

Petra Videmšek

SPREMINJANJE SOCIALNE VKLJUČENOSTI LJUDI Z OSEBNIMI IZKUŠNJAMI DUŠEVNE STISKE

OD BOJA ZA PRAVICE DO VKLJUČENOSTI V RAZISKOVANJE

UVOD

Socialno delo je stroka, ki se zavzema za socialno pravičnost kot eno temeljnih načel delovanja. Socialna pravičnost se nanaša na spoznanje, da so družbene neenakosti posledica strukturnih značilnosti in ne individualnih izbir, zato je treba za ljudi na obrobju poskrbeti in jim omogočiti dostojno življenje (Leskošek 2010). To spoznanje sili socialne delavce in delavke v družbenopolitični aktivizem, ki temelji na odzivanju na sistemske nepravilnosti. Nanje so nas v največji meri opozarjala uporabniška gibanja.

Uporabniška gibanja so pripomogla k osamosvojitvi svojih članov od najrazličnejših vrst zatiranja in diskriminacije. Opozorila so, da socialnega vključevanja in zmanjševanja družbenih neenakosti ne bo, če ljudje nimajo dostopa do najosnovnejših virov in so izključeni iz odnosov, ki jim omogočajo družbeno sodelovanje (Dragoš, Leskošek 2003).

Na podlagi razvoja uporabniških gibanj lahko danes z gotovostjo rečemo, da so uporabniki socialnovarstvenih storitev in služb za duševno zdravje oblikovali teorijo, ki opozarja na razloge za izključevanje ljudi z izkušnjami duševne stiske, in pozornost usmerili v preučevanje značilnosti organiziranja družbe. Dela avtorjev z osebno izkušnjo duševne stiske (Chamberlin 1977, Lamovec 1993, 1995, Degegan 1988), ki so bila ključna pri snovanju tega članka, so opozorila na vzroke za izključenost posameznika in skupin ter predlagala rešitve za odpravljanje izključenosti.

V članku predstavimo razvoj uporabniških gibanj, ki so pripomogla tako k spremenjenim

vlogam ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske (od pasivnih udeležencev k aktivnim sogovornikom) kot tudi k njihovi stopnji socialne vključenosti. Socialna vključenost je sicer širok in večdimenzionalni koncept, ki ga v kontekstu članka predstavimo predvsem na mikroravni socialne vključenosti. V jeziku socialnega dela bi lahko rekli, da vključenost na mikroravni pomeni možnost govoriti zase, o sebi in pomeni soustvarjanje rešitev v socialnem varstvu.

Mojca Urek (2005: 72) navaja, da je z vključenostjo uporabnikov v govor o njih samih moč na strani tistih, ki krojijo zgodbo in ustvarjajo mnenje pri pomembnih bralcih in katerih interpretacija na koncu obvelja kot resnična in veljavna. Na podlagi del, ki so jih napisali predvsem ljudje z lastnimi izkušnjami hendikepa in duševne stiske (Chamberlin 1977, Oliver 1992, Morris 1993, Beresford, Croft 1993 a, b, Lamovec 1995, Wallcraft 2005), lahko vidimo, da so uporabniki oblikovali svojo teorijo (teorija onesposabljanja), da so razvili svoje koncepte (koncept neodvisnosti, koncept okrevanja), da sooblikujejo kampanje proti diskriminaciji.

Hkrati pa pregled uporabniških gibanj pokaže, da so se njihova prizadevanja spreminjala in so si prizadevali za čim večjo vključenost na vsa področja odločanja o svojem življenju, tudi na področjih, kot sta izobraževanje in raziskovanje (Beresford, Croft 1993 b, Fisher 1999, Ramon 2003, Shafer 2003, Videmšek 2009, Zaviršek, Videmšek 2009, Škerjanc 2010). Pokazalo se je, da zgolj vključenost v načrtovanje ne zadostuje in da bo za večje

spremembe treba vključiti ljudi z osebnimi izkušnjami tudi v raziskovanje. V članku se ukvarjamo predvsem s tem. Odločitev za to temelji na prepoznavanju vključevanja in učenju tega, kaj lahko v stroki socialnega dela naredimo za vključenost.

RAZVOJ UPORABNIŠKIH GIBANJ NA PODROČJU DUŠEVNEGA ZDRAVJA

Razvoj uporabniških gibanj lahko spremljamo v delih, ki so jih napisali ljudje z osebnimi izkušnjami sami (Beer 1906, Chamberlin 1977, Beresford Croft 1993 a, b, Lamovec 1995, Wallcraft 2005, Beresford 2005, Russo, Stastny 2009). Na podlagi njihovih del lahko povzamemo, da so se uporabniška gibanja razvila iz nekaj posameznikov v številne in močne skupine ljudi, ki se med seboj povezujejo tako na državni kot na mednarodni ravni.

Povod za razvoj uporabniških gibanj gre pripisati sprva posameznim avtorjem: Johnu Thomasu Percevalu (1803–1876), prvemu uradnemu zagovorniku uporabnikov, Elizabeth Parsons Ware Packard (1816–1897), prvi zagovornici pravic žensk in ljudi s težavami z duševnim zdravjem, Dorothei Lynde Dix (1802–1887), sprva učiteljici, pozneje pa reformatorki zdravljenja ljudi s težavami z duševnim zdravjem, in Cliffordu Whittinghamu Beeru ([1908] 2006), ki je v knjigi *Um, ki se je našel* [*A Mind that Found Itself*], opisal svojo osebno zgodbo in odkrito spregovoril ne samo o osebni izkušnji z boleznijo, temveč tudi o brutalnih načinih zdravljenja v institucijah in o nasilju, ki so ga v ustanovah doživljali uporabniki. Omenjeni avtorji so pripomogli k razvoju govora o osebnih izkušnjah in pomenu prepoznavanja teh izkušenj in spodbudili povezovanje ljudi z osebnimi izkušnjami duševne stiske. Povezovanje je bilo opaznejša v drugi polovici 20. stoletja.

Na razvoj uporabniških gibanj na področju duševnega zdravja je zelo vplivala tako imenovana alternativna psihiatrija, znana tudi kot antipsihiatrično gibanje. Njegovi vodilni predstavniki so bili Ronald David Laing, Thomas Szasz in David Cooper. Omenjeni avtorji

so zanikali obstoj duševne bolezni.¹ Trdili so, da je samo plod slabega funkcioniranja družbe, ki išče krivca za svoje slabo delovanje. Njihova kritika je nastajala vzporedno z deli Goffmana (1961) in Foucaulta (1967), ki sta razvijala svojo kritiko psihiatrije in institucij za duševno zdravje.

Antipsihiatrično gibanje je spodbudilo nastanek številnih skupin uporabnikov. Razloge za nastanek Vito Flaker (1995: 50) pripisuje egalitarni usmerjenosti antipsihiatričnega gibanja, saj je omogočilo uveljavljanje uporabnikov. V šestdesetih letih 20. stoletja so se razvila uporabniška gibanja, ki so opozarjala na neenakosti in socialno izključenost. Na eni strani so si prizadevala za odpravo družbene izključenosti, na drugi strani pa za povečanje moči njenih članov. Izhajala so iz zahtev po političnih in ekonomskih spremembah, ki bi vplivale na oblikovanje skupnostnih služb, v skladu z njihovimi idejami.

Uporabniška gibanja so dosegla nekatere pomembne cilje, med katere sodita prenos moči odločanja na posameznika in individualizacija.² V dolgoletni praksi na področju duševnega zdravja ljudje z osebno izkušnjo duševnih stisk namreč niso mogli uveljavljati svoje avtonomije. Bivanje v okviru institucij jim ni omogočilo, da presežejo podrejeno vlogo v odnosu do strokovnega kadra, ki jih s svojim odnosom do njih vedno znova potiska v vlogo bolnika.

¹ V tem kontekstu namenoma uporabimo izraz duševna bolezen, ker je bil to prvotni izraz, ki so ga uporabljali avtorji.

² Pri uporabi pojma individualizacija je treba poudariti nekatere pasti, ki jih prinaša koncept individualizacije. Po mnenju mnogih avtorjev (Beresford 2000, Ramon 2000, Škerjanc 2010) je individualizacija kot proces povzročila razgradnjo tradicionalnih podpornih mrež, odgovornost za posameznikov položaj pa je prenesla na posameznike. Posameznik je sam odgovoren za nastalo situacijo ali kot pravi Ulricke Beck (2001: 132): »je individualizacija naprtena ljudem kot osebna usoda.« Pojem individualizacije se je v socialnem delu pojavil predvsem kot načelo in dobra praksa (Flaker *et al.* 2007). Past individualizacije, ki smo ji priče v socialnem varstvu, je v tem, da se pojem povezuje predvsem s konceptom potrošništva, po katerem ima uporabnik pravico izbire v okviru obstoječe ponudbe. Pravica do izbire pa je zavajajoča. Uporabnik ne prevzame vloge kupca, ki si lahko kupi karkoli, saj je prisiljen izbirati med že ponujenimi možnostmi.

Zaradi omenjenega bi razvoj uporabniških gibanj lahko razdelili na tri obdobja, in sicer na obdobje boja za državljske pravice, obdobje vključevanja v načrtovanje skupnostnih služb ter na obdobje vključevanja v izobraževanje in raziskovanje.

BOJ ZA DRŽAVLJANSKE PRAVICE

Če izhajamo iz definicije socialne vključenosti, po kateri je vključujoča družba tista, ki v osnovi omogoča enako dostopnost za vse in hkrati zagotavlja, da se sliši glas vsakega člana družbe in ne samo glas ene skupine ljudi (Adam *et al.* 2004), lahko zgodnja prizadevanja uporabniških gibanj opredelimo kot boj za politični prostor, v katerem se bo slišal glas posameznika. Poleg boja za politični prostor pa so bile zahteve uporabniških gibanj osredotočene tudi na enakost in pravice uporabnikov (Chamberlin 1977, Beresford, Croft 1993 a, Shafer 2003, Wallcraft 2005, Davis 2005).

Vesna Leskošek (2010) navaja, da enakost pomeni, da se ljudje ne ločijo po socialnih statusih na ljudi prvega in ljudi drugega reda, torej večvredne in manjvredne. Enakost omogoča participacijsko demokracijo: različne skupine ljudi imajo glas v javnosti, ne glede na njihov nacionalni izvor, spol, vero, raso, spolno usmerjenost ipd.

Osnovno načelo obravnave ljudi kot enakovrednih članov skupnosti zagotavlja koncept državljanstva in socialnih pravic državljanov. Te pogosto povežemo z angleškim sociologom, vodilnim poznavalcem nastanka koncepta državljanstva, Thomasa Humphreyja Marshalla. Avtor (1963: 74) pravi, da državljanstvo

zajema vse posameznike v družbi in pomeni enako in enakopravno obravnavo vsakega posameznika, ki tej družbi pripada.

Zavzemanje za državljske pravice je poglobljena tema uporabniških gibanj v šestdesetih letih 20. stoletja. Avtorjeva definicija se osredotoča predvsem na pravice posameznikov, ki vključujejo pravno, politično in socialno razsežnost. Civilno državljanstvo tako zajema svobodo izražanja, mišljenja in verovanja ter pravico do lastnine in pravičnega sojenja. Po-

litično državljanstvo avtor opredeljuje kot tiste pravice, ki državljanom omogočajo vključenost v skupnost, in pravice do vodenja skupnosti, tudi volilno pravico. Politično državljanstvo zajema pravico do sodelovanja v javnih zadevah. Socialno državljanstvo in ekonomske pravice posameznikov sovpadajo z nastankom države blaginje in vključujejo pravico do zdravstvene oskrbe, izobraževanja in pravico do socialne varnosti v skladu z ekonomskimi, socialnimi in kulturnimi standardi v določeni družbi. Socialne pravice po Marshallu zajemajo tako pravico do ekonomske blaginje in varnosti kot tudi pravico do popolnega sodelovanja posameznika pri dedovanju in pravico do življenja civiliziranega posameznika po standardih, ki v določeni družbi prevladujejo (Marshall 1963: 74).

Koncept državljanstva v 20. stoletju je tako privedel do spoznanja, da državljanstvo ni samo pravni in politični koncept, temveč tudi socialni. Državljanstvo ni samo status, ki mu pripadajo vrste aktualnih in domnevnih pravic, ampak praksa, v kateri posameznik vzpostavi zvezo s skupnostjo in državo. Na neenako obravnavo so opozorili ljudje z osebno izkušnjo duševne stiske, ker so občutili drugačno obravnavo in so bili v primerjavi z drugimi državljani deprivilegirani.

Poglavitni cilji uporabniških gibanj takratnega obdobja so bili osvoboditev uporabnikov od uzakonjenega psihiatričnega zdravljenja, spoštovanje njihovih pravic in zagotovitev enake kakovosti življenja, kot jo imajo drugi državljani (Chamberlin 1977, Beresford, Croft 1993 a, Lamovec 1995). Njihova prizadevanja za pravice so v sociologiji in socialni politiki pripomogla k obnovitvi koncepta državljanstva, ki je izviral iz odnosa med posameznikom in skupnostjo, etnično večino in manjšino, moškim in žensko ter je temeljil na državljskih pravicah (Ramon 1993).

Socialno državljanstvo tako poudarja blaginjo posameznika kot državljana in temelji na »enaki obravnavi vseh posameznikov v družbi«. Socialno državljanstvo je podlaga za socialno vključenost. Urek in Ramon (2008) socialno vključenost opredelita kot progresivno izboljšanje pravic, ki omogočajo dostop

do družbenega in ekonomskega sveta, novih možnosti in vnovične pridobitve statusa in hkrati zmanjšujejo učinek oviranosti.

Koncept državljanstva tako zajema prakso, v kateri so posamezniki aktivni udeleženci pri definiranju in ustvarjanju civilne družbe, ki vključuje in upošteva različnosti. Pri tem je pomembno, da imajo ljudje možnost prispevati svoj delež k razvoju. V torišču civilne družbe to pomeni možnost za ljudi, ki imajo težave z duševnim zdravjem, na primer, da ustanovijo alternativne oblike služb in pridobijo ustrezno podporo v času krize, saj s tem pripomorejo k zmanjšanju stereotipov. Ključna vprašanja socialne vključenosti pa so povezana z vrsto možnosti, ki jih ljudje imajo. Socialno vključenost je možno doseči le tako, da so zagotovljene enake možnosti za vse državljane (Sheppard 2006, Leskošek 2010).

VKLJUČEVANJE V NAČRTOVANJE SLUŽB

Zahteve uporabniških gibanj so bile v osemdesetih letih 20. stoletja usmerjene v strukturno vključenost, v smislu vključenosti v načrtovanje programov. Ljudje z osebno izkušnjo duševne stiske so zahtevali, da so navzoči pri načrtovanju storitev zanje in da je udejanjeno temeljno načelo enakosti, ki omogoča udeleženo (Chamberlin 1977, Beresford, Croft 1993 a, 1993 b, Lamovec 1995, Rose, Lucas 2007). Njihove zahteve pomenijo vnovično vključevanje ljudi iz institucij v skupnost.

V širšem družbenem kontekstu sodelovanje uporabnikov pri načrtovanju socialnovarstvenih storitev pomeni dosežek vključujoče skupnosti, v kateri so ljudje, ki so bili preslišani, stigmatizirani in izključeni iz glavnih tokov družbe, slišani in upoštevani. V tem obdobju so uporabniška gibanja želela širšo javnost informirati o spreminjajočih se pogledih na področje duševnega zdravja.

Angleško združenje za pravice ljudi s težavami z duševnim zdravjem MIND, denimo, je pripravilo obsežnejšo kampanjo z naslovom Domov iz institucij [*Home from Hospitals*], ki je opozorila na stanovanjski problem ljudi s

težavami z duševnim zdravjem. Demonstranti so opozorili, da je večji problem od bolezni brezdomstvo.

V slovenskem prostoru je te trditve potrjevala aktivistka Tanja Lamovec (1999). Avtorica navaja, da ni res, da je njihov največji problem bolezen: njihov največji problem je revščina, bolj kot strokovnjake potrebujejo ustrezno bivalno okolje (*op. cit.*: 65).

V Sloveniji segajo zametki uporabniških gibanj na konec osemdesetih let 20. stoletja. Uporabniki so v sodelovanju z radikalnimi strokovnimi delavci in akademiki, ki so opozarjali na nevzdržne razmere v Zavodu za živčno bolne v Hrastovcu, leta 1988 ustanovili Odbor za družbeno zaščito norosti (Urek 1991, Flaker 1991). Odbor je bil ustanovljen z namenom, da se ljudem, ki živijo v Hrastovcu, zagotovi večja kakovost življenja. Okvir za ustanovitev so bili mladinski delovni tabori, ki so v Hrastovcu potekali v obdobju 1987–1989. Kot poroča Flaker (*op. cit.*), so se z ustanovitvijo odbora zavzeli za razvijanje praktičnega in teoretskega pristopa k norosti. Na določen način je ustanovitev odbora mejnik pri vračanju ljudi v skupnost in je vplivala na to, da so se prvi stanovalci iz Hrastovca preselili v Ljubljano (*op. cit.*: 47).

Osemdeseta leta 20. stoletja lahko označimo kot obdobje oblikovanja teorije hendikepa (Chamberlin 1977, Oliver 1992, Morris 1993, Beresford, Croft 1993 a, Lamovec 1995, Pečarič 2004, Wallcraft 2005) in kot razvoj postmodernih konceptov (koncepta neodvisnosti in okrevanja). K temu je prav gotovo pripomogla potreba po razumevanju osebnega, socialnega in družbenega položaja, ki ga imajo ljudi z osebnimi izkušnjami duševnih stisk. Razumevanje posameznikove situacije vključuje razumevanje tega, s čim se izključene skupine in posamezniki srečujejo v vsakdanjem življenju in kaj izključenost pomeni za vsakega od njih posebej (Leskošek 2010).

Iz potrebe po razumevanju socialnega in družbenega položaja ljudi z osebno izkušnjo duševnih stisk se je razvila ideja vključevanja ljudi tudi na področje raziskovanja. Z vključitvijo uporabnikov v vlogi raziskovalcev se radikalno spremenijo namen, proces in

predvidevanja raziskovanja. Zato je za razumevanje družbenega položaja in za učinkovito raziskovanje nujna vključenost ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske.

Peter Beresford in Suzy Croft (1993 b) navajata, da bi moralo biti uporabniško raziskovanje izhodiščni element vsake socialne politike in prakse. Kajti če želimo doseči povečanje vpliva uporabnikov, je nujno, da se ti vključijo v načrtovanje na začetku dejavnosti, ne potem, ko je služba že oblikovana in imajo možnost raziskovanja in ocenjevanja te službe. Mojca Urek (2005: 72) dodaja, da je raziskovanje ena izmed oblik moči, in eno izmed vprašanj je, kako to moč prenesti na uporabnike.

VKLJUČEVANJE LJUDI Z OSEBNIMI IZKUŠNJAMI DUŠEVNIH STISK V RAZISKOVANJE

Uporabniško raziskovanje je metoda, s katero se ustvarja novo znanje – znanje na podlagi izkušenj, znanje, ki je bilo vrsto let prikrito, znanje ljudi, ki so jim strokovni delavci, svojci ali širša javnost pogosto dodali oznako »nesposobnih«, »invalidov« ali »nekompetentnega« sogovornika.

O tem, da je znanje moč, je pisal že Foucault (1979: 129). Opisal je, kako posameznik ali skupina ljudi lahko generira alternativne oblike znanja in socialne prakse v že obstoječem znanju in razumevanju. Po njegovem mnenju imajo uporabniki storitev enkratno znanje že sami po sebi. V okviru uporabniškega raziskovanja je to znanje pomembno področje vedenja, ki je bilo do zdaj spregledano.

Razlogov za to, da je bilo spregledano, je seveda več in jih je moč pripisati argumentom, ki jih najpogosteje navajajo izvajalci programov. Razlogi so povezani tako s teorijami opravičevanja potreb (uporabniki ne pokažejo zanimanja za sodelovanje, finančno je sodelovanje nevzdržno, niso sposobni za sodelovanje ipd.) kot tudi s teorijo nekonkurenčnosti (vključevanje bo upočasnilo potek dela, organizacijsko je neizvedljivo). Vključevanje ljudi z osebnimi izkušnjami v raziskovanje in evalvacije do pred kratkim ni bila praksa socialnih služb, čeprav je neposredno povezano s samimi cilji

socialnih služb (za to si ne nazadnje prizadeva tudi socialna politika države).

Vključenost uporabnikov v raziskovanje je mogoče tudi na podlagi razvoja kvalitativnih metod raziskovanja. Blaž Mesec (1998) navaja, da smo v obdobju zadnjih trideset let na področju socialnega dela priče pravi renesansi tako imenovanih kvalitativnih metod, ki so nekoč spremljale prve korake vede socialnega dela (*op. cit.*: 19). Iz pregleda metod je vidno, da se je raziskovanje v obdobjih spreminjalo predvsem zato, da bi bolje razumeli družbena dogajanja in bi bolje predstavljali značilnosti stvarnih problemov ljudi.

Z razvojem novih tehnik zbiranja podatkov in analize kvalitativnega empiričnega gradiva so ustvarjene razmere za vključenost uporabnikov v raziskovanje. Na to sta v sedemdesetih letih 20. stoletja opozorila že John Mayer in Noel Timms (1970) v študiji Uporabniki spregovorijo: Ocena vpliva na patronažno službo (*The clience speaks: Working class impressions of casework*). Študija je bila izvedena leta 1968 v Londonu in je zajela 61 uporabnikov omenjene socialne službe. Avtorja sta v vzorec vključila tako tiste uporabnike storitev, ki so bili zadovoljni s servisom, kot one, ki niso bili zadovoljni. Cilja raziskave sta bila poiskati vzroke, ki vodijo ljudi v zadovoljstvo in nezadovoljstvo, ter predstaviti načine vzpostavljanja stikov uporabnikov z obstoječo službo iz uporabniške perspektive. Njuna raziskava je bila povod za nadaljnje vključevanje ljudi z izkušnjami v raziskovanje.

Angleški sociolog Philip Abrams (1978) prav tako sodi med pionirje na področju vključevanja ljudi z izkušnjami v raziskovanje. Pravi, da je delo Timmsa in Mayerja eno izmed najbolj revolucionarnih del na področju oskrbe in razkriva potencial, ki ga vključenost ljudi z izkušnjami in njihovo znanje prinašata na področju kvalitativnega raziskovanja (*op. cit.*: 96 v Offer 1993: 13).

Uporabniško raziskovanje se je razvilo na podlagi uporabniških gibanj po letu 1980. Na področju duševnega zdravja je znan primer uporabniškega raziskovanja, ki ga izvaja »Gibanje ljudi, ki slišijo glasove [*The Hearing Voices movement*]. Osnovni namen njihovega

raziskovanja je razlikovanje med »izkušnjami ljudi s stisko« ter razlago in odgovori, ki so jih ti dobili od strokovnih delavcev. V okviru njihovega raziskovanja so želeli opozoriti na to, da stisko kot uporabniki drugače razumejo in da prihaja do navzkrižja pri podpori, ki jo prejemajo, kajti ta ni odgovor na njihov stisko (Esheer v Ramon 2003).

Vključenost v raziskovanje pomeni, da imajo uporabniki moč vplivanja na dogajanje, spreminjanje in potek raziskovanja. Ljudje z različnimi izkušnjami menijo, da so podatki, pridobljeni od ljudi z osebno izkušnjo, edini verodostojni in da imajo samo ti podatki svojo dodano vrednost. Pri raziskovanju je namreč pomembno odgovoriti na vprašanje, čemu je raziskovanje namenjeno in kdo je naročnik raziskave (Oliver 1992, Barnes 1993, Beresford, Croft 1993 b, Barnes, Bowl 2001, Russo, Stastny 2009).

Na podlagi lastnih izkušenj vključevanja ljudi v raziskovanje trdimo, da vključenost ljudi z osebnimi izkušnjami v raziskovanje omogoča udejanjiti načelo socialne vključenosti predvsem v segmentu vključevanja v govor o njih samih (Zaviršek, Videmšek 2009, Videmšek 2009). Vključenost ljudi z osebnimi izkušnjami v raziskovanje je okvir za dialoški proces, kot to opredeli Paolo Friere (1985). V njem so udeleženci subjekti spreminjanja situacije in ne objekt spremembe. Poleg dialoškega procesa lahko raziskovanje, v katerem so raziskovalci uporabniki, uporabimo kot orodje za večanje moči posameznikov tako na individualni kot na kolektivni ravni.

Na podlagi izkušenj lahko potrdimo, da vključevanje ljudi z osebno izkušnjo v raziskovanje omogoča prenos koncepta krepitev moči uporabnika v prakso, hkrati pa ponuja odgovore, ki jih brez vključenosti ljudi z osebnimi izkušnjami ne bi dobili. Uporabniško raziskovanje tako v stroko socialnega dela vnaša razvoj novega znanja in ponuja

način razvijanja teorije, vrednot in prakse, ki ne predpostavlja, da vse teorije oblikujejo dominantne skupine ljudi, predvsem strokovni delavci na posameznem področju. (Maglajlić 2007: 57.)

Z vključenostjo uporabnikov v razlikovanje se začeta spreminjati tako teorija kot praksa socialnega dela. Na to kažejo številna tuja (Ramon 2003, Beresford, Croft 1993 a, Schafer 2003, Maglajlić 2007, Russo, Stastny 2009) kot tudi domača dela (Lamovec 1995, Zaviršek 2000, Urek 2005, Zaviršek, Videmšek 2009), ki odkrivajo znanja in izkušnje ljudi. Z vključevanjem ljudi v raziskovanje se je v stroki socialnega dela sprožilo pomembno vprašanje konstrukcije vednosti. Mojca Urek (2005: 218) je zapisala, da postmoderna misel poudari lokalno in kontekstualno naravo vednosti. Ne išče več univerzalne človekove narave, temveč pogledamo, kakšne pomene imajo konstrukcije na naše življenje. Jezik tako ni svet, s katerim bi lahko opisali objektivni svet, pač pa sredstvo, s katerim svet konstituiramo.

PREDNOSTI VKLJUČEVANJA LJUDI Z OSEBNIMI IZKUŠNJIAMI V RAZISKOVANJE³

Uporabniško raziskovanje je izziv tako za stroko socialnega dela kot tudi za ljudi s težavami z duševnim zdravjem. Za socialno delo je izziv zaradi vsaj sedmih razlogov.

1. Uporabniško raziskovanje omogoča uporabo temeljnih načel socialnega dela v praksi (etika udeležnosti, krepitev moči, participacija, soustvarjanje rešitev).
2. Socialno delo z vključitvijo ljudi s težavami z duševnim zdravjem nazorneje pokaže svoj prispevek k znanosti socialnega dela, saj pokaže značilnosti posameznih skupin, ki izhajajo iz njihovega konteksta. Rezultati pa so uporabni, če jih raziskujejo in formulirajo ljudje, ki so bili sami v situaciji, ki je predmet raziskave (Ajduković 2008).
3. Z vključenostjo ljudi s težavami z duševnim zdravjem zagotovimo vrnitev k izviro spoznanja – k neposredni izkušnji, kot to opredeljuje fenomenologija (Lamovec 1995). Fenomenologija govori o »svetu, ki

³ Navedbe temeljijo na raziskovalnem gradivu, ki smo ga pridobili za potrebe doktorske disertacije, v okviru katere smo pet ljudi z osebnimi izkušnjami usposobili za raziskovalce in z njimi smo izvedli sodelovalno uporabniško raziskovanje (Videmšek 2011).

- ga živimo, in ne o subjektivnih reprezentacijah objektivnega sveta» (Urek 2005: 218).
4. Z vključitvijo uporabnikov v raziskovanje stroka socialnega dela omogoča tistim brez družbene moči, da izrazijo svoje poglede. Za dobro raziskovanje je »edino pomembno metodološko vprašanje to, kako v največji meri vključiti uporabnike« (Maglajlić 2007: 57). Uporabniki tako lahko pomagajo pri oceni veljavnosti rezultatov in podrobnejši razlagi pridobljenih podatkov.
 5. Z vključenostjo uporabnikov v raziskovanje je omogočen dostop do skritih realnosti. Odgovori so bolj neposredni in odkriti (Beresford 2000, Russo, Stastny 2009).
 6. Z vključenostjo uporabnikov v raziskovanje stroka socialnega dela promovira način razmišljanja, ki temelji na ideologiji vključenosti in različnosti.
 7. Vključenost uporabnikov v raziskovanje je izziv za znanost socialnega dela, kajti s tem na področje znanosti vnaša novo vrsto znanja, znanje na podlagi osebnih izkušenj. V znanstvenem diskurzu pa je vpeljava uporabniškega raziskovanja pomembna ne le zato, da se sliši »glas utišanih«, temveč tudi zato, ker znanstvenim raziskovalcem in raziskovalkam omogoča razumeti procese konstrukcije vednosti, ki se ustvarja v interakciji med udeleženi.

POMEN UPORABNIŠKEGA RAZISKOVANJA ZA RAZISKOVALCE Z OSEBNO IZKUŠNJO

Vključenost ljudi z osebno izkušnjo v raziskovanje pomeni pomemben paradigmatični premik: ljudje z osebno izkušnjo so videni ne samo kot posamezniki s težavami, temveč predvsem kot ljudje, ki imajo številne izkušnje, ki jih v veliki meri niso prepoznali niti strokovni delavci in uporabnikov sami niti drugi raziskovalci in načrtovalci politike na področju socialnega varstva (Ramon 2000, Barnes Bowl 2001, Wallcraft 2005, Russo, Stastny 2009).

Prednosti, ki jih vključevanje v raziskovanje prinaša raziskovalcem z osebno izkušnjo, bi lahko strnili v tale seznam.

1. Udeležba v raziskovanju pomeni življenjski prispevek, ki ga lahko v okviru raziskovanja

dajo ljudje z izkušnjami. Raziskave, ki so jih izvajali uporabniki, so pokazale, da uporabniki poročajo o boljših odzivih, kadar jih intervjuvajo s strani drugi uporabniki (Simpson, House 2002 v Rose, Lucas 2007: 226).

2. Ustaljenost vlog je presežena. Uporabniki so prevzeli novo vlogo spraševalca.

Strokovnjaki so me zares jemali resno. Strokovna delavka si je vzela čas in se pogovorila z menoj. Ugotovil sem, da razmišlja podobno kot jaz. Nikoli še nisem videl socialne delavke na tak način. (Fokusna skupina.)

3. Vključenost v raziskovanje posameznikom omogoča, da se predstavijo in razvijejo svoj pogled nase. S tem jim, kot pravi Mojca Urek (2005), damo legitimno pravico do svojega poimenovanja resničnosti, to pa pomeni imeti pravico do razširjanja svoje vednosti.
4. Ustvarja se nova perspektiva. Uporabniki govorijo v prvi osebi. Uporabniki kot raziskovalci vplivajo na prepoznavanje izkušenj in druge opogumljajo, naj govorijo o svojih izkušnjah. Vključenost v raziskovanje pomeni vrednotenje posameznikovih izkušenj s težavami v duševnem zdravju in tudi vrstniško vrednotenje.
5. Z vstopom v raziskovanje ljudje, ki so poznavalci zaradi osebne izkušnje, pridobijo družbeno vrednotene vloge.
6. Uporabniško raziskovanje je pomemben prispevek tako v karieri posameznega raziskovalca z osebno izkušnjo kot tudi pri raziskovanih. Raziskovani vidijo v raziskovalcu z izkušnjo priložnost za spremembo po načelu »če je uspelo njemu, zakaj ne bi tudi meni«.

Z vstopom v raziskovalno polje so ljudje z osebno izkušnjo duševne stiske v položaju tistih, ki sooblikujejo teorijo, ki je pomembna za »znanje za ravnanje«. Ljudje z osebno izkušnjo duševne stiske postanejo del iskanja odgovorov in soustvarjanja rešitev. Iz pasivnih prejemnikov storitev se spremenijo v aktivne iskalce rešitev. Philip Abrams (1978: 96) je menil, da je prednost vključevanja uporabnikov v raziskovanje predvsem v konstituiranju

neizmerne vira evalvacij, ki so dolgoročna podlaga za načrtovanje socialne politike oskrbe. Z vključenostjo uporabnikov v raziskovanje zagotovimo, da teorije ne izhajajo samo iz strokovno zasnovanih dedukcij, temveč iz izkušenj uporabnikov (Abrams v Offer 1999).

Uporabniško raziskovanje je pomembno tudi zaradi *postavljanja »pravih« vprašanj*. Mesec (1998) uporabi rek, da je narava za naravoslovca kot odprta knjiga; znati ji mora le postaviti pravo vprašanje in dobiti bo odgovor. Čeprav je narava venomer razkrita, ničesar ne razkrije tistemu, ki ne zna vprašati. Tudi družboslovec naj bi tako kot naravoslovec naravi postavljali »družbi« natančna vprašanja, ki izvirajo iz njegove teorije, in zapisal odgovore (*op. cit.*: 27).

Pri uporabniškem raziskovanju smo videli, da so ljudje, ki so poznavalci zaradi osebne izkušnje, postavljali drugačna vprašanja, kot bi jih raziskovalec brez osebne izkušnje. Vprašanja so se nanašala na konkretno življenjsko situacijo in so kazala na poznavanje bivalnih razmer v skupini: je dovoljeno imeti v skupini domače živali? Katero domačo žival bi želeli imeti? Kaj narediš, ko te je strah? Kako odplačuješ kredit? Kje delaš, da preživiš? Si zadovoljen z dostopom do interneta? Kaj te pri pripravi hrane najbolj moti?

Vprašanja so usmerjena tako v delovanje kot tudi v retoriko. Vprašanja so osredotočena na konkretne spremembe, ki jih bo raziskovanje prineslo. Shula Ramon (2003 a: 15) navaja, da uporabniško raziskovanje vključuje empatično razumevanje instrumentov raziskovanja, ki pripomore k postavljanju pomembnih vprašanj v nasprotju z manj pomembnimi.

DILEME UPORABNIŠKEGA RAZISKOVANJA

Raziskovanje, v katerem so raziskovalci uporabniki, prinaša vrsto dilem, ki jih je treba v stroki socialnega dela razrešiti. Predvsem gre za dilemo med profesionalizacijo in deprofesionalizacijo socialnega dela. Številni sogovorniki in poslušalci so med raziskovanjem spraševali, ali vključenost v raziskovanje ne prinaša deprofesionalizacije socialnega dela.

Naš odgovor je vsekakor nikalen. Prvič zato, ker si v stroki prizadevamo podpreti ljudi pri doseganju njihovih ciljev. Drugič zato, ker na ta način ostajamo dosledni in upoštevamo temeljna načela stroke, ki pripomorejo k vključenju ljudi in povečanju moči uporabnikov.

Tako se stroka utrjuje in še bolj profesionalizira. Profesionalizacija pomeni udejanjanje ciljev socialnega dela. O stroki socialnega dela tako govorijo ljudi, ki te storitve uporabljajo. Za ta korak pa je potreben miselni preobrat, da so ljudje tega sposobni. Z usposabljanjem uporabnikov za raziskovalce nič ne izgubimo. Pridobimo pa različnost raziskovalnih tem in različnost perspektiv.

Med dileme sodita tudi veljavnost pridobljenih podatkov in vprašanje uporabe metodologije. Metodološko sporna je denimo izbira sogovornikov za potrebe raziskave. Vprašanje je, koliko so lahko sogovorniki, si se med seboj poznajo, objektivni pri podajanju informacij. Tako v naši raziskavi kot v tisti, ki so jo vodili uporabniki sami, se je pokazalo, da izbirajo med svojimi prijatelji. Na vrsto niso prišli tisi uporabniki, ki imajo največji obseg potreb in imajo najšibkejšo socialno mrežo.

VPLIV UPORABNIŠKIH GIBANJ NA STROKO SOCIALNEGA DELA

Niel Thompson (2002: 716–717) je zapisal, da je danes povsem jasno, da so gibanja spodbudila razvoj stroke socialnega dela. Razvoj se kaže v načinu razmišljanja in dela na številnih področjih. Izraz tega je tudi razvoj novih oblik podpore za ljudi, ki jo potrebujejo. V šestdesetih letih 20. stoletja je veljalo, da strokovni delavci in delavke v socialnem delu najbolj vedo, kaj je dobro za posameznika (to je čas nastajanja družbenih gibanj), za osemdeseta leta (čas uveljavljanja družbenih gibanj) pa je značilen paradigmatški premik k soustvarjanju. Strokovni delavec in delavka nista več tista, ki najbolj veda, kaj je dobro, temveč so sogovorniki povabljeni k sodelovanju in soustvarjanju rešitev, kot to poimenuje Gabi Čačinovič Vogrinčič (2008).

Paradigmatški premik se je zgodil predvsem zato, ker so ljudje z osebni izkušnjami

duševne stiske začeli opozarjati na pomankljivost socialnih služb. To obdobje je čas premika od medicinskega modela dela z ljudmi z osebnimi izkušnjami duševne stiske k socialnemu. Družbena gibanja ljudi z osebnimi izkušnjami zahtevajo vključevanje v govor o njih samih.

Na podlagi izkušenj ljudi in njihovega vključevanja v govor o njih samih so se razvile postmoderne teorije. Pozornost so preusmerile od evidentiranja, patologizacije in ocenjevanja k iskanju rešitev in redefiniranju koncepta pomoči (Mešl 2008, Čačinovič Vogrinčič 2008, Zorn 2006, Dominelli 2009, Zaviršek 2010). Z emancipacijo in vključitvijo uporabnikov v govor o njih samih se socialno delo odmakne od zgolj izvrševalca dolžnosti k širšemu družbenemu okvirju, ki zajema strukturne in družbene mehanizme vključenosti. Brez tega bi ravnanje socialnih delavcev še danes temeljilo na nestvarnih predpostavkah, ki so oddaljene od stvarnosti ljudi. Prizadevanja uporabniških gibanj so se spreminjala – cilj je bila čim večja vključenost na vseh področjih odločanja o življenju uporabnikov.

Uporabniška gibanja na področju duševnega zdravja so povzročila številne spremembe v praksi socialnega dela in ena izmed njih se kaže v boju za vključenost uporabnikov na področje raziskovanja. Pri tem vključenost pomeni, da imajo uporabniki moč vplivanja na dogajanje, spreminjanje in potek raziskovanja. Pomembno metodološko vprašanje pri vključenosti uporabnikov je, koliko in kako so ljudje z izkušnjami duševne stiske vključeni v raziskovanje.

Pregled literature namreč pokaže, da se uporabniška raziskovanja med seboj razlikujejo predvsem po stopnji vključenosti ljudi z izkušnjami. Lahko jih razdelimo na:

- raziskovanje, pri katerem so uporabniki prepoznani kot pglavitni nosilci raziskave (cf. Barnes 1993, Beresford, Croft 1993 a, b, Wallcraft 2005, Beresford 2008, Russo, Olsen 2009),
- raziskovanje, pri katerem so uporabniki podprti pri vodenju raziskave skupaj s strokovnjaki (cf. Ramon 2000, Humphries 2001, Beresford 2008),
- raziskovanje, ki ga popolnoma nadzorujejo in vodijo uporabniki (cf. Wiltshire and Swin-

don Users Network 1996, Maglajlić 2007, Beresford 2008, Russo, Olsen 2009, Russo, Stastny 2009).

Vidimo, da vključevanje uporabnikov v raziskovanje pomeni temeljni preobrat v odnosu moči, ki je osrednja tema v okviru uporabniškega raziskovanja. Na eni strani govorimo o moči med raziskovalci samimi (kdo določa teme raziskovanja, kdo analizira podatke, kdo jih predstavlja), na drugi strani pa gre za odnose moči med raziskovalci in raziskovanimi.

Vključenost in s tem sodelovanje ljudi z osebnimi izkušnjami v raziskovanju imata številne prednosti. Ne samo v smislu boljših rezultatov, temveč tudi zato, ker raziskovanje omogoča, da se povečanje moči ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske res zgodi. Da koncept krepitev moči uporabnika oživimo, pa moramo kot strokovni delavci posameznika z izkušnjami spodbuditi, naj nam predstavi svoje izkušnje in znanje. Vključitev v raziskovanje je le eden izmed načinov, kako lahko ljudje uporabijo svoje življenjske izkušnje.

VIRI

- ADAM, F., RONČEVIČ, B., TOMŠIČ, M. (2004), Družbena kohezivnost. [Http://www.slovenijajutri.gov.si/fileadmin/urednik/dokumenti/dkoh.pdf](http://www.slovenijajutri.gov.si/fileadmin/urednik/dokumenti/dkoh.pdf) (11. 4. 2011).
- AJDUKOVIČ, M. (2008), Vloga doktorskega študija pri razvoju socialnega dela. *Socialno delo*, 47, 3–6: 269–279.
- BARNES, M. (1993), Introducing New Stakeholders – user and researcher interests in evaluative research. A discussion of methods used to evaluate the Birmingham Community Care Special Action Project. *Policy and Politics*, 21, 1: 47–58.
- BARNES, M., BOWL, R. (2001), *Taking over the asylum: Empowerment and mental health*. New York: Palgrave.
- BECK, U. (2001), Družba tveganja: Na poti v novo moderno. Ljubljana: Krtina.
- BEER, C. W. ([1908] 2006), *A Mind That Found Itself: A Memoir of Madness and Recovery*, West Valley City: Waking Lion Press.
- BERESFORD, P., CROFT, S. (1993 a), *Citizen involvement: A practice guide for change*. London: Macmillan Press.

- (1993 b), Research note: Research and empowerment: *British Journal of Social work*, 29, 5: 671–7.
- (2000) »Service user knowledges and social work theory: collaboration or conflict«. *British Journal of Social work*, 30, 4: 489–503.
- (2005), Developing Self-defined Social Approaches to Madness. V: Ramon, S., Williams, J. E. (ur.), *Mental Health at the Crossroads: The Promise of the Psychosocial Approach*. London: Ashgate (109–126).
- (2008), User research: Its History and Future in the United Kingdom. Presentation in Helsinki 28. 5. 2008 (neobjavljeno).
- CHAMBERLIN, J. (1977), *On our Own*. London: Mind.
- ČAČINOVIČ VOGRINČIČ, G. (2008), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: FSD.
- DAVIS, A. (2005), User involvement in mental health research and development. V: Sallah, D. Clarke, M. (ur.), *Research and development in Mental Health: Theory frameworks and Models*. Amsterdam: Elsevier Science.
- DEEGAN, P. E. (1988), Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 307: 473–476.
- DOMINELLI, L. (2009), Social work research: Contested knowledge for practice. V: Adams, R., Dominelli, L., Payne, M. (ur.), *Practising social work in a complex world*. Palgrave: Macmillan (241–257).
- DRAGOŠ, S., LESKOŠEK, V. (2003), *Družbena neenakost in socialni kapital*. Ljubljana: Mirovni inštitut, Inštitut za sodobne družbene in politične študije.
- FLAKER, V. (1991), Sup-psihiatrične študije, Hrastovski anali. ČKZ, 138–139: XIX.
- (1995), Vizija služb za ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami. *Socialno delo*, 34: 6: 395–400.
- FLAKER, V., MALI, J., KODELE, T., GREBENC, V., ŠKERJANC, J., UREK, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., CUDER, M., NAGODE, M., PODBEVŠEK, K., PODGORNIK, N., RODE, N., ŠKERJANC, J., ZIDAR, R. (2007), *Vzpostavljanje osebnih paketov storitev. Poročilo o pilotskem projektu »Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva«*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- FOUCAULT (1967), *Madness and Civilization: A history of insanity in the age of reason*. London: Tavistock.
- (1979), *Power/Knowledge – selected interviews and other writings, 1972–77*. Harmondsworth: Penguin.
- FREIRE, P. (1985), *The politics of education: Culture, power and liberation*. Westport: Bergin & Garvey.
- GOFFMAN, E. (1961), *Asylums*. New York: Doubleday & Co.
- HUMPHRIES, B. (2001), Putting participative research into practice. *Care Plan*. Marec: 23–25.
- LAMOVEC, T. (1993), Zagovorništvo v ustanovah duševnega zdravja. *Ib revija*, 27: 5–6, 3–7.
- (1995), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana: Lumi. (Ponatis 2006. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo).
- (1999), *Kako misliti drugačnost*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Leskošek, V. (2010), *Socialno izključevanje. Gradivo za kolokvij – praksa 1*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- MAGLAJLIČ, R. A. (2007), *Cross National Co-operative inquiry of social work education in England and Bosnia and Hercegovina*. Cambridge: Anglia Ruskin University (doktorska disertacija).
- MARSHALL, T. H. (1963), *Class, citizenship and social development: Essays by T. H. Marshall*. London: UCL- Press.
- MAYER, J., TIMMS, N. (1970), *The clience speaks: Working class impressions of casework*. London: Routledge.
- MESEC, B. (1998), *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- MEŠL, N. (2008), *Razvijanje in uporabna znanaja v socialnem delu z družino. Procesi soustvarjanja teoretskega znanja v praksi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- MORRIS, J. (1993), *Independent lives, community care and disabled people*. London: Macmillan.
- OFFER, J. (1999), *Social Workers, the Community and Social Interaction: Intervention and the Sociology of Welfare*. London: Jessica Kingsley.
- OLIVER, M. (1992), Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society*, 7, 2: 101–114.
- PEČARIČ, E. (2004), *Neodvisno življenje*. Ljubljana: YHD.
- RAMON, S. (1993), Razvoj duševnega zdravja v skupnosti v Veliki Britaniji in Severni Ameriki. *Socialno delo*, 32, 1–2: 5–19.

- (2000), Participative mental health research: Users and professional researchers working together. *Mental Health Care*, 3, 2: 224–228.
- (ur.) (2003), *Users researching Health and Social Care: An empowering Agenda*. Birmingham: Ventura press.
- ROSE, D., LUCAS, J. (2007), The Users and survivor movement in Europe. V: Martin Knapp, D., McDaid, E. M., Graham T. (ur.), *Mental health policy and practice across Europe: The future direction of mental health care*. Maidenhead: Open University Press (336–355).
- RUSO, J. OLSEN (2009), ENUSP and the European Research: Some Principles, Current Projects and Perspectives. V: Nothing about us without us. How to make this a reality? Empowerment seminar, 13.–14. 3. 2009, Bruselj. [Http://enusp.org/](http://enusp.org/) (6. 2. 2011).
- RUSO, J. STASTNY, P. (2009), Beyond Involvement: Looking for a Common Perspective on Roles in Research. V: Wallcraft, J. Schrank, B., Amering, M. (ur.), *Handbook of service User Involvement in Mental Health Research*. Willey: Blackwell (61–73).
- SCHAFFER, T. (2003), Researching User Empowerment in Practice: Lessons from the Field in Service User research Enterprise service User Research Group of England. V: Ramon, S. (ur.), *Users researching Health and Social Care: An empowering Agenda*. Birmingham: Ventura press.
- SHEPPARD, M. (2006), *Social work and social exclusion: The idea of practice*. London: Ashgate Publication Limited.
- ŠKERJANC, J. (2010), Prispevek uporabnikov socialnovarstvenih storitev k oblikovanju konceptov za praktični študij socialnega dela. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (doktorska disertacija).
- THOMPSON, N. (2002), Social movements, social justice and social work. *British Journal of Social Work*, 32, 711–72.
- UREK, M. (1991), Uvodnik. Sup-psihiatrične študije, Hrastovski anali. *ČKZ*, 138–139: XIX.
- (2005), *Zgodbe na delu*. Ljubljana: *cf.
- UREK, M., RAMON, S. (2008), Uveljavljanje načela enakopravnosti glede etničnosti in spola v duševnem zdravju, *Socialno delo*, 47, 3–6: 177–186.
- VIDEMŠEK, P. (2009), From the Margine to the centre: Service users as researchers in Social Work Practice. V: Leskošek, V. (ur.) *Theories and Methods of Social Work: Exploring Different Perspectives*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (179–194).
- (2011), *Vpliv ljudi s težavami v duševnem zdravju na delovanje skupnostnih služb za duševno zdravje v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (doktorska disertacija).
- WALLCRAFT, J. (2005), The Place of Recovery. V: Shulamit, R., Williams, E. J. (ur.), *Mental Health at the Crossroads, The Promise of the Psychosocial Approach*. London: Ashgate Publication.
- Wiltshire and Swindon Users Network (1996). *I am in Control: Research into User's Views of the Wiltshire Independent Living Fund*. Devizes: WCCUIN.
- ZAVIRŠEK, D. (2010), *Gradivo za kolokvij – praksa II*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- ZAVIRŠEK, D., VIDEMŠEK, P. (2009), Uključivanje koristnika usluga u istraživanje i poučevanje: Ima li tome mjesta u istočnoeuropskom socialnom radu. *Ljetopis socialnog rada*, 16, 2: 189–207.
- ZORN, J. (2006), Socialno skrbstvo po drugi svetovni vojni. Nova ideologija in stare vrednote. V: Zaviršek, D., Leskošek, V. (ur.), *Zgodovina socialnega dela v Sloveniji: Med družbenimi gibanji in političnimi sistemi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (60–82).

Ana Marija Sobočan

ETIKA V SOCIALNEM DELU

ETIČNA PRAKSA IN AVTONOMIJA
SOCIALNEGA DELA

Razmišljanja o etiki v socialnem delu in ukvarjanju z njo so pomembna. Pri tem se je mogoče opreti na vse večjo produkcijo literature, posvetov in učbenikov v tujini ter na okvir prakse socialnega dela (na naravo nalog v praksi socialnega dela). Obravnavana sta tudi pomen in vlogo etičnih kodeksov v socialnem delu in orisani so nekateri vidiki teh dokumentov v svetovni perspektivi. Predstavljene so nekatere raziskave oz. nekatere njihove ugotovitve s področja etičnega odločanja, etične prakse, uporabe etičnih kodeksov ipd. iz tujine. V tretjem delu so predstavljeni nekateri vidiki, ugotovitve in sklepi triletnega raziskovanja izkušenj in percepcije etičnih dilem in situacij pri študentih in študentkah socialnega dela na praksi. Uporabiti jih je mogoče za nadaljnje načrtovanje izobraževanja in usposabljanja za socialno delo.

KLJUČNE BESEDE: etični kodeks, vrednote, poklic socialnega dela, praksa socialnega dela.

Ana Marija Sobočan, magistra študij spola, je mlada raziskovalka in asistentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Poleg raziskovanja etike v socialnem delu njeno raziskovalno delo posega tudi na področja različnih družbenih skupin (stigmatiziranih, diskriminiranih in izključenih). Kontakt: ana.sobocan@fsd.uni-lj.si.

Petra Videmšek

SPREMINJANJE SOCIALNE VKLJUČENOSTI LJUDI Z OSEBNIMI IZKUŠNJAMI DUŠEVNE STISKE

OD BOJA ZA PRAVICE DO VKLJUČENOSTI
V RAZISKOVANJE

Predstavljen je razvoj uporabniških gibanj, ki so pripomogla tako k spremenjenim vlogam ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske (od pasivnih udeležencev k aktivnim sogovornikom) kot tudi k povečanju njihove stopnje socialne vključenosti. Socialna vključenost je sicer širok in večdimenzionalen koncept, a je v članku predstavljena predvsem na mikroravni socialne vključenosti. V jeziku socialnega dela bi lahko rekli, da vključenost na mikroravni pomeni možnost govoriti zase, o sebi in soustvarjanje rešitev v socialnem varstvu. Članek temelji na besedilih, ki so jih napisali predvsem ljudje z osebnimi izkušnjami hendikepa in duševne stiske (Chamberlin, Oliver, Morris, Beresford, Croft, Lamovec, Pečarič, Wallcraft). Iz njihovih del lahko vidimo, da so oblikovali svojo teorijo (teorija onesposabljanja), da so razvili svoje koncepte (koncepta neodvisnosti in okrevanja) in da oblikujejo kampanje proti diskriminaciji. Hkrati pregled uporabniških gibanj pokaže, da so se njihova prizadevanja spreminjala in da so si prizadevali za čim večjo vključenost na vseh področjih odločanja o njihovih življenjih, tudi na področjih izobraževanja in raziskovanja. Pokazalo se je, da zgolj vključenost v načrtovanje ne zadostuje in da bo za večje spremembe treba vključiti ljudi z osebnimi izkušnjami tudi v raziskovanje. Odločitev za to temelji na prepoznavanju vključevanja in učenju tega, kaj lahko v stroki socialnega dela naredimo za dosego vključenosti.

KLJUČNE BESEDE: krepitev moči, uporabniško raziskovanje, gibanja uporabnikov.

Dr. Petra Videmšek je asistentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Njeni poglavitni raziskovalni interesi so: socialna vključenost ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske, družbene neenakosti na področju hendikepa in področje nasilja. Telefon: (01) 3003262, epšta: petra.videmsek@fsd.uni-lj.si

Ana Marija Sobočan

ETHICS IN SOCIAL WORK

ETHICAL PRACTICE AND THE AUTONOMY OF SOCIAL WORK

The paper advocates the importance of reflecting and discussing ethics in social work, drawing from the growing production of literature, events and text-books abroad and the framework of social work practice (tasks in social work practice and its area of work). It also touches upon the importance and role of codes of ethics in social work, and shortly presents some aspects of these documents in different countries of the (predominantly Western) world. It presents some research, i.e. research findings in areas of ethical decision-making, ethical practice, use of codes of ethics etc. from different countries. In the third part it presents some viewpoints, findings and conclusions of a three-year research of experiences and perceptions of ethical dilemmas and situations of social work students in their field-work practice, which can serve for further planning of education and training in social work.

KEYWORDS: codes of ethics, values, social work profession, social work practice.

Ana Marija Sobočan, Master in gender studies, is a junior researcher and an assistant at the Faculty of Social Work at the University of Ljubljana. Besides ethics in social work, she is interested in researching various (stigmatized, discriminated and excluded) social groups. Contact: ana.sobocan@fsd.uni-lj.si.

Petra Videmšek

CHANGING OF SOCIAL INCLUSION OF PEOPLE WITH PERSONAL EXPERIENCE OF MENTAL DISTRESS

FROM FIGHT FOR RIGHTS TO INCLUSION INTO RESEARCH

The development of the service users' movement is presented that contributed not only to their changed roles (from passive to active participants) but also to the efforts for the inclusion of users in the discourse about themselves. Social inclusion is broader, multidimensional concept, but in the article it is presented on micro level. In social work, social inclusion on micro level can be defined as participation in the process of planning social services. It is a part of the co-creation of the solution. Article is based on the work that has been written by people with personal experience in the field of mental health and by handicapped people (Chamberlin, Oliver, Morris, Beresford, Croft, Lamovec, Pečarič, Wallcraft). From their work we have been able to see that people with personal experience develop their own theory (disability theory), concepts (independent living, recovery) and that they organize anti discrimination campaigns. Besides that, review of users' movement shows, that their efforts have changed and aimed to broader social inclusion in all spheres of their life, including education and research. Development of service users' movement clearly shows that only inclusion in the planning of social services is not enough and that for broader changes people with personal experience should be involved into research as well. Decision for this is based on the theory of inclusion and on the premise about what we can do in social work practice to achieve this social inclusion.

KEYWORDS: empowerment, users' research, users' movements.

Petra Videmšek, PhD, is an assistant at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Her main research interests are social inclusion of people with personal experience of mental distress, social inequalities in the field of handicap, and violence. Phone: +3861 3003262, email: petra.videmsek@fsd.uni-lj.si.