mislimo na prej omenjene štiri »strokovne« osebe. Predvsem ne pričakuje mnogo v smislu kakih navodil ali »strokovnih« mnenj – to vlogo so v večji meri, če sploh, prevzemali prvoosebni

⁷ Odnos avtorja in avtorice tega prispevka do jemanja psihiatričnih zdravil se je v precejšnji meri oblikoval pod vplivom knjige »Vodnik za opuščanje uporabe psihiatričnih zdravil: pristop zmanjševanja škode« (Hall, 2016), ki se izogiba pozivanju k ali proti uporabi zdravil, ampak pravi, da bi moralo biti odločanje o tem vprašanju podprto z dobrimi in verodostojnimi informacijami. Podobno glej v Možina, 2016.

strokovnjaki sami in drug za drugega⁸. Vseeno pa se je v pogovorih o obeh prej omenjenih konfliktnih in enem dramatičnem dogodku izkazalo, da kasneje nihče ni menil, da bi morala katera od oseb z izkušnjo slišanja glasov takrat kaj narediti ali kaj drugače narediti, temveč so kakšna mnenja implicitno kazala na to, da so pričakovali, da bi takrat morale »strokovne« osebe kaj narediti. Taka mnenja osvetljujejo en del razumevanja procesov in vloge vodenja v podporni skupini.

UČINKI IN DOMET PODPORNIH SKUPIN

Glede na veliko raznolikost članstva podpornih skupin, njihovih izkušenj in predvsem življenjskih zgodb, njihovih pogledov in pričakovanj bi bilo najbolj verodostojno zapisati, da se o učinkih ne da reči prav ničesar. Vsaj ničesar posplošljivega. A skupine smo vendarle imeli zato, ker smo izhodiščno menili, da bodo za članstvo dobre, in ko smo sodelovali pri njihovem vodenju, smo se morali ves čas odločati med alternativnimi vedenji in ukrepanji – v skladu s svojim razumevanjem dogajanj in povezav med njimi. Zato morava zapisati tudi kaj o njihovih učinkih, pa čeprav z veliko mero previdnosti in zavedanja o subjektivnosti naših ocen.

Eno od prvih opazanj na začetku srečevanja skupin je bilo, da je mnogo članov s presenečenjem reklo, da se lahko prvič »svobodno« pogovarjajo o svojem slišanju glasov in da takšne izkušnje doslej še nikoli niso imeli (ali pa so jo v omejenem smislu imeli le pri svojem psihiatru_inji). Skupina je torej mnogim pomenila redko dostopno ali dotlej sploh neizkušeno priložnost za govorjenje o

⁸ Včasih, vendar redko pa je kdo rekel z nekakšno ironijo in humorjem: »Zdaj bo pa šefica Lara povedala svoje ...«, čemur je sledil smeh in nihče ni pričakoval, da bo Lara res kaj rekla.

resničnih izkušnjah, preko pogovora in odzivov drugih pa so jih tudi reflektirali⁹.

Včasih je kdo, ki je prišel prvič v skupino, ki je delovala že nekaj časa, z začudenjem rekel (takoj ali kasneje) približno takole: »Uau, a tako se da pogovarjati o glasovih!« ali »Torej imajo tudi drugi ljudje glasove ... !?« Spričo takih izjav smo začeli bolj razumevati pripovedi tujih, bolj izkušenih kolegov na področju slušanja glasov, ki so nam pripovedovali, da je za nekatere ljudi dovolj že en obisk podporne skupine, da spoznajo, da slušanje glasov ni »osamljena izkušnja« in da se da z njo živeti. Ter da od skupine veliko pridobijo že na prvem obisku, tudi če se nikoli več ne vrnejo.

Poseben uvid so nam nudili prej omenjeni krogi samopredstavljanja. Teh je bilo – kot rečeno – veliko in ker smo jih jemali kot nekaj dokaj prijetnega, a tudi resnega in močnega ter jim posvečali kar veliko časa, so se predstavitve naših članov razvijale, deloma spreminjale, dopolnjevale in poglobljale. Zanimivo in lepo je bilo opazovati in poslušati, kako člani in članice od ene predstavitve do druge povedo vedno več o sebi, vedno bolj diferencirano, bolj poglobljeno in kompleksno, kako so vedno bolj pogumni v odpiranju svojih tabuiranih in »sramotnih« tem ter značilnosti in kako kažejo vedno več retoričnega mojstrstva ter lastništva odcepljenih delov sebe. Preko tega se je dalo opazovati in posredno sklepati glede novih uvidov posameznikov, na prevzemanje novih vlog ter integriranje odrinjenih delov sebe. Vse to pa so značilnosti, ki jih danes vede o ljudeh pojmujejo kot zelo koristne, zaželene in pozitivne za razvoj.

Nekaj je bilo tudi interakcij, ki smo jih opazili vsi člani (ali vsaj mnogi od nas), ki so kazale na to, da je nekdo – tudi po več mesecih pogovorov in zagovarjanja »svojih« načinov spoprijemanja z glasovi – sprejel neko novo perspektivo ali strategijo in povedal približno

⁹ To pa seveda ne pomeni, da je bilo mogoče govoriti čisto o vsem. Zelo tabuirano je bilo npr. poročanje o kakšnih zares grdih in hudobnih izjavah, ki so jih o osebi dali njeni glasovi. Šlo je za izjave in opredelitve (besede, samostalniške ali pridevniške), ki bi tudi v splošni javnosti veljale kot najbolj žaljive in nanašajoče se na najbolj sprevržena dejanja in lastnosti. Domnevava lahko torej, da je bilo verjetno marsikomu težko ali nemogoče govoriti o najbolj bolečih vidikih svojih glasov in da zato le-teh sploh nismo prav dosti spoznali. Vendar pa so posamezniki v nekaj mesecih vedno bolj odprto in pogumno govorili tudi o najbolj bolečih vidikih glasov.

takole: »Včeraj pa sem prvič poskusil narediti (opis nekega vedenja ali ukrepanja), ko sem slišal glasove, tako kot si mi predlagala ti, članica A, medtem ko sem doslej vedno delal (opis nekega drugega vedenja ali ukrepanja)«. Takim izjavam so včasih sledili znaki očitnega prepoznavanja spremembe s strani ostalih članov skupine.

Ne nazadnje nam – vsaj o klimi v skupini – govorijo izrecne izjave nekaterih posameznikov, da se v skupini dobro počutijo in je nikoli ne zamudijo¹⁰.

Obstajajo pa tudi vidiki skupine in dela z njo, ki jih lahko ocenjujemo kot manj pozitivne. Med te lahko uvrstimo že omenjen osip števila članov po konfliktnih situacijah in več primerov oseb, ki so prišle na srečanje samo enkrat in potem nikoli več. Domnevamo, da bi lahko storili več in bolje za njihovo vključitev v skupino, a tega nismo znali, kar verjetno pomeni, da potrebujemo še več znanja in izkušenj za delo s slišalci glasov in s podpornimi skupinami.

SKLEP

Skoraj tri leta delovanja projekta in dve leti srečevanja podpornih skupin so pokazala, da v Sloveniji obstaja potreba po specifični podporni dejavnosti za osebe, ki slišijo glasove ali imajo druge podobne izkušnje, in to ne glede na to, ali so psihiatrično diagnosticirane in obravnavane ali ne. Skupina poklicnih in prvoosebni strokovnjakov je skupaj razvila model delovanja/srečevanja, ki je marsikoga (od obiskovalcev) osupnil v smislu, da »si ni mislil, da so take skupine mogoče« oz. marsikoga pripravil do ocene, da gre pri teh skupinah za nekaj čisto novega, kar se razlikuje tako od prakse v psihiatričnih ustanovah kakor tudi od obstoječe prakse v nevladnih organizacijah na področju duševnega zdravja. Naše raziskovanje je pokazalo, da je mogoč model podpornega dela, ki ne izhaja iz patologizacije teh izkušenj in ki omogoča krepitev moči

¹⁰ Eden od članov skupin svojo skupino in drugo njeno članstvo pogosto poimenuje kot svojo družino (ki ji je našel tudi ustrezní priimek). Druga oseba je večkrat povedala, da ji pogovori v skupini pomenijo več kot večina drugih pogovorov v njenih socialnih mrežah, tako osebnih kot strokovno-delovnih.

udeležencev skupin tako v smislu rasti samospoštovanja kot razvoja promotivnih socialnih vlog.

Želiva si, da bi se model, ki smo ga razvili, lahko še širil in prenašal v druga slovenska okolja. Ob tem se pojavi vprašanje, ali je ta model prenosljiv in kaj je njegovo bistvo, ki bi ga bilo treba prenesti kam drugam. Pomemben del tega bistva prepoznavava kot načela, prepričanja in usmerjenosti, ki naj bi jih imeli iniciatorji in nosilci podpornih skupin.

Pred začetkom podpornih skupin smo nosilci projekta, ki smo s to pobudo šli v javnost¹¹, imeli določena stališča, razumevanja in poglede in tudi oseb(nost)ne naravnosti, s katerimi smo domnevno (so)vplivali na oblikovanje naših podpornih skupin. Med našimi oseb(nost)nimi naravnostmi lahko omeniva motivacijo za delo z ljudmi, pretežno ne-avtoritaren in nedirektiven stil dela in veliko mero pozitivnega zanimanja za človeške drugačnosti. Pomembna pa so bila tudi strokovna prepričanja, ki smo jih v precejšnji meri prevzeli od gibanja Slišanje glasov (Hearing Voices), predvsem na seminarjih organizacije Intervoice (ki pa so bila seveda v veliki meri skladna z našimi prejšnjimi razumevanji). Med temi naj omenimo prepričanja, da:

1. imajo glasovi in podobni pojavi (oz. njihova vsebina) lahko svoj pomen, da so torej smiselni in ne le slučajni simptomi bolezni ter da je ta pomen vredno razbrati; tako razbiranje pa lahko pomaga k izboljšanju stanja. Pri tem pa je jasno, da je pomen velikokrat simboličen in metaforičen, podobno kot tudi sanjske vsebine govorijo simbolično in metaforično;
2. k pojavu glasov pogosto prispevajo travmatske življenjske izkušnje ob različnih stopnjah občutljivost in ranljivosti posameznikov ter da se pomen glasov kaže v tem, da lahko nekaj govorijo (sporočajo, na nekaj opozarjajo) o teh travmatskih izkušnjah. Za razbiranje pomena glasov je torej pomembna

¹¹ Poleg avtorja in avtorice tega prispevka sta to še Hana Košan in Juš Škraban, ki sta se udeležila enega od prvih usposabljanj v Sarajevu, zelo kmalu po prvih dejavnostih projekta pa se mu je pridružila še Darja Perše. Omenjeni so ključno vplivali na razvoj projekta.

- posameznikova življenjska zgodovina, ki jo je zato smiselno rekonstruirati in dekonstruirati oz. sploh pripovedovati o njej;
3. sta za obravnavanje in pomoč ljudem precej ključna optimizem in ustvarjanje optimističnega okolja ter sporočil, medtem ko pesimistična sporočila o nespremenljivosti stanja (»bolezni«) in o slabih življenjskih obetih niso produktivna za posameznikovo aktivacijo;
 4. so za kakovost življenja in njegovo izboljševanje ključni posameznikova aktivacija, skrb zase, aktivno iskanje načinov samozdravljenja, skratka samopomoč;
 5. ima vrstniška (samo)pomoč mnoge prednosti pred strokovno pomočjo in da strokovna pomoč, čeprav pomembna, ne more nadomestiti vseh funkcij vrstniške (samo)pomoči;
 6. so na področju duševnih težav in stisk zelo pomembne socialne mreže, zaradi česar se pomemben del pomoči nanaša na ustvarjanje in izboljševanje teh mrež;
 7. je v primerih različnih težav v duševnem zdravju model bolezni (patologije, tim. patološki model) bistveno preozek, omejuje in velikokrat tudi škodljiv, ne nazadnje zato, ker proizvaja močno socialno stigmo;
 8. je zato v (socialnem) obravnavanju težav v duševnem zdravju pomembno model bolezni, zdravljenja in ozdravitve (ali zazdravitve) zamenjati (ali dopolniti) z modelom okrevanja, ki se nanaša na psihosocialne vidike življenja in velikokrat implicira iskanje ter razvijanje zadovoljujočih oblik življenja brez odprave tim. simptomov (ki so morda le preživetvene strategije ali njihove posledice);
 9. se mora zato neobhoden del ukvarjanja s slišanjem glasov naslavljati tudi na javnost in spreminjanje dojemanja tega pojava s strani javnosti;
 10. je za psihosocialno delo z ljudmi najpomembnejše zanimanje za ljudi, njihovo sprejemanje, predvsem sprejemanje njihove drugačnosti, prepoznavanje in spoštovanje njihove subjektivne realnosti.

Zgornjih deset izhodiščnih konceptov/verjetij se morda bere kot zelo abstrakten in naivno optimističen spisek načel, ki ne more

veljati za vse ljudi v vseh situacijah. Seveda je treba ta načela upoštevati v kontekstu realističnih možnosti in pogojev, zato mu recimo »spisek načel dela v optimalnih pogojih«. Naše dveletno delo s podpornimi skupinami seveda ni moglo na kak pozitivističen ali statističen način dokazati ali ovreči pomena zgornjih načel, lahko pa intuitivno ocenjujeva, da smo jih v veliki meri uspeli uresničevati ali uporabljati, predvsem načela 2–10. Prav pri prvem načelu, ki predstavlja precej pomemben del gibanja *Hearing voices*, pa ne moreva trditi, da smo ga v prav veliki meri uporabljali ali uveljavljali¹². Za takšno delo (npr. z metodo dialoga glasov; glej Corstens, May in Longden, 2015) smo imeli menda premalo znanja in izkušenj, poleg tega skupinski kontekst dela ni bil najprimernejši okvir za tak pristop.

Mednarodno gibanje *Hearing voices* razmeroma močno poudarja tudi potrebo po destigmatizaciji, normalizaciji ali celo družbenem promoviranju slišanja glasov in podobnih izkušenj. Temu vidiku smo v svojem projektu posvetili zelo veliko pozornosti, v tem prispevku pa ga ne opisujemo podrobneje. Naj tu le omeniva, da je ta vidik projekta zajemal še organiziranje javnih dogodkov v več slovenskih mestih, javne stojnice na svetovni dan slišanja glasov, radijske intervjuje, objavo poljudnih prispevkov v javnih medijih, prevod podnapisov treh krajših in dveh celovečernih filmov v slovenščino, izdelavo bogate domače strani v slovenščini, prevod osmih strokovnih člankov in njihovo objavo na domači strani, prevod in izdajo dveh (krajših) knjig, izvedbo predavanj ali delavnic v devetih strokovnih in akademskih organizacijah, izvedbo daljših seminarjev s tujimi izvajalci ter aktivno sodelovanje na več kongresih (Brglez in Dekleva, 2014; Brglez in Košan, 2016).

¹² Točneje rečeno to velja za večino članstva podpornih skupin. Vsaj ena oseba pa je imela osnovno strategijo spoprijemanja s svojimi glasovi takšno, da jih je razumevala kot (od-ločene ali odcepljene) dele sebe ali vidike sebe in jim pripisovala pomemben pomen, namreč v smislu signaliziranja prisotnosti »sprožilcev« stiske oz. opozarjanja na stresne/travmatske vsebine, s katerimi se oseba še ni uspešno soočila oz. jih »razrešila«. Po pripovedi te osebe je sprva svoje glasove dojemala kot druge, fizično obstoječe osebe s svojimi različnimi osebnostnimi značilnostmi, toni glasov, navadami itd., nato pa je med procesom, ki je trajal kar nekaj let (3, 4, morda 5), spremenila svoje razumevanje in je sedaj brez zadržkov in dilem prepričana, da so to samo (simbolni) deli nje. Ta proces je tekel skozi – kot rečeno – večletno intenzivno, vsakodnevno prijateljsko druženje z dvema drugima osebama, ki sta sami imeli podobne izkušnje in od katerih se je ena ukvarjala z različnimi pristopi v zdravlilstvu. Oseba je še povedala, da je ključno vlogo v tem procesu, predvsem za njeno motivacijo, igrala okoliščina, da se je imela za kaj boriti, namreč za svoje družinske člane, v zvezi s katerimi je obstajala nevarnost prekinitve stikov.

Dosedanje delo – predvsem pri »facilitiranju«¹³ dela podpornih skupin za slišalce glasov – nam je dajalo občutek smiselnosti in vrednosti. Seveda predvsem zato, ker so takšne občutke izražali člani, ki so prihajali na srečanja skupin. Skozi delo skupin smo poskušali uresničevati tudi nekatere specifične teze in predpostavke gibanja Hearing voices in bili pri tem v veliki meri uspešni, pri nekaterih specifičnih usmeritvah (npr. da je možno in potrebno izluščiti vsebinski pomen glasov) pa smo bili manj uspešni oz. smo bili pri nekaterih članih priča uresničevanju teh predpostavk, vendar verjetno ne zaradi delovanja skupin. Naučili smo se, da je za to (spremembo pogleda in razumevanja svojih glasov) praviloma potrebno dolgo trajno in intenzivno delo, verjetno tudi s poudarkom na individualnem delu v kontekstu varnega odnosa, predvsem pa v »pravem času«, merjenem po življenjskih okoliščinah in naravnostih osebe, ki sliši glasove. Podporne skupine in širši družbeni angažma, ki smo mu rekli »proizvodnja smisla«, lahko predstavljata dobrodošel kontekst in spodbudo za iskanje takega »pravega časa«.

LITERATURA

- Aleman, A. in Larøi, F. (2009). *Hallucinations. The science of idiosyncratic perception*. Washington: APA.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC in London: American Psychiatric Association.
- Baker, P. (2013). The Hearing Voices Movement: Has it Really Been 25 years? Pridobljeno s <https://www.madinamerica.com/2013/05/the-hearing-voices-movement-has-it-really-been-25-years/>.
- Brglez, L. (2016). Svet, ki se sliši. Magistrsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta UL.
- Dekleva, B. (2015). Pojavnost slišanja glasov in odnos slišalcev do njih. *Kairos*, 9(4), 43–68.
- Brglez, L. in Dekleva, B. (2014). Slišanje glasov skozi slikovno gledališče. V A. Grobelšek, (ur.), *Tokovi stroke: zbornik povzetkov/6. slovenski kongres socialne pedagogike*, Rogla, 10.–12. oktober 2014. Ljubljana: Združenje za socialno pedagogiko, 41.
- Brglez, L. in Košan, H. (2016). Slišanje glasov s tehnikami gledališča zatiranih. V B. Petrovič Jesenovec, *6. kongres socialnega dela*,

¹³ Glej opombo 5.

- Konstruktivno SD kot gibalno soustvarjalnega odnosa*. Ljubljana: Fakulteta za SD Univerze v Ljubljani, 14.
- Cooke, A. (ur.). (2014). *Understanig Psychosis and Schizophrenia: Why people sometimes hear voices, believe things that ither find strange, or appear of touch with reality, and what can help*. Pridobljeno s <http://www.bps.org.uk/networks-and-communities/member-microsite/division-clinical-psychology/understanding-psychosis-and-schizophrenia>.
- Corstens, D., Longden, E., McCarthy-Jones, S., Waddingham, R. in Thomas, N. (2014). Emerging Perspectives From the Hearing Voices Movement: Implications for Research and Practice. *Schizophrenia Bullertin*, 40(4), 285–294. Doi: 10.1093/schbul/sbu007. Pridobljeno s http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/content/40/Suppl_4/S285.full.
- Corstens, D., May, M., Longden, L. (2015). Pogovor z glasovi. *Kairos*, 9(4), 103–116.
- Hall, W. (2016). *Vodnik za opuščanje uporabe psihiatričnih zdravil v skladu z načeli zmanjševanja škode*. Ljubljana: Društvo za pomoč in samopomoč brezdomcev Kralji ulice : Šent – Slovensko združenje za duševno zdravje : Fakulteta za psihoterapevtsko znanost Univerze Sigmunda Freuda ; [Škofja Loka] : Mesto znanja - Društvo za izobraževanje in svetovanje ; [Ilirska Bistrica] : Zavod Moja pot – Zavod za psihoterapijo in svetovanje.
- Intervoice. (b.d.). *Find a group*. Pridobljeno s <http://www.hearing-voices.org/hearing-voices-groups/find-a-group/>.
- Luhrmann, T. M., Padmavati, R., Tharoor, H. in Osei, A. (2014). Differences in voice-hearing experiences of people with psychosis in the USA, India and Ghana: interview-based study. *The British Journal of Psychiatry*. DOI: 10.1192/bjp.bp.113.139048.
- McCarthy-Jones, S. (2012). *Hearing voices. The histories, causes and meanings of auditory verbal hallucinations*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Melbournska deklaracija o slišanju glasov. (b.d.). Pridobljeno s <http://www.slišanjeglasov.si/Melbourne.html>.
- Možina, M. (2016). Psihiatrična zdravila: kdaj so koristna in kdaj so lahko škodljiva. V W. Hall, *Vodnik za opuščanje uporabe psihiatričnih*

zdravil v skladu z načeli zmanjševanja škode. Ljubljana: Društvo Kralji ulice in drugi, 47-52.

Randall, R. in Southgate, J. (1988). Skupinska dinamika v skupnosti ali Ni treba, da so vaši sestanki tako neznosni. Ljubljana : Zveza kulturnih organizacij Slovenije : Višja šola za socialne delavce.

Škraban, J. (v tisku, a). »Preveč informacij za mojo mlado glavo«: Živeti po prvi psihotični epizodi. *Kairos*.

Škraban, J. (v tisku, b). Raziskovalec znamenj: Antropološki pogled na izkušnje znamenj, glasov in videnj. *Glasnik Slovenskega etnološkega društva* 57 (1–2).

The Icarus project. (2015). *Prijateljstvo je najboljšo zdravilo: vodič za ustvarjanje skupnostne mreže podpore za duševno zdravje.* Ljubljana: Društvo za pomoč in samopomoč brezdomcev Kralji ulice : Šent - Slovensko združenje za duševno zdravje : Ozara Slovenija, Nacionalno združenje za kakovost življenja : Sonček - Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije : Novi Paradoks, Slovensko društvo za kakovost življenja : Društvo Altra - Odbor za novosti v duševnem zdravju: Humana - Združenje svojcev pri skrbi za mentalno zdravje.

IZVIRNI ZNANSTVENI ČLANEK, PREJET JUNIJA 2017