

WALKING OUT OF INSTITUTIONS (TO BE) WITH THE PEOPLE

EDITORIAL

- 7 **Andreja Rafaelič, Vito Flaker:** Seven Hundred Kilometres Against Closing People
- 13 **Vito Flaker:** A Short History of Deinstitutionalisation in Slovenia
- 31 **Boštjan Slatnar:** Medicalisation – Medicamentation in the Societies of Late Capitalism
- 47 **Andreja Rafaelič, Mateja Nagode:** The Implementation of Long-Term Care
- 62 **Romana Zidar:** Labour is not a Commodity
- 74 **Petra Videmšek:** Are Group Homes Still Intermediary – Witnessing a Twist of Deinstitutionalisation
- 86 **Jana Mali:** Introducing the Deinstitutionalisation to the Care for Older People
- 95 **Gregor Lapajne:** Protecting Rights of People with Mental Health Distress
- 106 **Petra Videmšek:** Role of Users' Movements in Shifting Power to the Experts by Experience
- 116 **Mitja Krajncan:** Deinstitutionalisation in the Youth Care Re-educational Institutions
- 128 **Jana Mali:** Social Work with Older People and New Social Legislation
- 138 **Petra Kovačec, Nika Merc:** Representation of Mental Health on Screen – an Obstacle for Deinstitutionalisation
- 144 **Simona Smolej, Mateja Nagode:** Personal Assistance – Opportunities for Independent Community Living
- 153 **Martina Flego, Herta Sorta, Karmen Orel:** The Process of Deinstitutionalisation and Abolition of Restraint in the Social Care Home Dutovlje
- 160 **Edo Belak:** Role of the Relatives in Resettlement into the Community
- 165 **Andreja Rafaelič:** Seven Hundred Kilometres is Far, but not Far Enough
- 177 **The Walkout Outcomes**
- 185 **Monika Bohinec:** Diagnosis and Its Person
- 197 **Monika Bohinec, Andreja Rafaelič:** Providing Care for the People Who Walked out of Institutions – Solidarity and Freedom Therapy
- 213 **Vito Flaker, Andreja Rafaelič, Neja Žerjav:** Nomads of Madness Marching by the Madhouses and Prisons

REVIEWS

- 283 **Blaž Mesec:** Dementia: The Focus on the Person, not on the Illness
- 286 **Andreja Rafaelič:** The Deinstitutionalisation on Trial

299 SUMMARIES

IZ-HOD IZ TOTALNIH USTANOV MED LJUDI

UVODNIK

- 7 **Andreja Rafaelič, Vito Flaker:** Sedemsto kilometrov proti zapiranj
- 13 **Vito Flaker:** Kratka zgodovina dezinstitutionalizacije
- 31 **Boštjan Slatnar:** Medikalizacija – medikamentalizacija družb poznega kapitalizma
- 47 **Andreja Rafaelič, Mateja Nagode:** Uvajanje dolgotrajne oskrbe
- 62 **Romana Zidar:** »Delo ni blago«
- 74 **Petra Videmšek:** Prehodnost stanovanjskih skupin – kje se izgublja proces dezinstitutionalizacije?
- 86 **Jana Mali:** Uvajanje dezinstitutionalizacije na področju oskrbe starih ljudi
- 95 **Gregor Lapajne:** Varovanje pravic oseb s težavami v duševnem zdravju
- 106 **Petra Videmšek:** Vloga uporabniških gibanj pri spreminjanju vpliva uporabnikov
- 116 **Mitja Krajncan:** Dezinstitutionalizacija na področju vzgojnih zavodov
- 128 **Jana Mali:** Socialno delo s starimi ljudmi in nova socialna zakonodaja
- 138 **Petra Kovačec, Nika Merc:** Reprezentacije duševnega zdravja v filmih – ovira za dezinstitutionalizacijo
- 144 **Simona Smolej, Mateja Nagode:** Osebna asistenca – možnost za samostojno življenje v domačem okolju
- 153 **Martina Flego, Herta Sorta, Karmen Orel:** Proces dezinstitutionalizacije in odprava prisile v posebnih socialnih zavodih – primer Socialno varstvenega zavoda Dutovlje
- 160 **Edo Belak:** Vloga svojcev pri preseljevanju v skupnost
- 165 **Andreja Rafaelič:** Sedemsto kilometrov je veliko, a ne dovolj
- 177 **Izhodi iz-hoda**
- 185 **Monika Bohinec:** Diagnoza in njen človek
- 197 **Monika Bohinec, Andreja Rafaelič:** Oskrba iz-hodovcev, solidarnost in terapija svobode
- 213 **Vito Flaker, Andreja Rafaelič, Neja Žerjav:** Nomadi norosti na poti mimo norišnic in zaporov

RECENZII

- 283 **Blaž Mesec:** V središču naj bo človek, ne bolezen
- 286 **Andreja Rafaelič:** Dezinstitutionalizacija na zatožni klopi
- 291 **POVZETKI**



Sedemsto kilometrov proti zapiranj

Iz-hod se je začel 18. julija in končal 24. avgusta 2010. V nasprotju z drugimi gibanji je torej končen, je gibanje, ki je časovno precizno omejeno. Je tudi zelo konkretno, merimo ga lahko s kilometri, koraki, številom dni, dogodkov in ljudmi, ki so se ga udeležili.

Ko je bilo konec akcije, si nekateri niso predstavljali, da bi se lahko Iz-hod kar tako končal. Hoteli so, da se nadaljuje. A podaljševanje gibanja pomeni njegovo ustalitev, institucionalizacijo. Preneha biti gibanje, postane ustanova. V gibanja, pa ne samo vanje, ljudje vložijo svoje želje, bojazni. Imaginarno – sanje, domišljija, je gibalno gibanje. Čar gibanj je ravno v tem, da nekatere želje uresničuje, bojazni pa postanejo nepomembne. Željo po tem, da se gibanje nadaljuje, lahko torej na povsem osebni ravni razumemo, strah pred izgubo takega doživetja pa tudi kot izgubo ljudi, s katerimi smo to doživljali. Izkušnje, tako majhnih samoraslih kot velikih zgodovinskih gibanj, pa kažejo ravno nasprotno, ko se gibanje institucionalizira, ko se začne ozirati po stalnosti, vsaj deloma postane tudi samo sebi namen, vzdrževanje struktur vzame čedalje več časa in energije. Imaginarno neha biti domišljija – postane fantom, spremeni se iz ustvarjalne domišljije akcije v domišljavost akterjev, iz fantaziranja o ciljih se preseli v fantazme odnosov. Zaverovanost vase, ki je v akciji v službi skupnega delovanja, postane cokla in predmet pogovorov o odnosih.

Prav izkušnja Iz-hoda kaže, da so bojazni, da bomo izgubili tovariše, ideje in akcijo, če se gibanje neha, precej neutemeljene. Po koncu v Ljubljani smo se še nekajkrat dobili. To je bilo nujno, ker smo morali stopiti skupaj v podporo tistim, ki so prišli iz zavodov, da svoje zahteve in izkušnje ponovimo. Drugače pa smo z nekaterimi ostali prijatelji, bojni oziroma pohodni tovariši, z drugimi smo se razšli, s kom celo sprli. Tako kot se v življenju navadno dogaja.

Iz-hod je imel učinke. Peščica ljudi se je preselila. Dezinstitutionalizacija je v predlogu nacionalnega načrta socialnega varstva jasno določena – razformirati vse posebne zavode in oskrbo za stare urediti v desetih letih tako, da bo skupnostni delež storitev vsaj enak institucionalnemu. Na drugi strani pa je tudi res, da zaradi Iz-hoda niso (še) razformirali nobenega

zavoda, da še vedno ni ne stanovanj ne posebnega denarja za preselitve. Pa tudi če bi bil čisto brez pragmatičnih učinkov, lahko rečemo, da smo na eksistencialni ravni naredili tisto, kar je prav. Absurdno zapiranje smo se uprli, pa četudi z absurdno akcijo.

Prav učinki, povezani z izkušnjo, odmevom akcije, posledicam, ki jih akcije povzročijo pri posrednih udeležencih, upanja, ki jih zbudijo, in predstave, ki jih porodijo, imajo, čeprav molekularen, bolj stalen naboj. Akcija, kakršno smo izvedli, dinamizira podobe, ki jih imamo o družbi, o ureditvah, o tem, kaj je mogoče in kaj ne, dinamizira povezave med ljudmi, mimo-grede spreminja odnose in ustvarja poznanstva in zavezništva. Osebna, strokovna in, kot se je izkazalo, v gibanjih.

Očitno je lastnost gibanj, ki zamrejo, preobrazba in vznik v neki drugi obliki nekje drugje. Metamorfoze so smrt identitete, ne pa gibanja. Brez Iz-hoda bi bila zasedba trga pred *Bojem* za pred Ljubljansko borzo drugačna. Morda prav konec gibanja pomeni, da se lahko pojavi v povsem drugačni obliki nekje drugje.

Vtis je tudi, da ima gibanje lažje učinek na drugi strani kot institucionalne dejavnosti. Kakor ugotavljamo v pregledu dezinstitutionalizacije v Sloveniji, je polemika, ki jo sprožijo gibanja, sicer na prvi pogled videti kot utrjevanje položajev in obrambe obstoječega, hkrati pa ob tem odpre prostor dialoga, ki ga strokovno tehnično, legalistično početje z vnaprejšnjimi kompromisi celo oži.

Vprašanje je, zakaj pisati o nečem, kar se je končalo, kar živi le na molekularen način. Res to ni nuja. Akcije so delovanje na materialu, na snovi, morda res ni nuja, da jih reprezentiramo s pisano besedo. Pa tudi o Iz-hodu je bilo napisanih kar nekaj člankov, medijskih prispevkov (žal jih v tej številki Časopisa za kritiko znanosti nismo zbrali in analizirali). Navsezadnje pisana beseda ni lastnost nomadizma, ki je lastno našemu gibanju. Nomadi ne puščajo za sabo zapisov, le odtise. Pisanje je nasprotno pohodu, je sedenje na enem mestu in pisanje. Pisanje je tišina, kjer delujejo druge sile, je tišina, ki spregovori. Pisanje o tem, kaj se je zgodilo, ni nuja, je želja. S tem bi radi okrepili molekularne učinke naših dejanj. Škoda je na primer, da o gibanju taborov na prehodu iz sedemdesetih v osemdeseta nismo več pisali in da ne obstajajo zaokrožena in širše dostopna besedila o tem, kaj smo delali.

Ko smo se pogovarjali, da bomo pisali o Iz-hodu, se je del skupine spraševal, zakaj sploh pisati. Dela je že tako dovolj, tudi za dezinstitutionalizacijo je treba marsikaj storiti. Iz-hod je za nami, je zgodovina. Res je, Iz-hod se je končal. Res je, dezinstitutionalizacija se še ni začela. Na tem področju moramo še veliko narediti. Zapisati moramo to, kar smo na poti ustvarili, kaj se je zgodilo, o čem smo se pogovarjali in kaj smo naredili. Če ne bi o tem nič napisali, bi verjetno šlo v pozabo vse, kar smo se pogovarjali po poti in kar smo se dogovorili, da bomo naredili.

Prav tako že dolgo nismo pisali o dezinstitutionalizaciji. O njej se pogovarjamo, tema je zelo prisotna v člankih in knjigah socialnega dela (a od Subpsihiatričnih študij v začetku devetdesetih let prejšnjega stoletja, posebne številke Časopisa za kritiko znanosti, ki so nastale po hrastovškem taboru v Ljubljani, v znanstvenih revijah ni bilo zaokroženega prispevka o tej temi).

S to objavo si ne želimo ovekovečiti pohoda, želimo ojačiti prav molekularne učinke našega delovanja. Zato smo dali poseben poudarek potopisu (objavljen je kot priloga na koncu zvezka) in opisu dogodkov na poti. Trasa pohoda je okvir naše zgodbe, je nit, na katero smo si prizadevali nanizati dogodke, vtise in misli. Anekdote in zgodbe so tiste, ki kot poper spodbudijo delovanje sestavljenih teles. Nam ostanejo v spominu in spodbujajo domišljijo. Pot, ki smo jo prehodili, in dogodki, ki smo jih priredili, so tudi okvir drugih člankov. Potopis je torej tudi kazalo vsebine.

Naš namen ni spominjanje preteklosti (četudi je tudi to lahko kdaj sladko in se nam je zdelo zabavno spominjati se dogodkov iz preteklosti), ampak spodbuda za prihodnost. Spodbuda

za delovanje, če že ne konkretne akcije. Mestoma so besedila tudi taka, da spodbujajo ravnanje. Nismo pa pisali priročnika – ne za akcije, niti za dezinstitutionalizacijo. Lastnost akcijskega, še zlasti aktivističnega raziskovanja je prav v tem, da ostane nedovršeno. Dejanja in akcije ne morejo biti popolne kot ideje ali podobe. Kot boste brali, gre vedno kaj narobe, vedno ostanejo neke reči nedovršene, nepopolne, vedno kaj manjka. Estetika delovanja je sublimna. Tudi ko je abstraktna matrica, ki uravnava akcijo, konsistentna, so posledice vedno ne le večznačne, ampak tudi številne. Tudi če je dejanje zaokroženo, po definiciji končno, so učinki neskončni, se prav rizomatsko množijo in povezujejo z drugimi tokovi in dejanji.

Taka je tudi vednost, ki jo proizvaja akcija. Z Iz-hodom smo izvedeli veliko novega, množili spoznanja o ustanovah pri ljudeh, ne le prenašali sporočila. Tudi če hočemo, kot na primer na tem mestu, nekatere stvari zaokrožiti, jih narediti pregledne, se nam izmuznejo iz rok.

Znanje, ki ga z akcijo proizvajamo, ni znanje pozitivizma in četudi je bolj oprijemljivo in uporabno, ni nikoli vrednostno nevtrarno. Stašu in Nejcu, ki sta naredila film o Iz-hodu in ga predstavila kot diplomsko nalogo, so na zagovoru nekateri očitali neznanstven pristop, tendencioznost. A ko gre za temeljne etične zadeve, se temu ne moremo izogniti. Eichmann je bil neprizadet, objektivni, bil je uslužbenec, ki je izvrševal ukaze. Resnica o Auschwitzu je tendenciozna, a je zato ne bomo zanemarili.

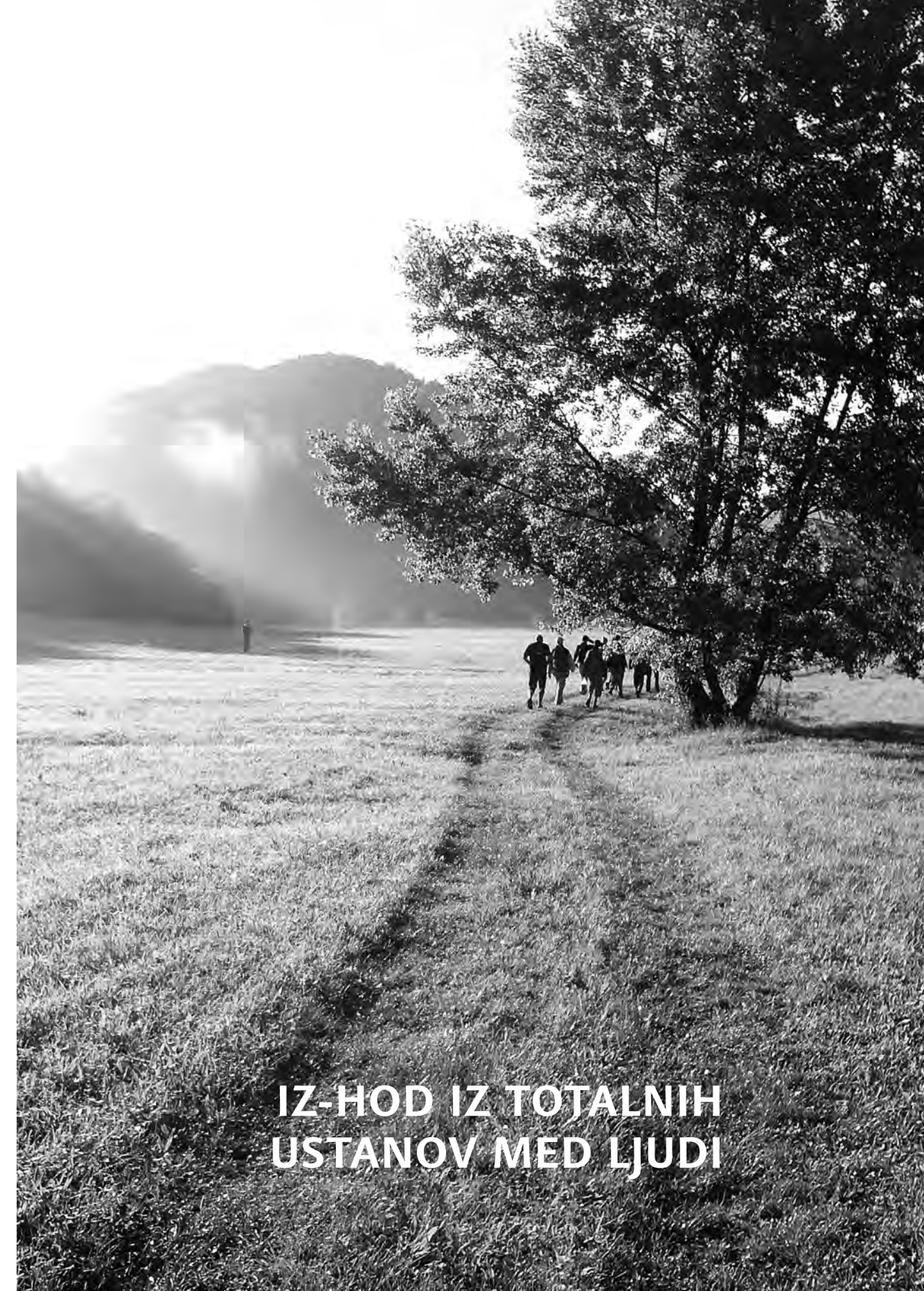
Aktivistična znanost je znanost, ki na eni strani razgalja, pove tisto, kar hoče znanost vladanja ljudem zakriti in prikriti, je tudi znanost, ki odkriva ljudsko pragmatično vednost, a je na drugi strani tudi znanost, ki oznanja. Prizadeva si videti onkraj obstoječega, demonstrirati resnico, ki šele nastaja. Da dezinstitutionalizacija deluje, ne moremo dokazati, ne da bi jo izvedli. Izvajali pa je ne bomo zato, ker smo prepričani, da deluje (tu bi se ujeli v zanko, Catch 22), temveč zato, ker menimo, da je tako prav, da imajo ljudje pravico živeti z drugimi, da jih ne smemo zapirati. Torej ni vprašanje, ali dezinstitutionalizacija deluje, ampak kako bo delovala. Najti moramo načine, da bo delovala.

Pričujoča številka *Časopisa za kritiko znanosti* je torej mešanica dokumentarnega in akcijskega raziskovanja, mešanica poročil, potopisov in klasičnih (po obliki in vsebini) znanstvenih člankov. Sprva smo hoteli spisati celoten povzetek pohoda, torej nekaj osnovnih člankov o pripravi na pohod in o dogodkih po pohodu, vmes pa krajše članke o diskusijah, ki smo jih imeli na okroglih mizah. Znanstvene revije pa ne delujejo tako, imeti morajo neki odstotek člankov, ki so znanstveni. Odločili smo se, da bomo nekatere teme združili, da bo manj člankov, vendar bodo ti daljši.

Se vidimo na vsakem naslednjem pohodu!
[Kot kaže, bo teh veliko.]

Andreja Rafaelič, Vito Flaker

Celovec, Krk 2012



**IZ-HOD IZ TOTALNIH
USTANOV MED LJUDI**

Kratka zgodovina dezinstytucionalizacije v Sloveniji

V spomin Katje Vodopivec

Govoriti o zgodovini dezinstytucionalizacije v Sloveniji, ki je med najbolj institucionaliziranimi državami, kjer je v različnih ustanovah zaprtih še vedno več kot 20.000 ljudi, je slišati najmanj kot duhoviti nesmisel. Pa vseeno, zgodilo se je marsikaj, zapis o tem je pričevanje o prizadevanju, ki smo ga vsa ta leta vlagali v projekt dezinstytucionalizacije. Pisati zgodovino pomeni ne pozabiti, pa tudi razumeti, kaj se je dogajalo. Morda bomo z zgodovino bolje vedeli, kje stojimo in kam se obrniti, kako se ukvarjati z napakami v prihodnosti na podlagi napak v preteklosti.

Namen je bil napisati *kratko* zgodovino, kot smo jo povzeli na prvi, začetni okrogli mizi Iz-hoda v Hrastovcu. A izkazalo se je, da je bilo dogajanje, ki jih lahko povežemo z dezinstytucionalizacijo, vseeno kar nekaj. Tudi če napišemo le odstavek ali dva o kakšnem projektu, dogodku, zgodovina ni tako zelo kratka – nastane daljši članek.

Seveda pa še zdaleč nismo vsega napisali. Pisali smo iz perspektive Iz-hoda, najbolj smo bili pozorni na ustanove s področja duševnega zdravja, manj pa na druge ustanove in področja. Opravičujemo se torej tistim, ki bodo pogrešali dogodke in tokove, ki jih je naše besedilo spregledalo, zanemarilo. Dogodki, ki jih tu na kratko povzamemo, so bili praviloma zanimivi in napeti, zato bi jih kazalo v prihodnosti opisati in razčleniti podrobneje. To velja še zlasti za prvi večji poskus dezinstytucionalizacije, torej za Hrastovec.

Dezinstytucionalizacijo najlažje definiramo kot proces zapiranja totalnih ustanov in njihovo nadomeščanje s takšnimi odgovori na stiske ljudi, ki jih lahko ustvarimo tam, kjer ljudje sicer živijo – v skupnosti. A je ta definicija bržčas preozka. Gre namreč za več kot le preselitev ljudi iz enega kraja (zavoda, bolnišnice) na drugi (domov, v skupnost). Če gre samo za to, lahko govorimo o dehospitalizaciji, dezinstytucionalizacija naj bi vsebovala več. Gre tudi za preobrazbo odnosov med strokovnjaki in uporabniki, premik moči k uporabniku in spremembo same epistemologije, pojmovanja stiske in pomoči, okrevanja, premika od ezoteričnega znanja k navadnosti izjemnega (Flaker et.al., 2008).

¹ Predvsem je treba omeniti Otta Wilfer-
ta. Njegovih »senzitivnih treningov« se je
skupaj s sodelavci eksperimenta udeležil
tudi Bernard Stritih, glavni nosilec razvoja
skupinskega dela in akcijskega raziskova-
nja v Sloveniji.

Zato bomo v tem povzetku zgodovine torej pisali o tistih dogod-
kih, ki so pomenili kritiko totalnih ustanov ali pa pripomogli k nji-
hovemu spreminjanju in ukinjanju, ali pa o takih, ki so ustvarjali
službe v skupnosti oziroma alternative ustanovam.

Izvor – eksperiment v Logatcu

Za začetek dezinstitutionalizacije v Sloveniji lahko štejemo eksperiment v Logatcu (Vodopivec idr., 1973; 1974; Vodopivec, 1974). Skupina raziskovalcev se je lotila preoblikovanja deškega pre-
vzgojalšča v Logatcu. Hoteli so vzpostaviti drugačne vzgojne stile (permisivnost) – demokratične
odnose med vzgojitelji in gojenci. Hkrati pa je to bila prva akcijska raziskava – raziskovalci in
profesorji z Inštituta za kriminologijo so se podali na teren, zasnovali inovacijo, jo raziskovalno
spremljali in o njej poročali. Eksperiment je bil mednarodno odmeven in v Sloveniji so atkerji
zanj dobili Kidričevo nagrado. Njegova vrednost in pomen za razvoj strok socialnega dela, socialne
pedagogike, penologije in tudi drugih sta neprecenljiva.

Prav ta eksperiment je v delovanje socialnih in drugih služb namreč vpeljal strokovnost v žlaht-
nem pomenu besede. Vpeljal je hkratno preverjanje teorije in prakse, pa tudi koordiniran napor, da
se v procese sprememb vključijo vsi strokovnjaki, ki so takrat delovali na področju mladostniškega
prestopništva. Poleg neposrednih sprememb v Logatcu je namreč šlo za širšo spreminjanje celo-
tnega sistema obravnave mladih in otrok. Vzgojitelji, socialni delavci na centrih za socialno delo,
delavci uprave javne varnosti (policije) za področje mladostniškega kriminala, tožilci, mladinski
sodniki in raziskovalci so se redno dobivali na posvetih, ki so na eni strani promovirali nove oblike
dela (npr. uvajanje ukrepa strožjega nadzora namesto zavodskega, svetovanje, delo z družino, sku-
pinsko delo), na drugi strani pa spremembe uvajali kolektivno, v celotni mreži služb in omogočali,
da so se ljudje, ki so delali na tem področju, tudi srečevali in spoznavali. To je omogočilo, da se
je nov pogled na vzgojo in socialno delo širil onkraj ene ustanove, obenem pa je to pripomoglo k
boljšemu sporazumevanju strokovnjakov in služb na terenu.

Eksperiment v Logatcu je temeljito spremenil način delovanja vzgojnih zavodov. Je pa demo-
kratizacija odnosov v zavodih oziroma permisivna vzgoja kmalu trčila na svoje »naravne meje«
– če naj bi bila vzgoja dopuščajóča in odnosi demokratični, potem je težko »držati« ljudi stran od
drugih in jih imeti zaprte.

Za socialno delo in razvoj stroke in tudi antiinstitutionalne usmeritve je bilo pomembno, da
je eksperiment vpeljal tehnologijo »skupinske dinamike«. Za občutljivost za skupinske odnose
in v namen vzpostavljanja demokratičnih odnosov z gojenci so vodje projekta povabili k sodelo-
vanju tuje strokovnjake.¹ Skupinska dinamika je bila tehnologija ne le strokovnega dela, temveč
dejanskega spreminjanja odnosov. Kot taka je postala sestavni del antiavtoritarnih, pa tudi anti-
institutionalnih gibanj.

Rakitna in Črni mrav – začetek gibanj

Skupinska dinamika kot način spreminjanja odnosov v skupnosti je bila ena nosilnih idej in orodij
akcijskih raziskav, ki so se pod pokroviteljstvom Staneta Saksida in pod vodstvom Anice Kos in
Bernarda Stritih začele na Inštitutu za sociologijo. Namen teh raziskav je bil ob demokratizaciji

odnosov na makroravni (socialistična demokracija in samoupravljanje) doseči podobne spremembe tudi na mikroravni. Na Rakitni in tudi drugih projektih je bilo torej v ospredju spreminjanje odnosov med otroki in odraslimi, na drugi strani pa so bili ti projekti odgovor na nezmožnost ustanov za otroke, da odgovorijo na njihove stiske (Kos, 1979; Stritih in Mesec, 1977). V ta namen so se združili raziskovalci, strokovnjaki in študenti, ki so iskali način, kako se upreti avtoritetam, kako spreminjati konkretne odnose in ustvarjati nove.

Rakitna je bila torej na eni strani delavnica demokratičnih odnosov, na drugi strani pa poletni tabor za otroke, ki med počitnicami niso imeli kam iti. Širše gledano pa je šlo razvijanje novih pristopov k človeškim stiskam. Rakitna je bila »nov prostor svobode«, v katerem so nastajale situacije, ki si jih drugače ne bi mogli zamisliti, kjer so se otroci lahko odločali po svoje, so pa tudi skozi izkušnjo, skupaj z odraslimi, odkrivali – bodisi svoja potlačena čustva bodisi svoje ponotranjenje odnose avtoritarnosti. Neposredni učinek, ki so ga imele kolonije, so bile torej močne in intenzivne čustvene situacije. V začetku so se udeleženci čudili, da »ni komande«, pogosto je prišlo je do konfliktov, jeze, pa tudi žalosti in obžalovanja, končalo pa se je navadno v vzdušju evforije in tovarštva. Dejanski učinki kolonij na otroke so bili tudi precej ugodni. Kakšne sistematične evalvacije sprememb v življenju otrok raziskovalci niso naredili, vtis udeležencev pa je bil, da so otroci bolje živeli kot prej, z več poguma, volje in bolj ustvarjalno.

Za razvoj dezinstitutionalizacije je bil morda celo pomembnejši, recimo temu retoričen učinek kolonij. Pokazal je namreč, da je mogoče organizirati kolonijo brez kazni, z demokratičnimi odnosi, s samoodločanjem otrok. Kolonija ni bila torej le praktična kritika avtoritarnih odnosov, demonstracija možnosti drugačnega organiziranja in delovanja, ampak tudi implicitna kritika ustanov – tako navadnih (šol, vrtcev), kot tudi posebnih (otroških bolnišnic, svetovalnic, vzgojnih zavodov ipd.). Kolonije se sicer niso dotaknile konkretnih institucij, so pa dvignile precej prahu in zgražanja »naključnih« opazovalcev (npr. osebja v domu), ki je npr. ob ponovitvi kolonije na Pohorju sprožila daljšo časopisno polemiko o tem, kaj se je pravzaprav tam dogajalo.

Korak od eksperimentiranja v novem prostoru, ki ga ustvarijo raziskovalci, v realni prostor družbenih organizacij je bilo delo v taborniškem odredu (zdaj rodu) Črnega mrava. To delo se je začelo kot del širšega projekta »akcijskega raziskovanja krajevne skupnosti Štepanjsko naselje« (Šustaršič idr., 1977; Stritih in Mesec, 1979). Dezinstitutionalizacijski učinek delovanja v taborniškem odredu je bil dvojen. Na eni strani je šlo za vključevanje otrok, ki so bili izključeni iz drugih pritočasnih dejavnosti, v taborniško organizacijo. Navadno so to bili otroci, ki so bili uporabniki kakšne ustanove, največkrat svetovalnega centra, pa tudi centra za socialno delo, vzgojnega zavoda, včasih tudi psihiatrične bolnišnice. Vključevali so se torej v organizacijo, ki ni bila namenjena »posebnim oblikam vzgoje, obravnave ipd.« (Stritih et. al., 1980; 1981; Flaker, 1980a; 1981b).

Vključevanje »motečih« otrok pa je hkrati pomenilo, celo zahtevalo, tudi spremembo same organizacije. Taborniški odred je bil namreč takrat precej hierarhična organizacija, zasnovana na disciplini in kaznovanju. Neposredni učinek take organizacije je navadno izključevanje, ne pa vključevanje tistih otrok, ki so tako ali drugače moteči. Zato je vključevanje drugačnih, stigmatiziranih otrok nujno imelo za posledico spremembo organizacije, njeno demokratizacijo.

Konkretno je to v Črnem mravu pomenilo odpravo kazni, možnost izražanja volje in čustev vseh udeležencev, skupno dogovarjanje in pozornost na najšibkejšje člene skupnosti. Lahko bi rekli, da je šlo za uvajanje indijanskega modela taborništva nasproti vojaškemu – med drugim pogovor o odklonu, prestopu, norosti kot o problemu skupnosti in ne posameznika. Netovariško, moteče, izzivalno vedenje je bilo znak, da je nekaj narobe s skupnostjo in ne z njenim članom. Vključevanje motečih je torej pomenilo tudi ustvarjanje demokratične skupnosti in zavzemanje za blaginjo vključenih.

² Poleg Črnega mrava so v istem času potekali še drugi projekti, ki so uvajali skupnostne alternative tradicionalnim institucionalnim službam. Omeniti je treba »Akcijsko raziskovanje mladostnih prestopniških združb«, projekt, ki ga je vodil Bojan Dekleva (1982) in je raziskoval, uvajal skupinsko delo, deloma ulično v krajevnih skupnostih in centrih za socialno delo. Podoben je bil tudi projekt igranja na ploščadi, kjer sta sodelovali Gabi Čačinovič in Vida Milošević.

³ Glej skupno številko Problemov 10–12(154–156) in Časopisa za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo 3(11) iz leta 1975. Obe sta bili posvečeni antipsihiatriji.

⁴ Ustanovila ga je Ana Rojnik, psihiatrinja disidentka, skupaj s Tanjo Lamovec (ki takrat še ni bila znana kot uporabnica) in nekaterimi svojimi »pacienti«.

Člani skupnosti so se, na primer, zavzeli za ljudi, ki so se po taboru vrnili v institucije. Tabor kot inovacija je tako imel molekularni učinek tudi na nekatere ustanove.

Črni mrav ni postal le zbirališče mladine iz Most, odpadnikov iz različnih ustanov, temveč tudi prostovoljcev, ki so hoteli kaj narediti. To so bili večinoma študentje socialnega dela, pa tudi drugih fakultet, mladi socialni delavci in psihologi, zaposleni na svetovalnem centru in na centrih za socialno delo. Prišli so bodisi zato, ker so hoteli razvijati nove metode dela, se učiti »terapije«, bodisi ker so hoteli narediti nekaj novega, se smiselno angažirati – navadno oboje. Tabori so imeli svoj mik in čar. Medtem ko je bila Rakitna še odzven hipijevskega obdobja, so bili tabori Črnega mrava že pankovsko usmerjeni.

Eno od ozadij eksperimentov, ki jih omenjamo, je bilo uvajanje prostovoljnega dela.² Prostovoljno delo smo zasnovali in ga uvajali z odkritim namenom, da bi preoblikovali ustanove (Kos, 1979; Stritih, 1979a; 1981b; 1995; Mesec in Majcen, 1984). Ustvarilo naj bi odgovore na tisto, česar ustanove niso dale. Tako prostovoljno delo ni bilo le implicitna kritika institucionalne ponudbe, temveč

tudi njena konkretna sprememba. Projekti prostovoljnega dela so v posameznih ustanovah vsaj deloma spremenili odnose v njih. Na podlagi teh projektov so se pozneje oblikovale prostovoljne pobude, prostovoljni sektor v socialni. Smo pa opazili, da so, vsaj konec sedemdesetih in v začetku osemdesetih, prostovoljci po začetnem navdušenju navadno v drugem letu svojega prostovoljnega dela postali nezadovoljni s svojim delom, izčrpali so možnosti povezovanja in ustvarjalnega delovanja in šli delat kaj drugega. V Črnem mravu ni bilo tako. Oblikovala se je skupnost, prostovoljci so bili med seboj (in z drugimi člani Črnega mrava) povezani tudi osebno, mimo taborov in dalj časa. Lahko bi rekli, da je bil za področje socialne Črni mrav neksus novih družbenih gibanj v osemdesetih letih prejšnjega stoletja.

Eno od ozadij kolonij in taborov je bilo tudi antipsihiatrično gibanje. To je odmevalo konec sedemdesetih in v začetku osemdesetih tudi v Sloveniji – tako na intelektualni³ kot praktični ravni. Glavni dogodek v tej smeri je bila ustanovitev Društva za pomoč v duševni stiski.⁴ Namen društva je bil ustvariti drugačne terapevtske prakse in ozaveščanje javnosti o problemih psihiatrije. Namenov društva nismo uresničili, saj ga, po nekaterih uspešnih predavanjih in sestankih, Socialistična zveza delovnega ljudstva, ki je takrat potrjevala nova društva, ni potrdila. Kot smo izvedeli – na intervencijo vodilnih mož psihiatrije.

Psihiatrija je v tistem času ohranjala idejo socialne psihiatrije (Milčinski, 1978). V ta namen so izpraznili enoto za »kronične bolnike« na Poljanskem nasipu in v njej ustanovili Center za mentalno zdravje. Ta naj bi bil nosilec sprememb v psihiatriji. Imel je več oddelkov, ki so naznanjali modernizacijo psihiatrije, v usmerjenosti pa je bil razpet med socialno psihiatrijo in psihoterapijo. Prevladala je bolj slednja usmeritev, »CMZ« je postal moderna klinika (Polje pa je ostalo tradicionalna). Socialno-terapevtska usmeritev je s klubi zdravljenih alkoholikov prevladala le v »zdravljenju« alkoholizma in na forenzičnem oddelku, ki je bil takrat edini odprti forenzični oddelek v Evropi in je imel posledično tudi skupnostno usmeritev. Modernizacije slovenske psihiatrije v sedemdesetih niso izvedli na račun novih skupnostnih oblik, temveč na račun transinstitucionalizacije, selitve ljudi z dolgotrajnimi stiskami v socialne zavode (Milčinski in Novak, 1987).

Med socialno-psihiatrične poskuse lahko štejemo tudi ustanovitev »Kluba za prewencijo narkomanije Vsemirje« (Krese Šalamun in Zihlerl, 1975). Namen kluba je bil odpreti prostor za eksperimentiranje mladini, ki se je navduševala nad alternativnimi ideologijami in življenjskimi slogi. Tako je klub prirejal različne večere in delavnice, ki so pri nas uvajale jogo, makrobiotiko, masažo, pa tudi nove oblike humanističnih psihoterapij (za normalne) ter eksperimentalno gledališče. Ustvarila se je skupnost mladih ljudi in pomemben prostor (takrat je bilo zelo malo kakršnih koli alternativnih prostorov) za svobodno eksperimentiranje.

Prostovoljstvo nas je povezal tudi s tržaškimi izkušnjami. Pisec tega prispevka je bil prvič na obisku v Trstu prav na povabilo prostovoljke. Vzdušje, ki ga je tam doživel, je bilo povsem tako kot na taborih Črnega mrava, le da je trajalo vse leto. Sicer pa so se prizadevanja pri nas povezala z mrežo alternativni psihiatriji na posvetu »Psihiatrija i društvo« v Beogradu,⁵ kjer smo se srečali z Davidom Cooperjem, Felixom Guattarijem in drugimi (Davida so naše skupnostne izkušnje zelo zanimale in smo se celo menili, da bi prišel na kakšen tabor – žal je prej umrl).

V tem času se je tudi zares začela dezinstitutionalizacija na področju vzgojnih zavodov, ki jo je napovedoval logaški eksperiment. Leta 1981 sta Franci Imperl in Irena Benedik, delavca zavoda v Logatcu, ustanovila prvo stanovanjsko skupino v Ljubljani. Tej pa je kmalu sledila preobrazba celotnega zavoda v Framu v snop stanovanjskih skupin v Mariboru.⁶ Sredi osemdesetih se je pod vodstvom Vinka Skalarja ustanovila skupina za prenovo vzgojnih zavodov, ki je začrtala spremembe, ki so pa (žal) bile le polovične. Nekaj zavodov (npr. Preddvor, Jarše) se je v nadaljevanju povsem preoblikovalo v stanovanjske skupine, drugi so prenovili stavbe in ponekod odprli stanovanjske skupine v bližini ali v mestnih središčih (Dekleva idr., 1993).

Teoretično in tudi moralno podporo vsem naštetim prizadevanjem je zagotavljala Sekcija za skupinsko dinamiko in osebnostno rast pri DPS, ki so jo sestavljali strokovnjaki, ki se niso ukvarjali le s tehnikami skupinskega dela in takrat novih humanističnih psihoterapij, temveč so tudi sodelovali pri naštetih projektih. Sekcija je vsako leto organizirala poletne šole (tipično po koncu taborov Črnega mrava na prav isti lokaciji), ki so sicer bile namenjene bolj terapevtskim in osebnim izkušnjam, so pa obravnavale tudi različne inovacije in so bile priložnost za srečevanje ljudi, ki so delovali pri spreminjanju sistema (Zaviršek idr., 2005: 90; Možina, 2011).

Črni mrav je imel torej pomen vozlišča in naročja gibanja. Z akcijskim raziskovanjem je spremenil svojo organizacijo, ki je delovala na prav poseben in enkraten način. Spremembe v Črnem mravu so imele učinke tudi onkraj samega odreda. Več taborniških skupin je začelo vključevati otroke iz zavodov, tiste, ki imajo »posebne potrebe«, v celotni organizaciji se je začela razprava o smiselnosti kazni.

Za nadaljnji razvoj dezinstitutionalizacije je bilo pomembno, da so izkušnje kolonij, taborov, uličnega dela in dela z mladino spodbudile mladinsko organizacijo na republiški in mestni ravni, da sta povabili akterje gibanja k sodelovanju pri raziskovanju in spreminjanju mladinskih delovnih akcij in oblik mladinske samopomoči.

V slabem desetletju (1976–1984) je torej nastala kontinuiteta kolonij in taborov, se ustvarila mreža prostovoljcev in angažiranih strokovnjakov, predvsem na področju dela z otroki in mladino. Ta mreža je bila povezana z raziskovalnimi in univerzitetnimi krogi, imela mednarodne povezave z antiinstitutionalnim gibanjem, razvito prakso skupinskega in, za našo diskusijo pomembno, skupnostnega dela, hkrati pa se je začela povezovati s političnimi procesi in akterji bližajočih se sprememb. Ta faza nastajanja gibanja je imela tudi to značilnost, da je pomenila

⁵ Tega je leta 1983 organizirala Lepa Mladenović (publikacija 1988), udeležili pa smo se ga Gabi Čačinovič, Ana Rojnik in Vito Flaker.

⁶ To je bila prva celovita pretvorba kakšnega zavoda v Sloveniji. Ta dezinstitutionalizacijski projekt je vodila Jožica Tolar.

prehod od usmerjenosti v osebno konec sedemdesetih v čedalje bolj artikulirano družbeno kritično in radikalno stališče oziroma držo. S tem se je končalo obdobje »terapevtskih taborov«, saj se je mreža čedalje bolj diferencirala na tiste, ki jih je zanimala psihoterapija, in na tiste, ki jih je zanimala družbena akcija. Prvi so čez nekaj let ustanovili društvo Odmev, ki je še dolga leta organiziralo tabore, drugi pa so se angažirali pri Odboru za družbeno zaščito norosti.

Druga faza gibanja – norosti

Sredi osemdesetih je mladinska organizacija v Sloveniji postajala čedalje bolj avtonomna družbena sila. Hkrati je želela modernizirati svoje delovanje. Z dezinstitutionalizacijo imata opraviti dva angažmaja: »mestna konferenca« je ob odpiranju prostorov na Kersnikovi hotela vzpostaviti prostor in službo, ki naj bi bila namenjena psihosocialnim stiskam mladine; »republiška konferenca« pa je hotela spreminjati mladinske delovne akcije. Oba projekta sta, vsak po svoje, pripeljala do tabora v Hrastovcu in nastanka Odbora za družbeno zaščito norosti.

Na Kersnikovi smo ustanovili »Center za mladinsko samopomoč – Pin-Informalnico«. Skupina, ki je to zastavila, je ponudbo oblikovala zelo splošno in neciljano (Flaker, 1986b). Posledica je bila, da so v Informalnico prišli predvsem ljudje, ki niso pravzaprav vedeli, kaj hočejo, samo to, da bi jim kdo pomagal. Praviloma so bili to uporabniki psihiatričnih služb. Deloma zato deloma pa zaradi stikov s skupinami alternative psihiatriji se je kot glavna dejavnost Informalnice vzpostavilo delovanje na področju duševnega zdravja.

Povezali smo se z Bojanom Stantetom, socialnim delavcem v Polju, in organizirali dvoje. Veliko srečanje med ljubljansko in tržaško psihiatrijo (Psihiatrija in občan, 1986) in prostovoljno delo na psihiatriji. Prvo je imelo precej velik odmev (in je bilo tudi precej pomembno za nadaljnji razvoj gibanja in duševnega zdravja v Sloveniji), drugo se je pa dobro začelo in klavmo končalo. Prve izkušnje so bile odlične – izkušenim prostovoljcem Zoranu Sedmaku, Srečku Javorniku in Ireni Matko je uspelo aktivirati dekletke, ki je bilo dolga leta na zaprtem oddelku. Začetni uspehi so nas spodbudili, da smo se s serijo okroglih miz lotili kampanje in usposabljanja prostovoljcev.

Prva je bila namenjena pravicam na področju duševnega zdravja. Na njej je prišlo do soočanja psihiatrov in uporabnikov, napetega, a konstruktivnega. O tem je v Mladini izšlo udarno in polemično poročilo o okrogli mizi (Urek, 1987). Takoj smo postali *personae non gratae* na Studencu, saj »kdor tako piše, ne razume psihiatrije in ne more delati z bolniki« in projekt se je končal. Informalnica pa je začela iskati drug teren in ga našla v organiziranju tabora v Hrastovcu. Tega smo lahko organizirali, ker smo sodelovali pri spreminjanju mladinskih delovnih akcij.

Mladinske delovne akcije so bile že leta 1984, ko smo jih raziskovali, v krizi. Tisti, ki so jih vodili, so jih želeli spremeniti, a hkrati obdržati njihove pozitivne lastnosti. Po opravljeni raziskavi, kjer smo deloma uporabili metodologijo, ki smo jo razvili za raziskovanje taborov (Flaker in Pavlovič, 1985), smo se naslednjo sezono (1985) lotili akcijskega eksperimenta spreminjanja neke mladinske delovne akcije. Namen je bil vzpostaviti demokratično samoupravljanje brigadirjev, dopolniti vsebine prostovoljnega dela (npr. raziskovanje, socialno delo ipd.) ipd. Tudi na to akcijo smo peljali kot brigadirje gojence vzgojnih zavodov (Logatec, Višnja gora, Radeče). Kljub zelo dobrim izkušnjam na »generaliki«, delovni akciji, ki se je je udeležila celotna Višja šola za socialne delavce z učitelji vred (Flaker, 1986a), nam to zaradi sabotaže komandanta brigade ni uspelo (Flaker idr., 1987).

Ali je to bil pozitiven rezultat ali so se zaradi tega odločili opustiti akcije, kakršne smo poznali, ne bomo zares nikoli vedeli. Res pa je, da so se mladinske delovne brigade dezinstitutionalizirale

v mladinske delovne tabore. Raziskovalci smo enega takih organizirali tako rekoč na isti lokaciji, v Josipdolu (Zaviršek, 1987). Ta je bil bistveno uspešnejši in je lahko še zdaj dober zgled skupnostne akcije. Za naslednje leto smo se odločili, da organiziramo tabor v Hrastovcu.

V Hrastovcu so namreč na nekem treningu skupinske dinamike izrazili željo po razvijanju prostovoljnega dela. Že prej so namreč v Hrastovcu nekatere mariborske članice sekcije za skupinsko dinamiko uvajale novosti in tudi skupinski trening je bil namenjen demokratizaciji odnosov med osebjem. Čeprav je bil Hrastovec takrat totalna ustanova in odlagališče *par excellence*, se je prav tam že v sedemdesetih začelo poznati delovanje »socialne psihiatrije«. Poleg zdravnikov so začeli delovati tudi drugi kadri in prav člani sekcije za skupinsko dinamiko so začeli uvajati izlete zunaj zavoda že konec sedemdesetih.

Da smo začeli s hrastovškim taborom, so torej obstajali trije pogoji: pripravljenost zavoda, da sprejme prostovoljce; skupina prostovoljcev, zainteresiranih za vprašanje psihiatričnih ustanov; podpora in sredstva mladinske organizacije, ki so jim bila na voljo prek raziskovanja mladinskih delovnih akcij.

Cilj prvega tabora leta 1987 je bil predvsem akcija v ustanovi oziroma popestritev življenja v zavodu. Za aktiviste Informalnice je bil to predvsem način, kako vzpostaviti teren praktičnega dela, narediti nekaj smiselnega. Čeprav je bila v ozadju kritika totalnih ustanov in je bila skupina povezana z mednarodnimi gibanji alternativ psihiatriji, pa ta tabor ni imel neposredne ambicije, da bi Hrastovec kot ustanovo zaprli oziroma radikalno preoblikovali. Hoteli smo izboljšati življenje stanovalcev in tudi osebje spodbuditi k drugačni praksi. To je tudi v veliki meri uspelo.

Organizirali smo številne majhne in tudi večje dogodke po oddelkih, npr. ličenje na ženskem oddelku, snemanje z videom (kar je bilo takrat novost), izlete v trgovino in okolico. Organizirali smo kavarno na grajskem dvorišču, indijanski dan na grajskem vrtu ipd. Pomembne so bile tudi javne prireditve, v času tabora so v Hrastovcu nastopili gledališče Ane Monro, Alenka Pinterič, organizirali smo velik rokarski koncert z Janijem Kovačičem, Centrom za dehumanizacijo, Bojanom Sedmakom in še nekaterimi lokalnimi punkovskimi skupinami. Organizirali smo nekaj predavanj in okroglih miz (Bernard Stritih, Pavao Brajša). Najodmevnejši je bil najbrž happening v Mariboru, kjer smo izvedli ulično predstavo na Trgu svobode (Kojak), ki jo je skupaj s stanovalci pripravil Roza, sodelovala je tudi Mia Žnidaršič in drugi.

Čeprav naš neposredni namen ni bila dezinstitutionalizacija, pa je bila osnova našega pristopa antiinstitutionalna. Osnovno vodilo našega delovanja je bila negacija institucionalnega. Delali smo stvari, ki so onkraj institucionalnega, pa tudi na bolj osnovni ravni odnosov smo ravnali tako, kot sicer ravnamo z ljudmi. Izogibali smo se strokovnjaškemu pristopu, se z ljudmi pogovarjali na vsakdanji, ljudski način. Tudi do osebja nismo bili pokroviteljski, tako da bi jih učili ali pa da bi jih posebej kritizirali. Izhajali smo iz tega, da ni osebje krivo, temveč je struktura taka, ki jih sili v način dela, ki ga opravljajo. Naša kritika je bila načelna, posredna in konstruktivna – hoteli smo pokazati in izumiti drugačne načine ravnanja.

Tabor je bil precej uspešen in vsi smo bili zadovoljni. Mi zaradi res intenzivnega doživetja in občutka, da smo bili koristni. Osebje je bilo sicer precej zadržano, a ko so videli, da nismo ne angeli ne inšpekcija, so se sprostili. Za velik del stanovalcev je bila to zelo navdušujoča izkušnja. Nekateri so rekli, da so uživali v tem, da se je nekdo z njimi spet pogovarjal človeško, uživali so v dejavnostih in sproščenem vzdušju, ki smo ga ustvarili. Pri nekaterih je bilo zelo očitno, da smo jih zbudili iz institucionalnega dremeža. Svoje delo smo tudi dovolj dobro dokumentirali in do naslednjega tabora izdali zbornik (Flaker in Urek, 1988).

⁷ Ime odbora je tudi malce ironičen odziv na Odbor za zaščito človekovih pravic, ki je takrat vodil kampanjo zoper zapiranje Janše, Borštarnja, Tasića in Zavrla. Parafraza je postavljala norost kot enakovreden cilj zaščite in potrebo po družbeni akciji.

Na drugi tabor, leta 1988, smo se odpravili toliko pogumneje in začetni sprejem je bil tudi pri osebju zelo navdušen. A srečali smo se s prvimi razočaranji in nasprotovanji. Delo smo zastavili podobno kot prvo leto, a občutek je bil drugačen. Medtem ko smo na prvem taboru imeli zadoščenje že v tem, da smo ga izpeljali, da

je imel ugodne učinke in da so nas sprejeli, pa je drugi tabor prinesel tudi že frustracije in razočaranja. Videli smo na primer, da so se tisti, ki so se prejšnje leto v času tabora razživel, spet povlekli vase. Delo, ki smo ga opravili, je izginilo. Občutili smo tudi skorajda na lastni koži eksistencialni obup življenja v instituciji. Začutili smo brezizhodnost življenja v zavodu, fenomen črne luknje, ki posrka celotno identiteto in onemogoči upanje in načrtovanje. Videli smo, da ni dovolj prihajati v ustanovo, ampak je treba iz ustanove ven. Zaradi te izkušnje smo v teku tabora sklenili, da je potrebna širša in javna akcija, ki bo opozorila na neznosnost totalnih ustanov. Zato smo se v okviru tabora lotili ustanavljanja in tudi ustanovili Odbor za družbeno zaščito norosti.

Na taboru je Filip Robar posnel dokumentarec »Ljudnica« za nacionalno televizijo (takrat drugih producentov pravzaprav ni bilo). Dokumentarec je bil na sporedu v udarnem terminu v nedeljo zvečer in ga je videlo kar precej ljudi. Običajno ponovitev je preprečila intervencija psihiatrije. Film je bil na eni strani podlaga in pripomoček za kampanje, ki se jih je odbor lotil v naslednjih letih, na drugi strani pa tudi razlog za izgon aktivistov odbora iz Hrastovca. Naša akcija v Hrastovcu je namreč, kot je bilo pričakovati, imela v zavodu tako podpornike kot nasprotnike; ko so se podporniki po predvajanju filma znašli pod dvojnim pritiskom – zunanjim in notranjim, je bilo konec taborov v Hrastovcu. V sodelovanju s Hrastovcem smo organizirali še nekaj taborov s hrastovski stanovalci zunaj Hrastovca – v Ljubljani, Portorožu in Idriji. Ti tabori so na eni strani pokazali, da gredo stanovalci zavoda lahko ven, za aktiviste je bila to priprava za odpiranje struktur zunaj zavodov, na drugi strani pa so s prireditvami še vedno krepili oziroma budili zavest o obstoju totalnih ustanov in drugih krivic, ki se dogajajo ljudem z dolgotrajno stisko.

Odbor za družbeno zaščito norosti, ki je deloval kot »novo družbeno gibanje« skupaj z drugimi (ekologi, mirovniki, ženskami itn.) pod dežnikom mladinske organizacije, je postal zbirališče ne samo prostovoljcev in mladih strokovnjakov, temveč tudi uporabnikov, ki so prišli po zaščito, ker so potrebovali zagovornika. Najodmevnejša tovrstna akcija je bila, ko se je na odbor obrnila skupina uživalcev heroína, ki je dobivala v vojniški bolnišnici metadon (ob psihoterapiji), odbor pa je na njihovo pobudo organiziral javno kampanjo v njihovo obrambo. Posledica tega je bila, da se je metadon sčasoma le uveljavil, ustanovili smo Stigmo in začeli razdeljevati igle in brizgalke.

V tej fazi je torej v letih 1985–1990 nastalo dovolj artikulirano gibanje, ki je imelo dve tarči kritike, totalne ustanove na splošno ter prakso zapiranja in represije na področju duševnega zdravja posebej. Imelo je svojo praktično osnovo (bazo) v svetovalnici, zagovorništvu, prostovoljnem delu, predvsem pa taborih, a bi lahko rekli, da je bila udarna dejavnost javno delo, ozaveščanje in krepitev občutljivosti za to področje. Gibanje je v nasprotju s predhodnimi gibanji imelo tudi večjo politično podporo (mladinska organizacija) in je delovalo v času političnih sprememb in drugih gibanj.⁷ Je pa bilo še vedno predvsem gibanje, brez formalne strukture in organizacije.

Ustanavljanje skupnostnih služb in akademske podlage

Paradokсно je bilo najbolj radikalno obdobje delovanja gibanja tudi čas najintenzivnejšega dialoga s psihiatrijo. Ozadje tega sodelovanja je bila ustanovitev mreže za spodbujanje duševnega

zdravja Alpe–Jadran na posvetu ob obletnici zakona 180 v Trstu istega leta, kot smo ustanovili odbor. Mreža je povezovala skupnostne in antiinstitucionalne pobude in prakse. Ko smo organizirali sestanek mreže v Hrastovcu, se ga je udeležil tudi Jože Darovec, takratni direktor psihiatrične bolnišnice v Polju. To je bil zametek treh skupnih projektov – organizacije nacionalnega društva za spodbujanje duševnega zdravja, ustanovitve stanovanjske skupine in začetka študija duševnega zdravja v skupnosti. Prvi projekt se ni prav zelo posrečil,⁸ druga dva pa sta zaznamovala prihodnost pokrajine duševnega zdravja v Sloveniji.

Po dolgotrajnih pripravah (zagotovitev financiranja, pridobitev stanovanja ipd.) je Odbor za družbeno zaščito⁹ ustanovil prvo stanovanjsko skupino za ljudi s težavami v duševnem zdravju. Pri tem je imel podporo psihiatrije, ministrstva, Hrastovca in defektološke stroke.¹⁰ Stanovanjska skupina pa je bila namenjena štirim stanovalcem Hrastovca. To je bila prva taka oblika v državah, ki so bile prej socialistične, in je bila namenjena prav preselitvam ljudi iz zavodov (kar pa ni ostala značilnost stanovanjskih skupin, ki so ji sledile). Je bila organizacijski in miselni preboj. V njej so delali ljudje, ki so se usposabljali v Tempus programu duševnega zdravja (Študij duševnega zdravja v skupnosti – usposabljanje za psihosocialne službe).

To je bil projekt, ki je bil krona »zlate dobe« gibanja na področju duševnega zdravja. Projekt, ki ga je financirala Evropska unija (Tempus program), smo pripravili v sodelovanju s psihiatrijo, mrežo Alpe–Jadran in pomembnim vložkom britanskih kolegov (*London School of Economics*, MIND).¹¹ Udeleženci študija so bili bodisi ljudje, ki so sodelovali pri projektih odbora, bodisi ljudje, ki so želeli vstopiti na to novo področje, med njimi tudi psihiatri, pa tudi uporabniki. Program je potekal na relativno nekonvencionalen način, v obliki intenzivnih seminarjev in delavnic, udeleženci pa so šli tudi na polletno prakso v Italijo ali Veliko Britanijo (Flaker, 1995a).

Poleg jedra usposobljenih strokovnjakov je imel program dvojni učinek – spodbudil je nastajanje novih služb in vzpostavil novo vrsto strokovnosti in znanja v našem prostoru (Flaker in Leskošek, 1995a; 1995b; Zaviršek in Flaker, 1995). Študenti programa¹² so namreč vzpostavljali od prej omenjenih stanovanjskih skupin, do zagovorniške skupine; dnevnih centrov, skupin za samopomoč, centra za pomoč mladim, ženske svetovalnice, skupine svojcev, služb zmanjševanja škode, projektov prostovoljnega dela z begunci ipd. .

Poleg tega je projekt vpeljal v naš prostor številne nove metode, npr. individualno načrtovanje, zagovorništvo (Lamovec, 1993a; 1993b; 1993c; 1993č; Flaker, 1993a), analizo tveganja (Flaker, 1994), delo v stanovanjskih skupinah (Jerman, 1991; Brandon in Brandon, 1992; Flaker, 1993c; 1997; 1998), dela na področju nasilja nad ženskami in otroki (Zaviršek, 1994a; 1994b; Urek, 1996; 1997; 1998), načrtovanja služb in projektov (Flaker idr., 1995; 1999), na bolj teoretični ravni pa nadaljeval kritični diskurz o institucijah (Flaker, 1998; Lamovec, 1993a; 1993b; 1993c; 1993č; 1994; 1995), uveljavil perspektivo moči, delo v skupinah za samopomoč itn. Brez dvoma je bil to dogodek, ki je bil pomemben za razvoj stroke, razvoj konceptov, metod, raziskovanja in organizacijskih oblik, ne samo na področju duševnega zdravja v skupnosti, ampak tudi za celotno

⁸ Začetek je bil sicer obetaven in namen je bil, da bi bila prav ta organizacija nosilec razvoja skupnostnih služb (npr. ustanoviteljica stanovanjske skupine). Prav na začetnih sestankih je prišlo namreč do tega, da so se v istem prostoru znašli odpadniki psihiatrije, kot npr. dr. Rugelj, in predstavniki uradne psihiatrije, kar je bilo sicer tako rekoč nemogoče.

⁹ Ta se je medtem ustanovil kot prvo društvo na področju duševnega zdravja, saj se je mladinska organizacija, ki je bila do tedaj organizacijska osnova delovanja gibanja, preoblikovala v stranko.

¹⁰ To konceptualno skupino za ustanovitev stanovanjske skupine so sestavljali Franc Imperl, Jože Darovec, Dušan Parajzda, Franc Vajd in Vito Flaker. Samo stanovanjsko skupino pa je ustanovil in vodil Zoran Sedmak.

¹¹ Sodelovali so še šola Alice Salomon iz Berlina in Felix Guattari, ki pa je med potekom projekta žal preminil.

¹² Med tistimi, ki so bili posebej aktivni in so uveljavili nekatere nove službe, so bili Gorana Flaker, Dušica Grgič, Dare Kocmur, Nace Kovač, Tanja Lamovec, Vesna Leskošek, Radmila Pavlovič, Vesna Švab, Mojca Urek.

¹³ Na ožjem področju duševnega zdravja so nastale Altra, Šent, Ozara, Paradoks in Vezi, na drugih področjih pa še v neposredni ali posredni povezavi s programom izobraževanja še Stigma, Ženska svetovalnica, Center za pomoč mladim, Sklad Silva, Svetovalnica Fužine idr.

¹⁴ Njihov mentor je bil Dušan Rutar, ki je bil član Vsemirja, sekcije za skupinsko dinamiko in Informalnice.

socialno delo, vsaj tako kot eksperiment v Logatcu ali pa Kolonija v Rakitni (Ramon, 1995; Flaker, 2005).

Če je bil študijski projekt (Tempus) vrhunec tega gibanja, je bil tudi njegov konec. Že med trajanjem projekta se je gibanje začelo cepiti, kar je imelo produktiven učinek – iniciative so postale bolj razprostranjene, je pa pomenilo, da so udeleženci gibanja začeli uveljavljati svoje parcialne interese in je gibanje izgubilo svojo ost, notranjo konsistentnost in skupni cilj. Nevladne organizacije, ki so nastale,¹³ so se začele med seboj boriti in spodrivati za omeje-

na sredstva, ki so bila na voljo, posamezniki za prestiž in vpliv na novo nastalem področju, deloma tudi za »čistost doktrine« (tj. interpretacijo tega, kaj naj bi bilo duševno zdravje v skupnosti).

V tem času, na koncu Tempusa in v drugi polovici devetdesetih, je vseeno prišlo do dogodkov, ki so pomembni za razvoj dezinstitutionalizacije oziroma razvoj skupnostnih služb. Relativno neodvisno od dogajanj, ki jih tu opisujemo, je skupina mladih, ki se je osamosvojila od bivanja v zavodu za invalide v Kamniku,¹⁴ ustanovila YHD, ki je bila nekaj časa udarna uporabniška skupina, ki je združevala udarno teoretično kritiko z družbenim aktivizmom in z izvajanjem storitev (Pečarič in Bohinec, 1996). Z znanjem Tempusa in s sodelovanjem britanskih svojcev se je na Obali organizirala skupina staršev v svojo organizacijo in začela uvajati neposredna plačila storitev (Škerjanc, 1997). Tudi uporabniki duševnega zdravja so se organizirali za obrambo svojih pravic in za ustanovitev uporabniškega kriznega centra, ločili so se od Altre, kot se je preimenoval Odbor za družbeno zaščito norosti, in ustanovili društvo Paradoks (Lamovec, 1998). Začelo se je tudi delo na spremembi zakonodaje za področje duševnega zdravja in prvi predlog zakona je šel v parlamentarno obravnavo konec devetdesetih.

Razvoj skupnostnih služb je torej v devetdesetih doživel razvoj na področju socialnega varstva (ne pa zdravstva). Bil je skorajda izključno v domeni nevladnega sektorja, ki je izhajal iz gibanj. Konec devetdesetih se je razvoj nevladnega sektorja izkazal za dvorezni meč (če ne že za slepo ulico). Izkazalo se je, da ustanavljanje stanovanjskih skupin, dnevnih centrov in drugih služb v skupnosti ni zmanjšalo števila stanovalcev v zavodih ali pa števila postelj v psihiatričnih bolnišnicah. Predvsem zaradi napačnega načina financiranja, pa tudi zaradi otopitve kritičnosti gibanja oziroma nastalih organizacij, se je vzpostavila povsem nova niša oskrbe, ki je institucionalizirala vsaj v toliki meri, kot je dezinstitutionalizirala. Te službe so namreč po načelu najmanjšega odpora (oziroma najmanjšega dela za isto plačilo) prevzemale delo v lažjih situacijah, težje pa prepuščale zavodski obravnavi (Flaker idr., 1999). To kaže, da načelna usmeritev k dezinstitutionalizaciji, pa tudi načelna podpora politike, ni dovolj. Za dosledno izvajanje dezinstitutionalizacije je poleg doslednega izvajanja programa potrebna taka delitev sredstev in virov, ki omogoča skupnostnim službam intenzivnejšo podporo v težjih situacijah (npr. dežurstva, krizni timi itd.), hkrati pa onemogoči »poceni zaslužek« z zaposelnitvijo zmogljivosti z ljudmi, ki ne potrebujejo toliko podpore (ponekod visijo socialne delavke po ves dan v stanovanjski skupini z ljudmi, ki lahko živijo samostojno, da izpolnijo delovni čas.)

Selitve iz zavodov

Dezinstitutionalizacijska prizadevanja so se premaknila v javni sektor po letu 2000. Hrastovec, ki je zaradi akcij odbora postal sinonim za zastarelo, represivno totalno ustanovo, je leta 2001

dobil novo vodstvo. To je začelo spreminjati ustroj in delovanje ustanove, opustilo je uniforme, stanovalcem omogočilo uporabo jedilnice, ki je bila prej namenjena le osebju, delo osebja je približalo stanovalcem, ne nazadnje je povabilo k sodelovanju učitelje in študente Fakultete za socialno delo. V prvi fazi je torej uvedlo simbolične in organizacijske spremembe, ustvarilo vizijo razvoja (socialni model) in se povezalo z zunanjimi akterji (univerzo).

V drugi fazi so začeli dejansko preseljevati stanovalce v stanovanjske skupine (oziroma, kot so jih poimenovali, v »dislocirane bivalne enote«). Za to so delavci potrebovali nove metode – analizo za ugotavljanje tveganja in krepitev poguma pri preselitvah, osebne načrte za krepitev osebne moči in perspektive stanovalcev, ključne delavce za krepitev moči in navezav med osebjem in stanovalci in timsko delo za koordinirano in skupno delo vseh prizadetih. Sprememba je bila javna, saj so mediji o tem izdatno poročali in imeli smo politično podporo, kar je pripomoglo k boljši obveščenosti in udeleženi skupnosti.

Ko bi morala nastopiti tretja faza, ko bi ovrednotili začetek, stopili korak naprej – iz bivalnih skupin v oblike samostojnega življenja –, ko bi morali najti nove načine pridobivanja in razdelitve sredstev, odgovoriti na posebna vprašanja demence, zasvojenosti, izzivalnega vedenja, ko bi morali izumiti novo organizacijo, je nastal zastoj. Do zastoja je prišlo zaradi več razlogov. Eden je bil prav gotovo, da je začetno navdušenje zaradi pospešenega delovanja povzročilo zgorevanje akterjev, drugi je bil, da je bil del vodstva, ki je prevladal, zadovoljen z doseženim, hoteli so obdržati strukturo moči, kot se je vzpostavila, in ocenili nadaljevanje kot tvegano. Poleg tega drznejši koraki niso imeli dovolj zunanje politične podpore oziroma je protagonisti politične moči niso zagotovili.

Za ustavitev procesa pa so pomembni tudi strukturni vzroki – pomanjkanje stanovanj, utemeljenih načinov financiranja in pravne ureditve na tem področju. Za dezinstitutionalizacijo je namreč pomembno dvoje: da ima stanovalec zavoda kam iti in da mu lahko tam, kjer živi, zagotovimo oskrbo. Za prvo je pomembno, da so na voljo stanovanja, kamor se ljudje, ki so morda ravno zato, ker niso imeli kje biti, prišli v zavod, ali pa so med dolgotrajnim bivanjem v zavodu svoje stanovanje izgubili, lahko preselijo. Hrastovec je stanovanja najemal na prostem trgu. To je imelo tri negativne posledice – višjo ceno nepremičnine, najemanje hiš na podeželju in odtekanje javnih sredstev v zasebne roke. Za organizacijo oskrbe, še zlasti ko gre za samostojno življenje, pa je, kot je zelo očitno pokazal naš eksperiment neposrednega financiranja (Flaker idr., 2011), treba prilagoditi plačevanje storitev tako, da gre denar uporabnikom, predvsem pa se takrat cena individualizira. Hkrati pa je za nove oblike plačevanja in tudi samega izvajanja oskrbe treba zagotoviti pravni okvir, ki to regulira. Takega okvira zdaj ni.

Dezinstitutionalizacija v Hrastovcu je v prvih dveh fazah dosegla veliko. Zaprla je del zavoda v Hrastovcu, preselila skoraj polovico stanovalcev iz zavoda, vzpostavila prvenstvo socialnega modela v namestitvi z nastanitvijo, uveljavila nove metode dela. To je bilo toliko pomembnejše, saj je bil Hrastovec »zadnja postaja« v sistemu institucionalnega varstva in zato velja, da če je Hrastovcu uspelo ljudi preseliti v skupnost, ni nobenega razloga, da jih ne bi mogli še kje drugje. Hrastovec je z rednimi srečanji in posveti, delom z vizijo posebnih zavodov, za sabo potegnil tudi druge posebne socialne zavode in skorajda (če ne bi prišlo do zastoja) dosegel, da bi se sistemska dezinstitutionalizacija res začela (Cizej idr., 2004).

Za premik v tej smeri lahko štejemo tudi dogajanja v centrih za socialno delo v smeri boljšega in bolj utemeljenega socialnega dela. V tistem času so centri uvedli katalog nalog centrov za socialno delo in »koordinacijo pluralnih storitev v skupnosti«. Ti dve usmeritvi centrov sta bili obet za uveljavljanje metod in tehnik, pa tudi vloge centrov, ki bi lahko zagotovile hrbtenico dezinstitutionaliziranemu sistemu oskrbe, podpore in pomoči. Te pobude so ponekod zaživele bolj, ponekod

manj, vsekakor premalo. Lahko pa rečemo, da je postala, vsaj teoretično, zaradi tega dezinstitutizacija oziroma skupnostna oskrba bolj mogoča, kot je bila prej.

Eden od povodov za zastoj v Hrastovcu je bilo tudi nasprotovanje projektu neposrednega financiranja (Flaker idr., 2007; 2011), ki se je začel pripravljati že leta 2003 in izvajati leta 2006, ko naj bi se druga faza sprememb v Hrastovcu prevesila v tretjo. Neposredno in individualno financiranje samo po sebi sicer ne pomeni nujno dezinstitutizacije, je pa pogoj, da se lahko načela samostojnega življenja, storitev po meri in krepitve moči uresniči. Šlo je pravzaprav za majhen pilotski projekt, ki ni mogel spremeniti celotnega sistema, je pa zaradi svoje narave zbudil veliko nasprotovanja in odpora. Poleg okostenelosti in nezmožnosti prilagajanja novemu je eden od virov odpora grožnja, da bi s tem nosilci moči na področju oskrbe in varstva moč izgubili.

Neposredno plačevanje storitev se navadno veže na vzpostavljanje dolgotrajne oskrbe kot novega načina organizacije in financiranja, pa tudi novega pojmovanja upravičenosti do storitev in do sredstev zanje. Snovanje sistema dolgotrajne oskrbe se je začelo ob približno istem času kot eksperiment neposrednega financiranja. En predlog zakona je šel v prvo obravnavo, potem pa je bilo o tem v javnosti slišati malo novega. Značilnost zadnjih let prvega desetletja je, da so na obzorju velike spremembe socialnega varstva, tudi spremembe zakona o socialnem varstvu, pa se to ne zgodi. Zgodijo se pač spremembe (npr. prejemki), ki so bolj po volji prevladujoči ideologiji zakonodajalcev.

Vendarle so konec desetletja sprejeli Zakon o duševnem zdravju. Ta je bil sicer kompromis med predlogi aktivistov in reakcijo psihiatrije nanje in v zakonski materiji ne prinaša rešitev, ki bi oznanjale dezinstitutizacijo, vseeno pa vsebuje nekatere elemente, ki dodatno varujejo pravice uporabnikov (zastopniki) in uvajajo vsaj nekatere skupnostne službe (koordinirana obravnava v skupnosti, nadzorovana obravnava v skupnosti). Izvajanje teh nalog zakona je (kot po navadi) zamujalo, prve izkušnje pa kažejo na dvoje: da so take storitve nujne in da jih je zaradi odporov, pomanjkanja odločne podpore, težko izvajati.

Za zadnjo fazo je torej značilno, da se so prizadevanja za dezinstitutizacijo preselila iz nevladnega sektorja v javni, da je hkrati s spremembami delovanja skupnostnih služb in ustvarjanjem vizije nove mreže služb prišlo do prvega sistematičnega preseljevanja stanovalcev posebnih socialnovarstvenih zavodov. Sočasno je prišlo tudi do sprememb zakonodaje na področju duševnega zdravja, snovanja nove zakonodaje na področju dolgotrajne oskrbe ter sprememb zakonodaje socialnega varstva in eksperimentiranja z novimi načini financiranja. A je to zadnjo fazo označil po uspešnem začetku tudi zastoj. Razloge za zastoj lahko na eni strani iščemo v onesposobljenosti akterjev, da bi začeto nadaljevali (zgorevanje, konflikti, nepripravljenost nadaljevati začeto delo, pomanjkanje novih sredstev), na drugi pa v premajhni odločenosti političnih struktur, da bi projekt dezinstitutizacije podprle oziroma ker ni bilo subjekta, ki bi dezinstitutizacijo vodil, morda pa tudi v neugodnih političnih in ekonomskih razmerah na koncu prvega desetletja v novem tisočletju.

Ozir

Dosedanji potek dezinstitutizacijskih tokov in prizadevanj s poudarkom na službah duševnega zdravja smo lahko opisali v petih fazah. Prvi dve fazi lahko označimo kot inkubacijski. Prva faza, ki se je začela z eksperimentom v Logatcu leta 1967, je na eni strani načela samoumevnosti ustanov, pokazala, da se da kaj spremeniti, na drugi strani pa uvedla novost v strokovni diskurz in prakso (skupinska dinamika). Je pa ostala izoliran strokovni fenomen, omejen na vzgojne zavode.

Skupaj z uvajanjem prostovoljnega dela pa je dala podlago za naslednjo fazo, ki se je začela s kolonijo v Rakitni leta 1976. V tej fazi se je ideja antiavtoritarnosti, spremembe in inovacije širila, sicer še vedno na področju dela z otroki in mladino, a vendar tudi na širši krog ljudi (sekcija za skupinsko dinamiko), in začela dobivati značilnosti družbenega gibanja. To gibanje, ki je bilo sicer antiinstitucionalno v svojem delovanju in ideji, pa še ni jasno artikuliralo dezinstitutionalizacijskih ciljev, pa tudi samega sebe ne kot *družbeno* gibanje. To se je zgodilo šele z Odborom za družbeno zaščito norosti leta 1988 (oziroma z Informalnico 1985). V tej fazi je obstoj totalnih ustanov prvič postavljen kot družbeni problem in dezinstitutionalizacija kot cilj in program. Tej fazi je sledila faza ustanavljanja skupnostnih služb (predvsem v nevladnem sektorju) in ustvarjanja znanih za skupnostno delo. Ta faza se je začela okoli leta 1992 (prva stanovanjska skupina). Zadnja faza, ki jo opisujemo, je faza, ko se je začelo preseljevanje stanovalcev iz posebnih socialno-varstvenih zavodov, lahko jo imamo za dejansko dezinstitutionalizacijo, ki pa je zastala nekje sredi poti, ko bi morala slediti naslednja faza – sistemska dezinstitutionalizacija. Ta bi morala imeti nacionalni program dezinstitutionalizacije, zagotoviti pravne okvire, ki bi omogočali, še več, spodbujali premik v skupnost in tudi organizacijskega akterja, ki bo lahko proces usmerjal in usklajeval. Kdaj lahko to pričakujemo, ostaja odprto vprašanje.

Tako sosledje faz v grobem ponazarja klasični oziroma tipični obrazec dezinstitutionalizacije, ki se je pogostokrat začela kot poskus demokratizacije določene ustanove, kar navadno pripelje do potrebe po izhodu iz ustanove. Iz tega nastanejo tako strokovna kot uporabniška gibanja, eksperimentiranje z novimi načini organizacije služb v skupnosti, kar skupaj pripelje do eksperimentov zapiranja ustanov na posameznih lokacijah in potem do prenosa na nacionalno raven in sistemske dezinstitutionalizacije.¹⁵

Taka periodizacija procesov dezinstitutionalizacije je seveda tudi dvomljiva. Morda velja samo ali predvsem iz perspektive duševnega zdravja, ne pa tudi za druge ustanove. Poznamo namreč različne tipe ustanov, ki so imele različno usodo. Zgodbo dezinstitutionalizacije smo sicer začeli z dogodki v vzgojnem zavodu. Ti zavodi pa so prvi (in edini) izvedli proces dezinstitutionalizacije, približno v dinamiki zgornjega klasičnega obrazca do leta 1990, torej že v času, ko v naši periodizaciji govorimo o artikulaciji dezinstitutionalizacije. A je bila ta dezinstitutionalizacija nepopolna in nedosledno izpeljana, nato pa je zastala. Zato na tem področju zavodi še vedno obstajajo, delo z mladimi pa doživlja veliko anomalij in disfunkcionalnega ravnanja (glej diskusije v Planini in Radečah). Na drugi strani pa se na nekaterih področjih dezinstitutionalizacija še ni začela oziroma je v inkubacijskih fazah. Tako imamo uvajanje socialnega modela v domove za stare (Mali, 2008) za začetni proces demokratizacije, oskrbo na domu pa kot eksperimentiranje v skupnosti. Psihiatrične bolnišnice pa so na primer ob vseh posodobitvah in postopnem skrajševanju »ležalne dobe« ostale približno take, kot so bile v sedemdesetih letih.

Procesi dezinstitutionalizacije so bili različni tudi po sektorjih. Sektor vzgoje in izobraževanja oziroma šolstva je na področju vzgojnih zavodov izvedel dezinstitutionalizacijo, deloma lahko procese vključevanja otrok z različnimi težavami v navadne šole (integracija, inkluzija) štejemo za dezinstitutionalizacijska prizadevanja, če bi jih le spremljalo zapiranje posebnih šol in ustanov. Zdravstvo na svojem področju ni uveljavilo dezinstitutionalizacije kot razvojnega načela, čeprav se usmerja k skrajševanju časa, preživetega v bolnišnicah.

¹⁵ Tak je bil proces npr. v Italiji, kjer je Basaglia začel s terapevtsko skupnostjo v Gorici, nadaljeval v Arezzu (drugi sodelavci pa v drugih mestih) in potem končal v Trstu, kjer so zaprli bolnišnico, kar je potem tudi povzročilo uveljavitev zakona 180, ki je napovedal in zapovedal dezinstitutionalizacijo po vsej Italiji. Podobno, a ne vezano na eno osebo, se je zgodilo tudi v Angliji, le da je tam do preskoka z ravni eksperimenta in gibanja na politično raven prišlo bolj neposredno in je potem glavni proces potekal bolj od zgoraj navzdol kot nasprotno.

¹⁶ To ne velja za medicinske sestre in tehnike, ki so se zelo tvorno vključili v procese dezinstitutionalizacije v nekaterih posebnih socialnovarstvenih zavodih.

¹⁷ Tako je na primer Miloš Kobal sodeloval pri eksperimentu v Logatcu, Milčinski pri skupnostnih projektih telefona v duševni tiski, Anica Kos pa je tudi pedopsihiatrinja.

¹⁸ Kolega, ki je bil prisoten pri srečanjih med Basaglio in slovenskimi psihiatri, se spominja, da je vodilni slovenski psihiater v zasebnem pogovoru dejal, da je dal eno revolucijo (med vojno) že čez in da bi bila druga zanj preveč.

Podobno je razdrobljena slika po različnih strokah. Na začetku je bil pobudnik Inštitut za kriminologijo, ki je vse do devetdesetih spremljal, spodbujal in krmilil spremembe in preobrazbo vzgojnih zavodov. Čeprav je šlo za inštitut na pravni fakulteti, je bil eksperiment v Logatcu interdisciplinaren. Lahko trdimo, da je imel največji odmev v socialnem delu, na njegovi podlagi pa se je pozneje ustanovila socialna pedagogika. V dezinstitutionalizacijskih prizadevanjih so sicer v veliki meri sodelovali psihologi, vendar pa psihologija kot znanost in stroka dezinstitutionalizacije ni postavila v ospredje. Specialni pedagogi (do nedavnega defektologi), ki so v nekaterih državah pomembni akterji pri dezinstitutionalizaciji ustanov za ljudi z različnimi ovirami, so se pri nas začeli pogovarjati o normalizaciji, vključevanju in dezinstitutionalizaciji šele pred kratkim. Podobno velja za stroko zdravstvene nege, ki se

je prav s skupnostno usmerjenostjo drugod vsaj deloma emancipirala od medicine in vzpostavila dodaten lastni teren delovanja, pri nas pa ji še vedno stoji ob strani.¹⁶

Psihiatrija je bila na začetku udeležena pri prvih eksperimentih¹⁷ in je v tistem času v programu imela *socialno psihiatrijo*, kar vsaj v načelu pomeni tudi družbeni pogled, družbeno angažiranje in socialne oblike obravnave duševne stiske. A je bila pri tem zadržana in se je izogibala večjim reformam.¹⁸ Namesto premika v skupnost je izvedla transinstitutionalizacijo (preselitev v socialne zavode). Hkrati pa moramo ugotavljati, da je kljub bojeviti retoriki Odbora za družbeno zaščito in defenzivni drži sodelovala z njegovimi akterji pri vzpostavljanju prvih služb in študija duševnega zdravja v skupnosti. To sodelovanje se je nadaljevalo le na osebni ravni posameznih psihiatrov, na institucionalni ravni pa je zaradi spremembe vodstva in segmentacije delovanja po sektorjih prenehalo tako da je psihiatrija institucionalno in konceptualno kot znanost in stroka ostala v okvirih sedemdesetih let prejšnjega stoletja. Šele v zadnjem času psihiatrija kaže zanimanje za uvajanje t. i. skupnostne psihiatrije. Je pa vprašanje psihiatrije pomembno, saj je širše od vprašanja dezinstitutionalizacije psihiatričnih bolnišnic. Psihiatri so namreč poleg socialnih delavcev ena od pivotskih in transversalnih strok celotnega institucionalnega sistema, saj kot eksperti delujejo in vplivajo na delovanje vseh vrst ustanov – od pravosodja do oskrbe starih; pri tem pa je v primerjavi s socialnim delom bistveno bolj dominantna.

Čeprav so torej dezinstitutionalizacijska prizadevanja potekala v različnih sektorjih, tipih ustanov in strokah na različne načine, z različnim tempom in različnimi rezultati, kljub temu lahko trdimo, da je to proces, ki gre onkraj teh delitev. Izkušnje dezinstitutionalizacije na enem področju, smo videli, lahko vplivajo na drugo, čeprav ločene po sektorjih, so ustanove povezane med seboj prek usod uporabnikov in sodelovanja različnih strokovnjakov. Gibanja, ki so se porajala za dezinstitutionalizacijo, so bila praviloma onkraj sektorskih, strokovnih in institucionalnih delitev. Če torej ni mogoče govoriti o dezinstitutionalizaciji kot enovitem posameznem procesu, pa lahko vseeno govorimo o zgodovini dezinstitutionalizacije (in njeno prihodnost vidimo kot povezan, prepletajoč in konjuktiven proces, ki zajema različne segmente, skupine in stroke). Cilj dezinstitutionalizacije je namreč osvoboditev, ukinitve ločevanja (apartheida) in izločevanja, je človeški proces, proces osvobajanja in krepitve solidarnosti. Ta pa potrebuje politični proces in odločitve.

Dosedanjo zgodovino dezinstitutionalizacije moramo razumeti skozi politični proces. Začetki segajo v obdobje liberalizma v socialističnem sistemu (t. i. Kavčičevo obdobje), dezinstitutionalizacija je imela dvojno mesto, kot sporočilo o permissivni vzgoji in kot krepitev strokovnosti nasproti voluntarizmu. Toda kljub temu sporočilo je v tistem času ostala zaprta v strokovnih krogih in nepovezana s

sočasnimi študentskimi gibanji. Na ostanke teh¹⁹ se je kot nekakšna postnovolevičarska formacija vezala kolonija na Rakitni, ki jo je najbolj zaznamoval duh samoupravnega socializma v žlahtnem pomenu besede, torej iskanja demokratičnih rešitev na ravni mikro-organizacije in oblikovanja skupnosti. Medtem ko je v teh obdobjih politika po tihem podpirala ali zgolj tolerirala idejo dezinstitutocionalizacije, je bila v času pred spremembami političnega sistema in ekonomskega režima, torej v času novih družbenih gibanj, ukinitve institucij v sozvočju z utopijami tistega časa, del politike, ki je bil z njimi povezan, pa jih je tudi vzel za svoje. A ne za dolgo, strankarska politika tega interesa ni imela. Bolj zaradi mednarodnih obveznosti, deloma kot odgovor na zahteve gibanja in dejstvo, da so nevladne organizacije dobile podporo na ministrstvu za socialo, se je tudi dezinstitutocionalizacija vsaj deklarativno znašla v nekaterih programskih dokumentih. Podpora nevladnemu sektorju je tudi bila v sozvočju s prvim obdobjem konstituiranja postsocialistične države. Za procese dezinstitutocionalizacije in ustvarjanje skupnostnih služb politika posebnega interesa ni pokazala.²⁰ Razvoj dezinstitutocionalizacijskega gibanja je bil najmočnejši v obdobju, ko smo slavili zgodbo o uspehu, ki ji je pomagalo tudi socialno delo. Zastoj je nastal v času prosperitete, tudi v času desne vlade, verjetno zaradi pregovorne nepripravljenosti oblasti, da bi posegla na to področje. Zdajšnja oblast pa prav tako ne vidi, da je dezinstitutocionalizacija eden izmed izhodov iz krize ...

¹⁹ Adam Franko, eden izmed pobudnikov kolonije na Rakitni, je bil npr. eden vidnejših aktivistov študentskega gibanja.

²⁰ Ministra Dimovski in Drobnič ter predsednika Drnovšek in Türk so v letih intenzivne dezinstitutocionalizacije sicer obiskali Hrastovec, a politika tega ni vzela za svoj projekt.

Literatura

ALTERNATIVE PSIHIATRIJI: MATERIJALI SA MEĐUNARODNOG SKUPA PSIHIATRIJA I DRUŠTVO. Beograd, 1.–7. decembra 1983.

BRANDON, D. (1993): Veselje in žalost pri normalizaciji. *Socialno delo* 32(1–2): 19–25.

BRANDON, D. in BRANDON, A. (1992): *Praktični priročnik za delo z ljudmi s posebnimi potrebami*. Ljubljana, Visoka šola za socialne delavce in Pedagoška fakulteta.

BRANDON, D. in BRANDON, A. (1994): *Jin in Jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.

DEKLEVA, B., BEČAJ, J., BRANDON, D., FLAKER, V., KOBOLT, A., KRANJČAN, M., SKALAR, V. ŠKRLJ, J., TIZMONAR, B., TOLAR, J., ZAGORC, S. in ŽORGA, S. (1993): *Spremljanje uresničevanja in uspešnosti načrta prenove zavodskega obravnavanja otrok in mladostnikov z motnjami vedenja in osebnosti ter razvijanje sodobnejših oblik in vsebin dela v prenovljenih zavodih*. Ljubljana, Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.

DEKLEVA, B., FLAKER, V. in PEČAR, J. (1982): *Akcijsko raziskovanje mladoletniških prestopniških združb*. Ljubljana, Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.

FLAKER, V. (1980): Poročilo o taboru OČM. V *Vpliv družbenega prostora na socializacijo otrok*, ur. B. Stritih idr., str. 175–189. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce.

FLAKER, V. (1981a): Oris raziskovalne dejavnosti v KS Urške Zatle in 7. septembra. V *Prostovoljno socialno delo*, ur. B. Stritih idr., str. 262–276. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce.

FLAKER, V. (1981b): Uveljavljanje skupinskega dela v taborniški organizaciji. V *Prostovoljno socialno delo*, ur. B. Stritih idr., str. 113–145. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce.

FLAKER, V. (1985a): O mladinskih delovnih akcijah in mladinski samopomoči. *Jugoslovansko posvetovanje o prostovoljnem delu v družbenih dejavnostih*. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce.

FLAKER, V. (1985b): Poskus opredelitve MDA kot raziskovalnega problema. *Ziherloui dnevi – Mladina kot dejavnik razvoja*. Ljubljana, Fakulteta za sociologijo, politične vede in novinarstvo.

- FLAKER, V. (1986a): Akcijski tabor Višja šola za socialne delavce. *Socialno delo* 25/85(4): 320–330.
- FLAKER, V. (1986b): Delovanje centra za mladinsko samopomoč. V *Metode in oblike medsebojne pomoči med občani*, ur. B. Mesec in V. Flaker, str. 21–79. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce.
- FLAKER, V. (1993a): Advocatus diaboli? *Socialno delo* 32(3–4): 5–10.
- FLAKER, V. (1993b): Duševno zdravje in socialno delo. *Socialno delo* 32(5–6): 29–40.
- FLAKER, V. (1993c): Gospodinjstva brez gospodinj. *Socialno delo* 32(1–2): 38–53.
- FLAKER, V. (1995a): Študij duševnega zdravja v skupnosti - Usposabljanje za psihosocialne službe: Poročilo o projektu. *Socialno delo* 34(6): 437–444.
- FLAKER, V. IDR. (1995b): *Načrtovanje razvoja psihosocialnih služb na podlagi potreb ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami na področju R Slovenije*. Raziskovalno poročilo. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.
- FLAKER, V. (1997): Stanovanjske skupine in druge oblike skupnostnega rezindencialnega varstva ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami (poročilo). *Socialno delo* 36(2): 153–158.
- FLAKER, V. (1998): Opis Stanovanjskih skupin v Sloveniji in analiza življenja v njih. *Socialno delo* 37(3–5): 257–269.
- FLAKER, V. idr. (1999): *Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano pomoč in podporo: Analiza in predlog ukrepov*. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.
- FLAKER, V. (2005): Od praktičnega poklica k dejavni znanosti: memoarska analiza poti in prehodov izobraževanja za socialno delo (1975–2005). V *Z diplomo mi je bilo lažje delat!: znanstveni zbornik ob 50-letnici izobraževanja za socialno delo v Sloveniji*, ur. D. Zaviršek, V. Flaker in P. Rapoša-Tajnšek, 65–119. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., CUDER, M., JURANČIČ, I., KRESAL, B., PODBEVŠEK, K., PODGORNIK, N., NAGODE, M., RODE, N., ŠKERJANC, J. in ZIDAR, R. (2007): *Vzpostavljanje osebnih paketov storitev*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., DRAGOŠ, S. IN RODE, N. (1987): *MDA med emancipacijo in kontrolo*. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce.
- FLAKER, V. in LESKOŠEK, V. (1995a): Vpliv študija duševnega zdravja v skupnosti na socialno delo na področju duševnega zdravja. *Socialno delo* 34(6): 395–400.
- FLAKER, V. in LESKOŠEK, V. (1995b): The Impact of a Tempus Community Mental Health Training Programme on Slovenian Mental Health Social Work. V *International Perspectives of Health Social Work in the 1990s*, ur. S. Ramon, 19–29. London, ATSWE.
- FLAKER, V., MALI, J. in UREK, M. (2008): Deinstitutionalisation process in long-term mental health institutions in Slovenia. V *Conference monograph: Vilnius Lithuania 2007*, ur. M. London, str. 19. Cambridge, European Network for Training Evaluation and Research in Mental Health.
- FLAKER, V., NAGODE, M., RAFAELIČ, A. in UDOVIČ, N. (2011): *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V. in PAVLOVIČ, Z. (1985): *MDA med krizo in perspektivo*. Ljubljana, RK ZSMS.
- FLAKER, V. in UREK, M. (UR.) (1988): *Hrastovski anali za leto 1987*. Ljubljana, RK ZSMS.
- FLAKER, V. in ŽAKELJ, M. (2004): Social care home Hrastovec, Trate: dislocated residential units. *IUC Journal of social work* 11. Dostopno prek: http://www.bemidjistate.edu/academics/publications/social_work_journal/issue11/articles/flaker.htm (25. november 2012).
- JERMAN, D. (1991): Dez institucionalizacija in nova psihiatrija - o stanovanjskih skupinah. *Časopis za kritiko znanosti* 138/39: 103–112.
- KRESE ŠALAMUN, M. in ZIHERL, S. (1975): Razmišljanja o klubu za prevencijo narkomanij «Vsemirje». *Psihoterapija*: 67–70.
- LAMOVEC, T. (1993a): Ali v Sloveniji potrebujemo zagovorništvo? *Socialno delo* 32/92(3–4): 31–38.
- LAMOVEC, T. (1993b): Fenomenologija in duševno zdravje. *Socialno delo* 33/94(3): 201–206.
- LAMOVEC, T. (1993c): Zagovorništvo v akciji - proces emancipacije. *Socialno delo* 32/92(3–4): 39–51.

- LAMOVEC, T. (UR.) (1993č): Zagovorništvo. Tematska številka. *Socialno delo* 32/93(3–4).
- LAMOVEC, T. (1994): Zagovorništvo kot oblika svetovanja. *Socialno delo* 33(2): 107–115.
- LAMOVEC, T. (1995): *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana, Lumi.
- LAMOVEC, T. (1997): Razvoj zagovorništva za uporabnike psihiatrije v Sloveniji. *Socialno delo* 36(1): 53–60.
- LAMOVEC, T. (1998): Uporabniško gibanje kot rekonstrukcija skupnosti. *Socialno delo* 37(2): 121–129.
- LUKAČ, J. (2004): Sodobni pogledi na problem skrbništva pri odraslih. *Socialni izziv* 10(19): 29–34.
- MALI, J. (2008): *Od hiralnic do domov za stare*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- MANDIČ, S. (1979): *Terapevtska kolonija Pohorje 76 z vidika nekaterih oblik podružbljanja vzgoje*. Diplomsko delo. Ljubljana, Fakulteta za sociologijo, politične vede in novinarstvo.
- MARSILI, M. in TORESINI, L. (1991): San Vito -Trst: dez institucionalizacija se nadaljuje. *Časopis za kritiko znanosti* 138–139: 33–46.
- MESEC, B. in MAJCEN, N. (1984): *Družbeni položaj starejših občanov Ljubljane: raziskava*. Sklepno poročilo. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce.
- MESEC, B. in STRITIH, B. (1981): Družbena razslojenost in sodelovanje otrok in staršev v organizaciji prostega časa: projekt »Štepanjsko naselje II«. *Vestnik delavcev na področju socialnega dela* 20(1): 4–35.
- MIKUŠ-KOS, A. (1979): *Nepoklicno prostovoljno preventivno in socialno terapevtsko delo z otroki in mladino: I*. Ljubljana, Inštitut za sociologijo.
- MILČINSKI, L. (ur.) (1978): *Psihiatrija*. Ljubljana, DDU Univerzum.
- MILČINSKI, L. in NOVAK, M. (1987): *Duševno motene osebe v socialnih domovih SR Slovenije*. Ljubljana, Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana.
- MOŽINA, M. (2011): Kratka zgodovina psihoterapije na Slovenskem. V *Psihoterapija*, ur. M. Žvelc, M. Možina in J. Bohak, str. 11–55. Ljubljana: IPSA.
- PEČARIČ, E. in BOHINC, E. (1996): Toleranca do hendikepiranih – o ne institucionalni pomoči mladim. *Didakta* 5(28/29): 56–59.
- PODBEVŠEK, K. in RAUH, T. (2004): *Metoda individualnega načrtovanja v praksi – Zavod Hrastovec Trate*. Diplomsko delo. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- RAMON, S. (1993): Razvoj duševnega zdravja v skupnosti v Veliki Britaniji in Severni Ameriki. *Socialno delo* 32(1–2): 5–18.
- RAMON, S. (1995): Slovenian Social Work: A Case Study of Unexpected Development in post-1990 Period. *British Journal of Social Work* 25: 513–528.
- STRITIH, B. (1979a): *Štepanjsko naselje II*. Ljubljana, Inštitut za sociologijo.
- STRITIH, B. (1979b): *Nepoklicno prostovoljno preventivno delo z mladino v krajevni skupnosti in OZD: 2.del*. Ljubljana, Inštitut za sociologijo
- STRITIH, B. (ur.) (1981): *Prostovoljno socialno delo*. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce.
- STRITIH, B. (1987): Skupine za samopomoč v duševnih in socialnih težavah: dragocena oblika dela na meji med psihiatrijo in socialnim delom. *Socialno delo* 26(2): 97–119.
- STRITIH, B. (1995): Prostovoljno delo kot prostor, v katerem se oblikujejo generativne teme. *Socialno delo* 34(1): 5–20.
- STRITIH, B., ČAČINOVIČ VOGRINČIČ, G., KUNIČ, L., FLAKER, V., KAVAR-VIDMAR, A., MESEC, B., MILOŠEVIČ-ARNOLD, V., RAPOŠA-TAJNŠEK, P. in STOPAJNIK, F. (1980): *Vpliv družbenega prostora na socializacijo otrok*. Ljubljana, Višja šola za socialne delavce.
- STRITIH, B. in MESEC, B. (1977): *Prostovoljno preventivno in socialnoterapevtsko delo z otroki*. Rakitna – akcijskoraziskovalna naloga: socialnoterapevtska kolonija. Ljubljana, Inštitut za sociologijo.
- STRITIH, B. in MESEC, B. (1979): *Štepanjsko naselje II: raziskava*. Ljubljana, Inštitut za sociologijo.
- ŠALAMUN, Z. (2003): Stanovalcem želimo ponuditi čimveč: pogovor z direktorjem Zavoda Hrastovec – Trate Josipom Lukačem. *Štajerski tednik* 52(43): 15.

- ŠKERJANC, J. (1995): Proces samoorganiziranja ljudi s posebnimi potrebami. *Socialno delo* 34(6): 401–408.
- ŠKERJANC, J. (1996): Zgodba o ekologiji in o moči. *Socialno delo* 35(4): 283–288.
- ŠKERJANC, J. (1997): Načrtovanje neodvisnega življenja v sistemu neposrednega financiranja. V *Neodvisno življenje najtežje gibalno oviranih*, ur. A. Zupan in C. Uršič, 53–69. Ljubljana, Inštitut RS za rehabilitacijo.
- ŠUŠTARŠIČ, R., STRITIH, B. in DEKLEVA, B. (1977): *Štepanjsko naselje I*. Ljubljana, Inštitut za sociologijo.
- ŠVAB, V. in KOVAČ, N. (1994): Skupnostna skrb za osebe s psihozo. *Socialno delo* 33(3): 207–215.
- ŠVAB, V. in KOVAČ, N. (1995): Svojci in udeleženci skrbi za uporabnike služb za duševno zdravje. *Socialno delo* 34(2): 143–148.
- UREK, M. (1987): O pravicah psihiatričnih pacientov: okrogla miza na FF. *Mladina*, 27. april 1987: 29.
- UREK, M. (ur.) (1991): Subpsihiatrične študije. Časopis za kritiko znanosti 19(138/139).
- UREK, M. (1996): Ženska svetovalnica = Women's counselling service. V *Spol: Ž*, ur. L. Bogovič in Z. Skušek, 29–32. Ljubljana, KUD France Prešeren, Institutum Studiorum Humanitatis.
- UREK, M. (1997): Od feministične socialne akcije k feminističnemu socialnemu delu. *Socialno delo* 36(5/6): 383–397.
- UREK, M. (1998): Vprašanje materinstva v teoriji in praksi feminističnega socialnega dela v ženski svetovalnici = Motherhood issue in feminist social work theory and practice in women's counselling project. *Zdravstveno varstvo* 37(3–4): 163–169.
- VODOPIVEC, K. (ur.) (1974): *Maladjusted Youth: An Experiment in Rehabilitation*. Lexington, Mass, Saxon House.
- VODOPIVEC, K., BERGANT, M., KOBAL, M., MLINARIČ, F. SKABERNE, B. in SKALAR, V. (1973): *Spreminjanje vzgojnih metod v vzgojnem zavodu v Logatcu*. Ljubljana, Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.
- VODOPIVEC, K., BERGANT, M., KOBAL, M., MLINARIČ, F. SKABERNE, B. in SKALAR, V. (1974): *Eksperiment u Logatcu: pokušaj uvođenja novih koncepcija u vaspitni zavod*. Beograd, Savez društava defektologa Jugoslavije.
- VOJNOVIČ, M., MESEC, B., VEGNUTI, M., KAMNAR, H., HOJNIK, I. in ŠEGULA, I. (1988): Organizacija gospodinjske pomoči starim na domu – ugotavljanje potreb po pomoči ter spremljanje in evalvacija akcij uvajanja te pomoči. *Zdravstveno varstvo* 27(1): 1–57.
- ZAVIRŠEK, D., FLAKER, V. in UREK, M. (ur.) (1989): *Onkraj norosti in razuma*. (priloga Izpovedi; ur. priloge Marcel Štefančič, jr.) *Mladina*, 13. januar 1989: str. 29–33..
- ZAVIRŠEK, D. (1987): *Zgodba o Josipdolu: antropološka študija*. Ljubljana, Republiška konferenca ZSM Slovenije, Center za mladinsko prostovoljno delo.
- ZAVIRŠEK, D. (1989): Psihijatrija kot prostor prisile. *Nova revija* 8(92): 1642–1651.
- ZAVIRŠEK, D. (1990): Od stekla do kamna – od mita do zgodbe: Josipdol med leti 1985–1987. V *Antropološki zvezki 1: zbornik socialnoantropoloških besedil*, ur. V. Godina idr., 169–192. Ljubljana, Sekcija za socialno antropologijo pri Slovenskem sociološkem društvu.
- ZAVIRŠEK, D. (1991): Zgodovinska ikonografija totalne ustanove in fenomen »bolezen – ženska«. *Časopis za kritiko znanosti* 19(138/139): 13–32.
- ZAVIRŠEK, D. (1993): Ženske in duševno zdravje v feministični antropologiji. *Socialno delo* 32(1–2): 91–106.
- ZAVIRŠEK, D. (1994a): Psihiatrični oddelek med boleznijo in njeno kulturno manifestacijo. Študija primera (I., II., III., IV., V.). *Socialno delo* 33(1, 2, 3, 4, 5).
- ZAVIRŠEK, D. (1994b): Ženske in duševno zdravje. O novih kulturah skrbi. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.
- ZAVIRŠEK, D. (1995): O časih, ko smo še verjeli, da bodo ostanki evropskega radikalizma v socialnem delu zaveli na vzhod. *Socialno delo* 34(6): 413–417.
- ZAVIRŠEK, D. (1996): Socialne inovacije v socialnem delu: vizija ali iluzija devetdesetih? *Socialno delo* 35(1): 31–40.
- ZAVIRŠEK, D. in FLAKER, V. (1995): Developing Culturally Sensitive Services. *Social Work in Europe* 2(2):30–36.
- ZAVIRŠEK, D., FLAKER, V., RAPOŠA-TAJNŠEK, P. (2005): *Z diplomo mi je bilo lažje delat!: znanstveni zbornik ob 50-letnici izobraževanja za socialno delo v Sloveniji*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

Medikalizacija – medikamentalizacija družb poznega kapitalizma

Uvod

Pridete iz službe kdaj našpičeni, grobo zavrnete svoje bližnje, ki vam poskušajo pomagati, nato pa imate slabo vest? Zakaj bi se morali spraševati po vzrokih svoje našpičenosti in se ukvarjati z njenimi posledicami in z občutkom krivde, ko pa za to ni prav nobene potrebe? Kot nam sporoča televizijski oglas, se rešitev nahaja v najbližji lekarni: reče se ji neo-persen.

Vendar lahko vprašanje tudi obrnemo. Zakaj se ne bi smeli počutiti našpičeni, če pa vam šef v službi »hodi po glavi«? Zakaj ne bi smeli grobo zavrniti najbližjih, ko vas skušajo potolažiti? Zakaj ne bi smeli hoteti biti sami in se pomiriti sami? Zakaj se ne bi smeli ukvarjati z vzroki, razlogi in posledicami vaše našpičenosti? Vse to so, konec koncev, čustva in stanja, ki spadajo v normalen obseg razpoloženjskega repertoarja ljudi. Zakaj imamo torej občutek, da se ta stanja ter njihovi vzroki in posledice čedalje pogosteje opisujejo z besedami, ki so del tradicionalnega medicinskega besednjaka, kot so simptom, sindrom, motnja, bolezen, preventiva ipd.? Zakaj in čemu naj bi jih poskušali odpraviti z zdravili?

Za težnjo, da bi z medicinskimi opisi in izrazi pojasnili vse vrste razpoloženjskih stanj in telesnih stanj, ki sicer veljajo za normalna, se je uveljavilo poimenovanje medikalizacija, medtem ko se za premagovanje težav z zdravili, povezano z medikalizacijo, uporablja izraz medikamentalizacija. Čeprav na splošno lahko sklepamo, da medikalizacija pelje v večjo porabo zdravil in da večja poraba zdravil velja za najpomembnejši kazalec (ne pa vzrok!) tako medikalizacije kot medikamentalizacije, razmerje med njima še zdaleč ni vedno enoznačno. Določena individualna stanja lahko diagnosticiramo in pojasnujemo povsem medicinsko, njihove neposredne vzroke pa socialno. Tako so stanja, kot sta zaskrbljenost in negotovost, lahko opisana z besedami iz besednjaka psihiatrije, na primer depresija, anksiozne motnje ipd. Medikalizacijo okrepi opis stanja z biološko-nevrološkim modelom, ki pripomore k temu, da je stanje diagnosticirano kot psihiatrična bolezen oziroma motnja, čeprav vzroke zanje prepoznajo kot povsem socialne dejavnike, npr. izgubo zaposlitve, izgubo bližnjih, trpinčenje na delovnem mestu ipd. Predlagano zdravljenje se pogosto konča z izdajo recepta za antidepresive ali anksiolitike, vendar ne vedno; pogosto je

kombiniranje psiho-socialnih ukrepov (zamenjava službe, pomoč pri iskanju in navezovanju novih socialnih stikov, različne oblike psihoterapije ipd.) in farmakoloških ukrepov (antidepresivi, anksiolitiki ipd.) oziroma lahko se predlagajo samo psiho-socialni ukrepi. V prvem primeru je prišlo do medikalizacije, ki pelje v povečano porabo zdravil. V drugem medikalizacija prav tako pelje v povečano porabo zdravil, vendar kombinacija ukrepov običajno omogoča jemanje manjših odmerkov in krajši čas jemanja. V zadnjem primeru pa medikalizacija očitno nima neposrednega vpliva na povečano porabo zdravil.

Slovenska statistika jemanja in porabe zdravil

Postajajo sodobne družbe resnično preveč zdravljene družbe? Porabimo preveč zdravil, smo poleg tega še prevečkrat pri zdravniku in prevečkrat deležni zdravstvenih storitev? Ali s tem, paradokсно, ogrožamo svoje zdravje in vzdržnost sistemov zdravstvenega zavarovanja ter silimo zdravstveno politiko v spremembe, s katerimi skrb za dostopnost storitev nadomeščamo s skrbjo za finančno vzdržnost zdravstvenih sistemov?

Vse več strokovnjakov in tudi laične javnosti na ta medsebojno povezana vprašanja odgovarja pritrdilno. Marcia Agnell razmere v ZDA opisuje takole:

Povečanje izdatkov za zdravila je v skoraj enaki meri odsev več dejstev: da ljudje jemljejo dosti več zdravil kot nekdaj; da najverjetneje jemljejo draga in nova zdravila, ne pa starih in cenejših; ter da se cene najpogosteje predpisanih zdravil na recept redno višajo, včasih tudi nekajkrat na leto (Agnell, 2008: 28).

Tabela 1: Zdravila, predpisana na recept v letih 2009 in 2010, in indeks 2010/2009.

	2009		2010		Indeks 2010/09	
Št. zdravil za ambulantno predpisovanje (št. učinkovin)	1.948	(610)	2.069	(597)	106	(98)
Št. zdravil na pozitivni listi (št. učinkovin)	1.355	(418)	1.427	(433)	105	(104)
Št. zdravil na vmesni listi (št. učinkovin)	491	(158)	575	(167)	117	(106)
Skupno število receptov, predpisanih v breme OZZ	15.625.750		15.932.177		102	
Št. receptov s pozitivne liste (delež v %)	11.272.453	(72)	11.360.295	(71)	101	(99)
Št. receptov z vmesne liste (delež v %)	4.068.210	(26)	4.293.673	(27)	106	(104)
Število receptov na prebivalca*	7,65		7,77		102	
Št. pakiranj na prebivalca*	17,81		18,30		103	
Poraba zdravil (v definiranih dnevni odmerkih)	864.656.565		900.861.177		104	
Celotni izdatki za zdravila na zeleni in beli recept** (v EUR)	464.713.524		474.325.638		102	
Celotni izdatki za zdravila, izdana na zeleni recept (v EUR; OZZ in PZZ) ***	459.433.228		469.587.254		102	
Izdatki obveznega zavarovanja za zdravila*** (v EUR)	305.651.714		302.831.330		99	
Izdatki za zdravila na zeleni recept na prebivalca (OZZ in PZZ)*	224,95		229,15		102	
Izdatki obveznega zavarovanja za zdravila na prebivalca*	149,66		147,78		99	

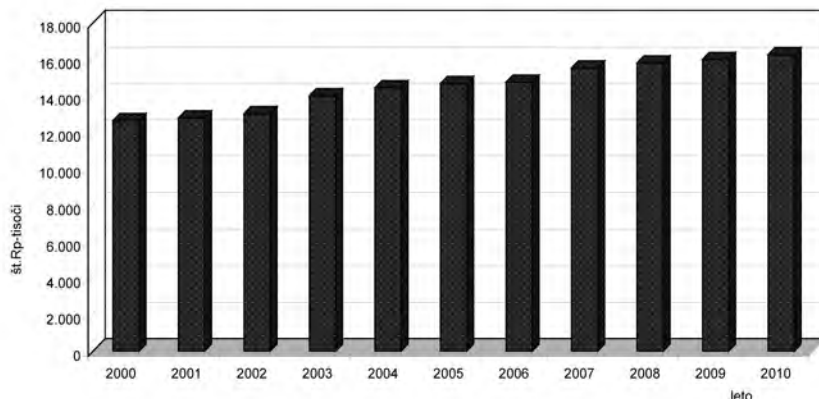
* Stanje prebivalcev na dan 30. 6. 2009 oz. 30. 6. 2010

** Vrednost obveznega in prostovoljnih zavarovanj ter samoplačniških receptov

*** Vrednost zdravil in lekarniške dejavnosti, izdanih v letu 2009 oziroma 2010

Vir: ZZS, podatki iz baze receptov

Graf : Izdani recepti v Sloveniji med letoma 2000 in 2010



So razmere v drugih državah drugačne? So, a le delno. ZDA so namreč država z največjim trgom zdravil na recept na svetu; in na tem trgu oblikovane cene zdravil močno vplivajo na cene zdravil po vsem svetu (Keber, 2008: 10).

Slovenija je uvrščena na t. i. evropski trg zdravil, ki je takoj za ZDA drugi največji. V tabeli na prejšnji strani (ta je zaradi preglednosti nekoliko prirejena) so podatki, vzeti iz vsakoletnih poročil Inštituta za varovanje zdravja (IVZ) »Ambulantno predpisovanje zdravil v Sloveniji po ATC-klasifikaciji« in publikacij Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) »Poraba zdravil«. Podatki ZZZS kažejo, da se je poraba zdravil v obdobju med letoma 2005 in 2010 nenehno povečevala (povprečno za 5,7 odstotka na leto). V tabeli 1 so prikazani podatki o zdravilih, izdanih na recept v breme obveznega zdravstvenega zavarovanja v letu 2011 (ZZZS, 2010: 1–2).

Grafikon iz poročila IVZ za leto 2010 (Pečar-Čad et al., 2011: 6) potrjuje ugotovitve ZZZS o trendu naraščanja števila vseh izdanih receptov v Sloveniji med letoma 2000 in 2010.

Zanimivejša pa je tabela kazalcev porabe zdravil po glavnih skupinah ATC-klasifikacije (zdravila razdeli v skupine glede na anatomsko mesto delovanja – A, terapevtske lastnosti oziroma učinke – T, in kemične značilnosti – C). Najprej navajam celotno tabelo porabe (tabela 2) po vseh glavnih anatomskih ATC-skupinah za leto 2010 (Pečar-Čad et al., 2011: 54); nato osnovne podatke za skupino N – zdravila z delovanjem na živčevje (lokalni anestetiki, analgetiki, antiepileptiki, anti-parkisoniki, psiholetiki, psihoanaleptiki in druga zdravila z delovanjem na živčevje) po dvehletnih obdobjih, in sicer za leta 2002, 2004, 2006 in 2008 (Pečar-Čad et al, 2003: 23, 2005: 29, 2007: 32, 2009: 19); in nazadnje še podatke po podskupinah glavne anatomske skupine N.

Iz tabele je razvidno, da se je med letoma 2009 in 2010 poraba zdravil, merjena s številom izdanih receptov, povečala v večini glavnih anatomskih skupin. Število vseh izdanih receptov je v tem obdobju naraslo za dva odstotka; prav tako tudi vrednost zdravil. Tudi število izdanih receptov iz skupine N se je v tem obdobju povečala za en odstotek. Zanimiv je podatek, da je bilo iz te skupine izdanih 1,423 recepta na prebivalca.

Podatki za anatomsko skupino N iz obdobja med letoma 2001 in 2008 kažejo, da je bilo v letu 2002 izdanih 2.157.527 receptov (1,083 recepta na prebivalca). Glede na leto prej to pomeni štiriodstotno povečanje števila izdanih receptov. Delež v celotnem številu receptov je bil 17,1 odstotka. V letu 2004 je izdanih receptov 2.406.838 (1,205 na prebivalca). Indeks rasti na pred-

Tabela 2: Kazalci za glavne skupine ATC-klasifikacije, Slovenija, 2010.

	Število RP	Odstotni delež v številu RP	Indeks 2010 /2009	Vrednost zdravil v EUR	Odstotni delež v vrednosti RP	Indeks 2010 /2009	Povprečna vrednost na 1 RP	Število RP na 1000 prebivalcev
ATC skupine								
Skupaj	15.944.321	100%	102	468.034.641	100%	102	29,35	7.781
A	1.848.008	11,6	105	55.442.772	11,8	102	30,00	902
B	847.597	5,3	104	25.436.482	5,4	103	30,01	414
C	4.325.463	27,1	103	122.400.603	26,2	102	28,30	2.111
D	562.095	3,5	99	7.802.436	1,7	102	13,88	274
G	956.042	6,0	98	26.292.703	5,6	101	27,50	467
H	273.668	1,7	109	8.977.010	1,9	110	32,80	134
J	1.185.438	7,4	98	19.014.731	4,1	101	16,04	578
L	88.915	0,6	106	59.976.242	12,8	108	674,53	43
M	1.265.376	7,9	98	20.979.923	4,5	94	16,58	617
N	2.917.023	18,3	101	80.431.407	17,2	101	27,57	1.423
P	41.782	0,3	101	280.471	0,1	96	6,71	20
R	996.486	6,2	100	29.219.126	6,2	101	29,32	486
S	620.601	3,9	102	7.945.270	1,7	104	12,80	303
V	15.827	0,1	154	3.835.465	0,8	111	242,34	8

Pomen oznak za ATC-skupine:

- A zdravila za bolezni prebavil in presnove
- B zdravila za bolezni krvi in krvotvornih organov
- C zdravila za bolezni srca in ožilja
- D zdravila za bolezni kože in podkožnega tkiva
- G zdravila za bolezni sečil in spolovil ter spolni hormoni
- H hormonska zdravila za sistemsko zdravljenje – razen spolnih hormonov
- J zdravila za sistemsko zdravljenje infekcij
- L zdravila z delovanjem na novotvorbe in imunomodulatorji
- M zdravila za bolezni mišično-skeletnega sistema
- N zdravila z delovanjem na živčevje
- P antiparazitiki, insekticidi in repelenti
- R zdravila za bolezni dihal
- S zdravila za bolezni čutil
- V razna zdravila

hodno leto je enak: štiri odstotke. Delež v številu izdanih receptov pa je ostal enak 17,1 odstotka. Številke za leto 2006 so: 2.562.058 izdanih receptov (1,276 na prebivalca); 17,8-odstotni delež v številu izdanih receptov in dvo odstotna rast glede na predhodno leto. Za leto 2008 pa: 2.800.705 izdanih receptov (1,373 na prebivalca); 18,1-odstotni delež med recepti in zopet dvo odstotna rast. Število izdanih receptov se je med letoma 2002 in 2010 povečalo z 2.157.527 na 2.917.023 – kar za 35,2 odstotka.

Na desni so prikazani kazalci za skupino N za leto 2010 (Pečar-Čad et al., 2011: 80).

Pozornost bom namenil samo psiholeptikom (antipsihotiki, anksiolitiki, hipnotiki in sedativi) in psihoanaleptikom (antidepresivi, psihostimulansi in zdravila za zdravljenje demence). Za lažje sledenje spremembam jih bom občasno združil pod enotno oznako »psihiatrična zdravila«. Njihov skupni delež med vsemi izdanimi recepti za zdravila, ki delujejo na živčevje, je bil leta 2010 51,6-odstoten. Medtem ko se poraba psiholeptikov med letoma 2009 in 2010

Tabela 3: Kazalci za skupino N za leto 2010

	Število RP	Odstotni delež števila RP	Indeks 2010/2009	Vrednost zdravil v EUR	Odstotni delež vrednosti RP	Indeks 2010/2009	Povprečna vrednost na 1 RP	Število RP na 1000 prebivalcev
Podskupine								
N	2.917.023	100%	101	80.431.407	100%	101	27,57	1.423
01	6.871	0,2	104	204.818	0,3	113	29,81	3
02	1.116.496	38,3	100	13.864.972	17,2	94	12,42	545
03	167.157	5,7	105	9.367.171	11,6	110	56,04	82
04	68.630	2,4	102	6.189.537	7,7	112	90,19	33
05	994.038	34,1	100	26.201.171	32,6	100	26,36	485
06	511.252	17,5	106	23.203.439	28,8	101	45,39	249
07	51.733	1,8	99	1.334.365	1,7	83	25,79	25

Oznake za podskupine pomenijo:

- 01 anestetiki
- 02 analgetiki
- 03 antiepileptiki
- 04 antiparkinsoniki
- 05 psiholeptiki
- 06 psihoanaleptiki
- 07 druga zdravila z delovanjem na živčevje

ni povečala, je poraba psihoanaleptikov (največ receptov za psihoanaleptike je bilo izdanih za antidepresive – 89,9 odstotka; Ibid.: 82) zrasla kar za 6 odstotkov.

Podatki za časovno obdobje med letoma 2001 in 2008, zbrani po dvehletnih obdobjih, in sicer za leta 2002, 2004, 2006 in 2008 (Pečar-Čad in Rupnik-Ravnikar 2003: 54; Pečar-Čad et. al., 2005: 72; 2007: 91; 2009: 69), kažejo zanimivo sliko. Skupni delež psihiatričnih zdravil med vsemi izdanimi recepti anatomske skupine N je s 56,3 odstotka leta 2002 padel na 51,6 odstotka za leto 2010. Zmanjšanje gre na račun padca deleža psiholeptikov in povečanja deleža analgetikov. Naravnost presenetljivo, čeprav povsem v skladu s trendi v drugih razvitih državah, pa je povečanje števila izdanih receptov za psihoanaleptike (delež antidepresivov je v vseh letih daleč največji in se giblje okoli 90 odstotkov): z 225.285 v letu 2002 na 511.252 v letu 2010! Njihov delež med vsemi izdanimi recepti skupine N se je z 10,4 odstotka v letu 2002 povečal na 17,5 odstotka leta 2010.

Na podlagi kazalca o splošni porabi zdravil lahko torej sklepamo, da prihaja do medikalizacije in medikamentalizacije tudi v Sloveniji. Toda podatki o splošni rasti porabe zdravil lahko več podatkov zakrijejo, kot jih razkrijejo. Obstaja namreč nekaj resnih ugovorov tezi o medikalizaciji in medikamentalizaciji oziroma o pretirani porabi zdravil v sodobni družbi, ki jih s sklicevanjem samo na splošno rast porabe zdravil ne moremo ovreči (ali potrditi). Za kaj takega bi bila potrebna natančnejša analiza, ki bi upoštevala vse ATC-skupine, jih navzkrižno primerjala drugo z drugo ter s podatki porabe po starostni strukturi, spolu, regijah in socialno-ekonomskem položaju, vse skupaj pa dopolnila z analizo (kvantitativno in kvalitativno) oglaševanja zdravil, poročanja medijev, statusa medicine in zdravnikov v družbi ipd. Takšna raziskava bi verjetno pokazala, da sta medikalizacija in medikamentalizacija resnična družbena pojava, da pa nista enako močno

¹ V nadaljevanju besedila bom uporabljal moški spol za oba spola. Razen če je drugače navedeno.

² Morda je tu potrebno dodatno pojasnilo. Nikakor ne dvomim o sposobnosti nevroznanosti, da prikaže in razloži delovanje možganov, celotnega nevrološkega sistema in konec koncev odzivanje celotnega telesa na ta delovanja. Ravno tako ne dvomim o pravilnosti evolucijskega pristopa k razlagi »človeškega fenomena«. Vendar imajo te vrste razlag, na kar njihovi avtorji velikokrat pozabljajo, epistemološke omejitve. Rečeno na kratko: prepričan sem, da je odgovore treba iskati v trikotniku bioloških (evolucijskih), psiholoških in družbenih dejstev, ne pa v bolj ali manj prikritih redukcionizmih te ali one vrste (Guille-Escuret, 1994). Kako to množico dejstev misliti skupaj, pa je drugo vprašanje. Ali, kot je trditve nevrologov in nevroznanstvenikov, da »smo naše sinapse« – potem, ko je zatrdila, da med možgani in zgodovino obstaja tako globoka strukturalna povezava, da jo lahko definiramo »kot nekakšno identiteto« – komentirala Catharine Malabou: smo naše sinapse, vendar ne vemo, kako smo naše sinapse (Malabou, 2004).

prisotna na vseh področjih, ki jih določa ATC-klasifikacija, niti na vseh omenjenih demografskih in socialno-ekonomskih področjih. Analiza te vrste bi potrdila medikalizacijo in medikamentalizacijo razpoloženjskih stanj, ki jih psihiatrija, splošna medicina, mediji in javnost čedalje pogosteje združujejo pod oznako »depresija« (ki ji včasih dodajo še diagnozo tesnobe, tako da dobimo oznako, ki ji pravijo »tesnobno-depresivne motnje«).

Medikalizacija

Z medikalizacijo najpogosteje poimenujemo uporabo medicinskega modela na način, ki za vse neprijetnosti vsakdanjega življenja išče vzroke v posamezniku ali posameznici.¹ Medicinski oziroma biomedicinski model nima natančne in enotne definicije. Za namen pričujočega besedila uporabljamo splošno opredelitev, ki pod medicinskim modelom razume omejitev pozornosti na fizične in biološke vidike nekega psiho-fizičnega stanja in težave ter neprijetnosti pojasnjuje kot posledice fizioloških vzrokov in kot notranje lastnosti posameznikov. Seveda je odpravljanje takih težav lahko le medicinsko (New View Campaign, 2010; Conrad, 2007). Tudi kadar medicinskega modela ni mogoče neposredno uporabiti za pojasnjevanje in definiranje posamezne neprijetnosti, jo z njim še vedno lahko odpravimo. Dober primer tega je že omenjena

našpičenost/razdražljivost. Čeprav vzrok zanjo ni toliko telesen, kot je socialen, lahko z biološko-nevrološkim modelom pojasnimo biokemično delovanje nevrološkega sistema in telesa v razpoloženjskem stanju razdraženosti. Razdraženost razložimo s spremembami v sinaptičnem delovanju, aktivaciji oziroma močnejšem delovanju določenih predelov možganov; pojasnimo, da spremembe povzročajo določene kemične snovi, ki omogočajo delovanje sinaptičnih povezav, sprožijo izločanje določenih hormonov itn. Na spremenjeno delovanje nevrološkega sistema pa lahko vplivamo z vnašanjem določenih kemijskih snovi, z zdravili, ki zopet vzpostavijo porušeno ravnotežje.

Primer razdražljivosti razkrije najpomembnejšo značilnost medikalizacije, to je uporaba medicinskega modela pojasnjevanja in reševanja pri stanjih, ki spadajo v normalen nabor človeških čustev in stanj telesa pri odzivanju na zunanje okoliščine. Medikalizacija pomeni pripisovanje medicinske diagnoze in medicinske obravnave običajnim živlenskimi psihičnim in telesnim problemom (nihanjem razpoloženja, staranju, nosečnosti in porodu) (Conrad, 2007: 3, 5). Razdražljivosti sicer nihče ne jemlje za bolezen, vendar jo lahko obravnavamo kot neželena motnjo, ki odstopa od predpostavljene normalnosti vedenja v določeni situaciji; lahko jo pojasnimo biološko in kontroliramo, odpravimo, normaliziramo na bio-kemičen način. Potemtakem je medikalizirana in medikamentalizirana, čeprav ni bolezen.²

Koncept medikalizacije predvideva, da neki življenjski problem ni medicinski problem že sam po sebi, temveč ga je kot takega treba šele definirati. Vendar vsak proces medikalizacije posameznega problema, ki je do takrat veljal za »normalnega« ali pa je bil definiran z drugačnimi diskurzi (na primer religioznimi), ni vedno tudi napačen in neželen. Prav narobe, lahko je povsem upravičen in tudi osvobajajoč z etičnega, kulturnega in socialnega vidika. Primer za to je epilepsija: medikaliza-

cija jo je osvobodila ujetosti v religiozni diskurz in jo normalizirala. Vendar je pot, ki jo opravi neki življenjski problem v razmerju do medikalizacije, lahko bolj vijugasta. Vzemimo za primer masturbacijo. Najprej je bila greh, v 19. stoletju so jo redefinirali kot medicinski problem in jo nato v času vse večje liberalizacije seksualnosti po 2. svetovni vojni postopno demedikalizirali (Ibid.: 6–7).

Redefiniranje čedalje večjega števila psihičnih in telesnih stanj v bolezni, sindrome, motnje in dejavnike tveganja ima pomembne in obsežne posledice, ki zadevajo tako posameznike kot tudi družbo v celoti. Najočitnejše so:

- nekateri vidiki vsakdanjega življenja so spremenjeni v bolezni, zožen je razpon normalnega in razširjen razpon patološkega in nesprejemljivega;
- vzrok in odprava težav je locirana v posameznika, v njegovo »telo in psiho«;
- pričakovane in zahtevane so hitre medicinske rešitve težav, medtem ko so družbene – kolektivne – skrbstvene rešitve podcenjevane, podcenjene, zanemarjene ali celo odsvetovane;
- pacienti se spreminjajo v porabnike medicinskih izdelkov in storitev;
- povečujeta se obseg in moč medicinske kontrole na področjih življenja, ki so bila prej neopazna za medicinski pogled. (Conrad, 2007: 7–8).

Proces medikalizacije je bil najmočnejši in najobsežnejši pri obravnavi vseh oblik odklonskega (deviantnega) vedenja in običajnih življenjskih dogodkov:

Med kategorijami odklonskosti, ki jih je doletela medikalizacija, so alkoholizem³, duševne motnje, zasvojenost z opiaty, motnje prehranjevanja, seksualne in spolne razlike, seksualne disfunkcije, motnje učenja, spolne zlorabe in zlorabe otrok. Spodbudila je nastanek številnih novih kategorij, od ADHD (*attention deficit hyperactivity disorder* – primanjkljaj pozornosti in motnja hiperaktivnosti; op. p.), prek PMS (*premenstrual syndrom* – predmenstrualni sindrom; op.p.) in PTDS (*post-traumatic stress disorder* – posttravmatski stresni sindrom; op.p.) do CFS (*chronic fatigue syndrom* – sindrom kronične utrujenosti; op.p.) [...] Ravno tako so bili medikalizirani tudi nekateri vsakdanji življenjski procesi, kot so tesnoba in potrtost (*mood*), menstruacija, nadzorovanje rojstev, neplodnost, rojstvo, menopavza, staranje in smrt. (Conrad, 2007: 6)

Aktivni akterji medikalizacije niso samo zdravniki, medicinsko osebje in medicinska znanost. Pravzaprav imajo tako zdravniki kot medicina danes sorazmerno manj moči kot v 60. in 70. letih 20. stoletja, ko so raziskovalci začeli opaziti povečan trend medikalizacije. Zdravniki in medicina so v marsičem postali nekakšni ujetniki farmacevtske industrije, čeprav je treba dodati, da je ujetništvo velikokrat prostovoljno (Angell, 2008: 138). Prav farmacevtska industrija je v zadnjih treh desetletjih postala najmočnejši dejavnik medikalizacije. Vendar ima dobre, močne in tudi presežne zaveznike. O njenih močnih zaveznikih v politiki in strokovnih krogih, ki jih pridobiva z bolj ali manj prikritim lobiranjem in podkupovanjem, tu ne bom govoril. Stanje je odlično opisala Marcia Angell (2008). Tukaj bi raje omenil vse močnejšo dejavnost različnih združenj bolnikov, ki poskušajo doseči določeno medicinsko diagnozo njihovega telesnega in/ali psihičnega stanja.

³ Alkoholizem je zanimiv primer zaradi dveh razlogov. Prvič, ravno civilnodružbene skupine (A.A., Anonumni alkoholiki) so tiste, ki so verjetno največ prispevale k njegovi medikalizaciji. Zdravniki (in medicina) pa so temu v začetku nasprotovali ali pa so bili vsaj zadržani (Conrad, 2007: 9). In drugič, farmacevtska industrija je le postopoma prevzela vlogo medikalizatorja alkoholizma. Danes pa se zdi, da že lahko da polni prispevek. Se pravi, tudi zdravila! Od tablet, ki povzročajo slabost ob pitju alkohola, pa do razvijanja čisto novih vrst zdravil. Kot je poročal časnik Dnevnik, eno od farmacevtskih podjetij že klinično preizkuša zdravilo, ki naj bi »blokiral mehanizem v možganih, ki alkoholikom sicer sporoča o užitku ob pitju alkohola. Tako naj bi zdravilo pomagalo v boju proti odvisnosti od alkohola. Zdi se preprosto in le korak stran od rešitve. Čudežna tableta, ki jo vzamete pred večernim druženjem ali odhodom na zabavo, naj bi tako preprečila morebitno skušnjo pred uživanjem alkoholnih pijač. Druženje naj bi tako olajšala tistim, ki so jim zaradi odvisnosti alkohol odsvetovali.« (Dnevnik, 2012)

Njihovi interesi so lahko zelo različni in ne vedno neupravičeni. Lahko so, na primer, zavarovalniški (povrnitev stroškov zdravljenja) ali socialni (družbeno priznanje njihovega stanja; priznanje upravičenosti odsotnosti z dela ipd.). Močen vpliv imajo zaradi treh razlogov:

- velikokrat so povezani s širšimi družbenimi gibanji (v ZDA so se združenja bolnišnic s PMS povezala z ženskimi gibanji; združenja za priznanje postravmatskega stresnega sindroma z vietnamskimi veterani);
- sorazmerno hitro in lahko dobijo podporo določenega dela zdravnikov in drugih medicinskih strokovnjakov;
- pogosto imajo finančno, organizacijsko in strokovno podporo farmacevtske industrije (Conrad, 2007: 9).

Pomembni in opazni dejavniki so še mediji oziroma novinarji, ki obravnavajo zdravstvene teme, pogodbene raziskovalne ustanove na medicinskem in oglaševalskem področju in zdravstvene zavarovalnice. Na nekatere druge dejavnike medikalizacije pa se velikokrat pozablja ali se jih celo obravnava kot mesta demedikalizacije. Mednje lahko, na primer, uvrstimo zahteve po povečanju samozdravljenja, ki pravzaprav spodbujajo ljudi k samodiagnosticiranju ter izbiri zdravil in zdravstvenih obravnav (AESGP, 2004). Posebno mesto ima tudi tako imenovana »alternativna medicina«, ki se v javnosti pogosto predstavlja kot jez pred medikalizacijo. Res je sicer, da ne uporablja standardnih medicinskih postopkov, vendar probleme, ki jih obravnava, kljub temu definira v medicinskih terminih (Conrad, 2007: 12). Najočitnejši primer je sprejemanje uradne medicinske diagnoze, za katero potem ponuja drugačen – alternativen, »naraven« – način zdravljenja. Bolj zakrite so diagnoze, ki so sicer preoblikovane glede na predpostavke, iz katerih izhaja določena smer »alternativne medicine«, vendar kljub temu vzpostavljajo meje med normalnim in patološkim, jih nenehno spreminjajo in širijo na vmesna stanja in vzroke za težave ter njihovo zdravljenje locirajo v posameznika. Model, ki ga uporabljajo, je v resnici torej homologen uradnemu medicinskemu modelu. Največja razlika je v tem, da so »alternativne medicine« ponavadi deprofesionalizirane. Vendar je vprašanje, ali je to njihovo notranje, strukturno organizacijsko načelo ali pa le posledica njihovega uradno nepriznanega družbenega položaja. Prizadevanje homeopatov, da bi postali del uradne medicine z lastno poklicno hierarhično strukturo, kaže, da je druga možnost verjetnejša (Faure, 2002).

Toda ali je povečana poraba zdravil na recept (vprašanje je tudi, kako je s porabo zdravil v prosti prodaji in porabo »alternativnih zdravil in zdravstvenih tehnik«) res kazalec vse večje medikalizacije družbe? Je torej medikalizacija vzrok rasti porabe zdravil (ta pa nato krepi trend medikalizacije)? Obstaja nekaj ugovorov, ki teze o medikalizaciji in z njo povezane medikamentalizacije ne morejo spodbiti, lahko pa ji postavljajo določene omejitve in opozarjajo na kompleksnost problema. Ob razpravah o medikalizaciji jih moramo imeti pred očmi, da nas preveliko posploševanje ne zapelje v neupravičene teoretske sklepe in neželene praktične posledice.

Na kratko si pogledajmo najpomembnejše ugovore. Najbolj znan ugovor je demografski: večja poraba zdravil in z njo povezan občutek medikalizacije je posledica staranja prebivalstva. To nesporno drži. Res je večina receptov izdanih starejšim ljudem (Pečar-Čar in Rupnik-Ravnikar 2003; Pečar-Čad et al., 2005; 2007; 2009; 2011). Drugi ugovor poudarja napredek medicine kot znanosti in zdravstvene prakse ter napredek njene tehnične podprtosti. Znanstveni napredek medicine omogoča čedalje boljše poznavanje ustroja in delovanja človeškega telesa in duha. Na tej podlagi so mogoče natančnejše in pravilnejše prepoznave stanj, ki so bila do zdaj obravnavana kot normalna oziroma zdrava ali pa le za manjše in razmeroma nepomembne variacije le-teh, za patološka ali vsaj mejna. Praktične vidike tega ugovora lahko opazimo vsak dan pri preventivnih

⁴ Vprašanja zaželenosti te vrste obravnave in kako se dejansko udejanja v praksi bom pustil ob strani.

⁵ Pri tem vzvodu gre za neposreden interes farmacevtske industrije, da bi povezala oba fenomena.

kampanjah in opozorilih. Tudi pri sami zdravstveni obravnavi pacientov je bil dosežen napredek. Močno se je izboljšalo tudi diagnostično znanje zdravnikov. S tem je neposredno povezan napredek v tehnični opremljenosti medicine. Novejše tehnološko visoko sofisticirane naprave omogočajo na primer diagnosticiranje bolezni že v najzgodnejših fazah in v razsežnostih, ki jih dosedanje tehnike in tehnologije niso omogočale. Rezultat vsega tega je boljše teoretično in praktično znanje zdravnikov in zdravstvenih delavcev o vseh vidikih obravnave pacientov in njihovih boleznih. Eden od rezultatov je t. i. celostna obravnava, ki vključuje tudi družbeni kontekst pacientov.⁴ Pri pacientih in površnih opazovalcih to lahko zbudi občutek, da se medikalizira njihovo celotno življenje. Poraba zdravil se poveča, ker zdravljenje bolezni poteka v vseh njenih razsežnostih.

Staranje prebivalstva in napredek na omenjenih področjih, ki prispevata svoj delež k povečani rabi zdravil, nista sporna. Vprašanje pa je, ali lahko s temi dejstvi v celoti pojasnimo dokazano povečano porabo zdravil in predvsem pospešeno rast določene vrste zdravil. Ali res lahko s staranjem prebivalstva in napredkom diagnostičnih tehnik in tehnik obravnave pacientov pojasnimo zgoraj omenjen več kot dvakratni dvig števila izdanih receptov za psihoanaleptike v samo osmih letih; velike razlike v številu izdanih receptov ATC-skupine N med moškimi in ženskami – indeks je 1,8 v škodo žensk (Pečar-Čad et al, 2011: 20); razlike v izdanih receptih za skupino N po spolu in regijah – največ receptov je bilo izdanih v Pomurski regiji, sledijo Zasavska, Podravska in Spodnjekraška regija, najmanj pa v Osrednjeslovenski, Goriški, Gorenjski in Obalno-kraški (Ibid: 21)?

Neposredni vzroki in načini medikalizacije in medikamentalizacije

Neposrednih vzrokov (o posrednih več v sklepu) in načinov medikalizacije je veliko, se pogosto prekrivajo in jih je težko, če ne nemogoče, ločevati. Tukaj predstavljam samo vse pogostejše trženje zdravil in napihovanje bolezni.

Trženje zdravil in potrošniki

Pomemben vzvod medikalizacije in medikamentalizacije⁵ je vzdrževanje in širjenje trga zdravil. Tako v glavnem farmacevtska industrija, pa tudi zavarovalnice, mediji in organizacije civilne družbe iz vseh ljudi, predvsem pa iz bolnikov in zdravnikov, ustvarjajo »medicinskega potrošnika«. Trend ni nov in sega v 19. stoletje. Največja nevarnost vse večjega (po številu potrošnikov in dobičku) trga zdravil je v predpostavki, da so zdravila in zdravstvene storitve blago kot vsako drugo in da zanje veljajo enake tržne zakonitosti kot za obleko, avtomobile ipd. Farmacevtska industrija predstavlja in predpostavlja prosti zdravstveni trg kot najboljši mehanizem za najboljšo zadovoljitev zdravstvenih potreb največjega števila posameznikov, kamor vstopajo svobodni potrošniki, ki na podlagi osebne in svobodne izbire izbirajo izdelke, ki naj zadovoljijo njihove potrebe in želje. Toda ljudje zdravil in zdravstvenih storitev preprosto ne dojemamo kot blago, ki bi ga bilo mogoče prodajati na iste načine kot vse druge vrste blaga. Ravno nasprotno! Z besedami zdravstvenega ekonomista Roberta Evansa: »Ko pride do vprašanja zdravja ali bolezni, življenja ali smrti, so vsi ljudje enaki.« (Evans v Keber, 2008: 10).

Trženje zdravil in zdravstvenih storitev, podobno kot trženje drugih vrst blaga, poudarja pomen svobodne izbire za vsakega posameznika: dejanje tržne izbire je ustvarjalno dejanje, s katerim

potrošniki ustvarjajo lastno individualno identiteto. Ko tako dobimo »medicinskega potrošnika«, zdravila postanejo dejavniki in orodja za ustvarjanje identitete in dela življenjskega sloga posameznika. Večina zdravil to postane posredno, se pravi, da vskočijo na mesta, kjer je drugim vrstam blaga spodletelo. Nekatere vrste zdravil imajo neposreden učinek in dejansko postajajo ali so že postala pomemben element določanja življenjskega sloga pomembnega števila ljudi (Kalman, 2006: 445). Znana so kot zdravila za življenjski slog (*lifestyle drugs*), mednje spadajo na primer zdravila za povečevanje fizičnih ali/in duševnih moči pri zdravih ljudeh (npr. viagra za spolno moč). Splošno sprejete opredelitve zdravil za življenjski slog ni. Po definiciji, ki poudari njihovo »mejnost«, gre pri zdravilih za življenjski slog za zdravila, ki bi »lahko modificirala ali spremenila z medicino in zdravjem nepovezane cilje ali stanja« na nedoločljivi in nedoločeni meji zdravja, dobrobiti in bolezni (Rahman et al., 2010).

Eden od vzrokov za velik vpliv trga in trženja zdravil na medikamentalizacijo sodobnih družb leži v t. i. informacijski asimetriji na trgu zdravil, to pomeni, da sta ponudba in povpraševanje nesorazmerno porazdeljena med ponudnika in potrošnika. Potrošnik na trgu zdravil je slabo informiran o ponudbi ali pa ne more ustrezno oceniti razlike med ponujenimi izdelki. To pomeni, da tako ponudbo kot povpraševanje določajo ponudniki, zato je njihova moč izjemno velika (Keber, 2008: 12). V družbi, ki poudarja zdravje kot nujen ideal in medikalizira tako vsečnosti kot nevšečnosti, so učinki te asimetrije oziroma nesorazmerja moči lahko z vidika (večje) porabe (ne le višje cene) zdravil pogubni (Ibid.).

Povezava bo jasnejša, če se spomnimo na že omenjeno ustvarjanje medicinskega potrošnika. Najočitnejša in najbolj kontroverzna strategija ustvarjanja medicinskega potrošnika je neposredno oglaševanje zdravil na recept. Gre za trženje zdravil, ki so sicer dostopna le na podlagi ustreznega izdanega recepta, neposredno pri pacientih. Pacient postane potrošnik, ki na podlagi simptomov in učinkov zdravila, na hitro in ohlapno navedenih v oglasih, sam odloča o tem, katero zdravilo na recept potrebuje. Pri ljudeh so pogoste tudi samodiagnoze, s katero potem obiščejo zdravnika in od njega zahtevajo samo še njeno potrditev in zdravila iz oglasa. Pričakovan in načrtovan rezultat je obsežnejši trg z zdravili, večje število novih »bolnikov« in več simptomov ali močnejših simptomov pri že diagnosticiranih bolnikih in večja prevalenca določenih bolezni, ki prinašajo dobiček.

Nekoliko presenetljiva posledica razvoja in širjenja trga z zdravili je temeljito spreminjanje razmerja med zdravniki in pacienti. Pogost zaključek oglasov, to je navodilo: »Vprašajte svojega zdravnika po tem zdravilu«, pacienta napoti v ordinacijo, kjer od zdravnika zahteva novo »čudežno« zdravilo. Tako se zmanjšuje zdravnikova vloga strokovnjaka, ki odloča o diagnozi, potrebnosti in vrsti zdravila za pacienta. Potrošniki sami so tisti svobodni agenti, ki čedalje bolj odločajo o boleznih, ki jih imajo, in o zdravilih, ki jih potrebujejo. Raziskave kažejo, da to še posebej velja za ljudi v 20. in 30. letih in za zdravila, ki spadajo med poživila, antidepresante in druga psihiatrična zdravila. Poudariti velja, da pri tem ne gre predvsem za zmanjševanje porabe teh zdravil zaradi čedalje boljšega poznavanja njihovih stranskih učinkov in obljub o učinkovitosti, ki so marsikdaj prenapihnjene, ampak za povečevanje njihove uporabe na zahteve samih pacientov – potrošnikov (Applebaum, 2006: 446).

V veliki večini držav je neposredno oglaševanje zdravil na recept prepovedano. Pravzaprav je dovoljeno samo v ZDA in na Novi Zelandiji, vendar svetovni splet tudi na tem področju spreminja ustaljene vzorce in meje. Nove spletne aplikacije (*Web 2.0*) so omogočile širitev spletnega neposrednega oglaševanja, ki ne pozna in se ne ozira na geopolitične meje in nacionalne zakonodaje. Spletno oglaševanje zdravil na recept poteka tudi na prikrite načine, ki jih ljudje težko prepoznajo. Najočitnejša oblika so seveda uradne spletne strani farmacevtskih podjetij, ki postajajo izhodiščna

mesta za dostop do množice dodatnih spletnih (in tradicionalnih) platform neposrednega oglaševanja. Podjetja za oglaševanje svojih izdelkov uporabljajo vse možnosti, ki jim jih ponujajo nove spletne aplikacije in razvoj spletnih družabnih omrežij. Tehnike in strategije neposrednega oglaševanja in njegovega prikrivanja so na spletu izdelane do najmanjših podrobnosti. Vključujejo informacije o izdelkih, pričevanja pacientov, povezave do ugodnih raziskovalnih podatkov, plačane blogerje in mnenjske voditelje, moderirane forume, ki so le navidezno interaktivni, in spletne strani, kjer njihova znamka ni omenjena⁶ (*un-branded Web sites*) (Liang et al., 2011: 824–825). Načeloma bi lahko farmacevtska podjetja omejila dostop do svojih strani, kjer oglašujejo zdravila, le na potrošnike iz držav, ki te vrste oglaševanje dovoljujejo. Vendar se dogaja ravno nasprotno (Ibid: 845)!

Zagovorniki neposrednega oglaševanja trdijo, da farmacevtska podjetja tako ljudem posredujejo informacije, ki jim omogočajo boljše poznavanje svoje bolezni in načinov zdravljenja. Pacientom naj bi omogočili tako imenovano vzajemno utemeljeno izbiro zdravljenja.⁷ Vendar raziskave kažejo, da to ne drži. Potencialni stranski učinki so v oglasih bodisi pomanjkljivo opisani oziroma so v jeziku, ki je za večino ljudi težko razumljiv, bodisi so njihovi učinki opisani v nejasnih, čustvenih izrazih in se sklicujejo na doseganje stanj, kot so sreča, nadzor nad lastnim življenjem in podobno (Mintzes et al., 2009: 6).

K medikalizaciji in medikamentalizaciji družbe pripomore tudi trženje zdravil v prosti prodaji, pri katerem ljudi spodbujajo k interpretaciji njihovih normalnih nihanj razpoloženja in življenjskih stanj v medicinskih terminih in k temu, da naj jih rešijo z zdravili. Morda ne tvegam, če rečem, da oglaševanje zdravil v prosti prodaji z vidika sprejemanja medikalizacije in medikamentalizacije v javnosti kot nekaj povsem običajnega, znanstveno in družbeno utemeljenega in neizogibnega, nima nič manjših učinkov kot neposredno trženje zdravil na recept. Vendar ima zadnje veliko večji vpliv na stroške javnih zdravstvenih blagajn, individualne stroške za zdravila, na zdravstveno tveganje za pacienta potrošnika in na spreminjanje odnosa zdravnik–pacient. Svoje prispeva tudi vse agresivnejše trženje prehrabnih izdelkov, ki naj bi imeli pomembne učinke na zdravje (margarine zmanjšujejo holesterol, jogurti krepijo imunski sistem ipd.). Okus, se pravi užitek, sam po sebi očitno ne zadostuje več. Zdaj mora biti še koristen.

Napihovanje bolezni [*disease mongering*]

Med več opredelitvami koncepta napihovanja bolezni se nekatere povsem približajo definicijam medikalizacije na splošno, zato se včasih zdi, da gre za medsebojno zamenljiva koncepta. Vendar to ne drži. Napihovanje bolezni je treba ustrezneje obravnavati kot eno izmed strategij, ki poskuša povečati trg zdravil. Pristopi, ki jih pri tem uporablja (predvsem gre za procesa ustvarjanja novih

⁶ Wendy W. Blackburn, izvršna podpredsednica podjetja *Intouch Solutions*, ki se na spletnih straneh opisuje kot edina agencija digitalnega marketinga, ki se posveča samo oglaševanju farmacevtskih znamk, je 23. septembra 2008 na svojem blogu, ki izraža stališča agencije, navedla nekaj prednosti spletnih strani brez navedbe znamke:

- doseganje vodilnega položaja na trgu in registracija pacientov in skrbnikov (*caregivers*) v CRM datoteke (CRM - Customer Relationship Management);
- boljša ozaveščenost o bolezni in povečevanje diagnoz (ne deluje za vse izdelke);
- izobraževanje pacientov in skrbnikov;
- paciente žene k predpisovalcem zdravil;
- povezave do strani, na katerih so znamke izdelkov omenjene;
- podpiranje javnih politik/kampanj;
- trženje v državah, kjer je neposredno oglaševanje prepovedano;
- so manj regulirane s patentnim pravom (Blackburn, 2008).

⁷ Ameriško združenje onkoloških bolnikov (American Cancer Society, 2012) »vzajemno utemeljeno izbiro zdravljenja« (*shared informed treatment choice*) opisuje kot odločitev o zdravljenju, do katere v medsebojni razpravi prideta skupaj zdravnik in pacient. Končna odločitev je posledica odločanja, ki poteka takole: zdravnik pacienta seznani z vsemi mogočimi načini zdravljenja in argumenti za in proti vsakemu od njih. Pacient se nato sam dodatno pouči o svojem stanju. Naslednji korak je skupno odločanje, v katerem pacient najprej zdravniku razloži svoje želje, preference, svoje psiho-socialno stanje in okolje, probleme ipd. Temu sledi pretehtavanje mogočih načinov zdravljenja glede na vse te informacije in sprejetje odločitve.

⁸ Gre za proces, ki ga v strokovni literaturi imenujejo definatorno širjenje meja bolezni. Verjetno je največ kritik in očitkov, da z vsako novo izdajo širi meje obstoječih bolezni in ustvarja nove, deležen *American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* (Angell, 2011a, 2011b; Oldham et al., 2011)

⁹ Dober primer tega je zniževanje meje normalnega oziroma zdravega krvnega pritiska. Še v začetku stoletja je bila meja postavljena na 140/90. Nato pa so leta 2003 najprej v ZDA mejo znižali na 120/80 in vpeljali novo stanje – predhipertonijo. Vsi, ki imajo krvni pritisk med 120/80 in 140/90, »boleajo« za tem stanjem. Za njegovo zdravljenje sta sicer priporočeni dieta in telesna aktivnost, vendar obstajajo tudi zdravila. In, kot pripominja Marcia Angell, bo marsikdo ugotovil, da so zdravila lažja in hitrejša alternativa (Angell, 2008: 103-104). Podobno nižanje meje normalnega se dogaja tudi pri krvnem holesterolu. Posledice so lahko presenetljive. Leta 2003 je Evropsko združenje kardiologov izdalo smernice za preventivo in klinično prakso na področju preventive kardiovaskularnih bolezni. V smernicah je določilo mejo za krvni holesterol in krvni pritisk. V norveški raziskavi so ugotovili, da upoštevanje meja, podanih v novih smernicah, pomeni, da ima »76 % posameznikov povečano tveganje za razvoj kardiovaskularne bolezni« (Getz et al., 2004: 202). Z novimi smernicami stanje, ki je prej veljalo za normalno in zdravo, postane izjema (Ibid.: 207).

bolezni in širjenje meja bolezni),⁸ opravičujejo zoženje koncepta na enega od dejavnikov medikalizacije.

Kljub morebitnemu ponavljanju opredelitev, ki spominjajo na že podane definicije medikalizacije, si moramo ogledati še nekaj definicij napihovanja bolezni. Najbolj znana in zelo splošna je, da gre za poskus prepričati zdrave, da so bolni, da so veliko bolj bolni, kot so v resnici (Tiefer, 2006: 436). Nekatere izmed ožjih definicij se zelo približajo definiciji medikalizacije v tem, ko pravijo, da gre pri napihovanju bolezni za »proces, ki spodbuja spreminjanje družbeno ustvarjene tesnobe v medicinske diagnoze, ki so primerne za farmakološko obravnavo« (Ibid.). Se pravi, da ustvarja okolje, v katerem se občutki tesnobe, nelagodja in skrbi, ki jih ljudje občutijo in doživijo v situacijah, v katerih ne zmorejo doseči predpisane ravni nedosegljivega ideala modernega, seksualno potentnega, uspešnega, inovativnega, podjetnega, samouresničenega, prilagodljivega in fleksibilnega subjekta, ali pa jim – čisto preprosto – ideal uhaja iz dosega zaradi njihovega družbeno-ekonomskega položaja, spola, regije v kateri živijo, ipd., ne poskušajo interpretirati in razumeti kot rezultat nerealnih in nemogočih družbeno-ekonomskih in psihosocialnih pričakovanj in zahtev, ampak kot osebne nezmožnosti, ki so posledica telesnih vzrokov (geni, poškodbe, virusi, bakterije ...) in napačnih odločitev oziroma pomanjkljive skrbi za svoje zdravje.

Jezik, značilen za napihovanje bolezni, je poln izrazov in povezav, ki javnost poskušajo prepričati, da gre pravzaprav za izobraževanje in spodbujanje ljudi k večji skrbi za lastno zdravje, za promocijo pomena zdravja v družbi in obveščanje ter izobraževanje o nujnih ukrepih za doseganje čim boljšega zdravja posameznikov in populacije v celoti. Splošno javnost, vse vrste zdravstvenih delavcev in politike prepričuje o pomenu prepoznavanja najzgodnejših stanj bolezni in dejavnikov tveganja (npr. povišan krvni tlak, povišan holesterol ipd.) in njihovega takojšnjega zdravljenja. Takojšnje

zdravljenje že najzgodnejših stanj bolezni in predvsem preventivno »zdravljenje« dejavnikov tveganja naj bi imelo pozitivne dolgoročne učinke na zdravje ljudi in na opazno zmanjšanje stroškov za zdravstvo.

Zdravljenje najzgodnejših stanj bolezni seveda ni sporno in ima dejansko lahko obljubljene učinke. Toda namen akterjev, vpletenih v napihovanje bolezni, ni zmanjševanje porabe zdravil in zmanjševanje stroškov. Ravno nasprotno! S tem ko namesto resnih in odgovornih poskusov definiranja meja med »patološkim in normalnim« pri posamezni bolezni namenoma brišejo meje med boleznijo, zgodnjimi stanji bolezni in dejavniki tveganja, spodbujajo patologizacijo dejavnikov tveganja. Dejavniki tveganja, kot so povišan krvni tlak, povišana stopnja holesterola v krvi ali celo tako nejasne kategorije, kot je genetska predeterminiranost (npr. če so v ožji ali širši družini primeri depresije ali tesnobe, je to morda znak za prisotnost genov, ki spodbujajo nastanek teh bolezni), postajajo bolezni, ki zahtevajo farmakološko obravnavo. Število bolnih v populaciji se kar na lepem enormno poveča.⁹ In več bolnih pomeni več pacientov. Zdravila torej jemlje vse več

ljudi, ki zdravljenja sploh ne potrebujejo. Ena od posledic je, da je čedalje več ljudi izpostavljenih stranskim učinkom zdravil, ki jih jemljejo. Ker jih začnejo jemati preventivno in ker pravzaprav nikoli ni mogoče biti gotov ali učinkujejo ali ne, je »zdravljenje« v veliki večini primerov dolgotrajno. To pa lahko pomeni akumulacijo stranskih učinkov in morebitne posledice, ki sploh še niso raziskane. Vse skupaj seveda povečuje stroške javnega zdravstva in zdravstvene stroške posameznikov. Domnevamo lahko, da če se povečuje poraba zdravil na recept za »zdravljenje« dejavnikov tveganja, se povečuje tudi prodaja zdravil v prosti prodaji, ki obljublja iste ali podobne učinke; to pomeni, da se zdravstveni stroški ljudi povečujejo tudi v državah z razvitim sistemom javnega zdravstva (Heath, 2006: 448–449).

Sklep

Opozoriti želimo na implicitne vrednotne predpostavke, ki se prikraejo v razpravo vsakič, ko omenimo medikalizacijo ali medikamentalizacijo; šlo naj bi za nezaželena in družbeno škodljiva procesa. Kot smo videli, to ne drži vedno: v nekaterih primerih so procesi medikalizacije in medikamentalizacije osvobajajoči. Res pa je, da tedaj, ko je govor o družbi kot celoti, večina avtorjev navaja negativne vidike. Kljub temu ne bi smeli pozabiti njune pozitivne vloge pri vzdrževanju nekaterih pomembnih preventivnih dejavnosti (npr. cepljenja). Tudi pri navajanju negativnih posledic je med avtorji veliko razlik v poudarkih, čeprav se zdi, da se strinjajo glede bistvenih negativnih učinkov. Površinsko lahko poudarke razdelimo na tiste, ki se nanašajo na finančne posledice, in na tiste, ki jih zanimajo predvsem družbeno-kulturne posledice.

Večina kritikov (npr. Angell, Conrad, Keber, Donohou idr.) se strinja, da gre za procesa, ki pripomoreta k vse hitrejšemu naraščanju stroškov za zdravstvo v t. i. razvitih družbah. Poraba zdravil se resnično povečuje. To je še zlasti opazno na določenih področjih ATC-klasifikacije. Tega povečanja oziroma hitrosti, s katero se poraba zdravil povečuje, ni mogoče povsem pojasniti z znanstveno-tehnološkim razvojem medicine in z demografskimi trendi. Medikalizacija povečuje delež izdatkov, ki jih za zdravila namenja javne zdravstvene blagajne, in tudi delež, ki ga za zdravila namenja zasebna gospodinjstva. To nedvomno drži za zdravila na recept. Mislim pa, da se premalo poudarja pomen porabe zdravil v prosti prodaji: če medikalizacija vpliva na rast porabe zdravil na recept, potem je upravičeno domnevati, da isto velja tudi za zdravila v prosti prodaji. Temu je treba dodati še stroške, ki si jih gospodinjstva ustvarjajo s kupovanjem prehranskih izdelkov z domnevno preventivnimi ali celo zdravilnimi učinki ter kozmetične preparate in posege, ki naj bi imeli podobne učinke. Ne bi smeli pozabiti niti na stroške za t. i. »alternativno medicino«.

Še večja previdnost je potrebna pri analizi in vrednotenju družbeno-kulturnih posledic medikalizacije in medikamentalizacije. Dejansko je tu strinjanja že manj. Pravzaprav so velika razhajanja že pri opredelitvah vzrokov. Marsikdaj so kot vzroki obeh procesov navedeni kar procesi sekularizacije in racionalizacije družb. Te naj bi na mesto, ki ga je v tradicionalnih družbah zavzemala religija in čudežno, postavili znanost – vključno z medicino. Racionalizirane in sekularizirane družbe so se spremenile v družbe prepričanja o nenehni rasti in nenehnem napredku in razvoju na vseh področjih. Ker omogočajo in usmerjajo napredek in razvoj, so znanstveniki, tehniki in strokovnjaki, se pravi tudi zdravniki, pridobili na ugledu in pomenu (Conrad, 2007). Zdravniki in medicina naj bi bili v tem procesu posebej poudarjeni. Prej ali slej se z njimi sreča vsakdo. Njihove uspehe in neuspehe ljudje občutijo neposredno. Nedvoumen napredek medi-

¹⁰ Gre za napredek, za katerega se velikokrat zdi, da psihološkemu in družbenemu ne pušča nikakršnega prostora več. Na področju »duševnih bolezni«, na primer, je psihološke teorije najprej nadomestila genetika, najnovejša hipoteza, ki ima čedalje več privrženecv pa trdi, da so vzroki za shizofrenijo, depresijo, parkinsonovo bolezen, avtizem idr. okužbe z različnimi virusi in bakterijami (Abdoun et al., 2012).

cinske znanosti in sposobnosti zdravnikov za zdravljenje vodi v povečanje zaupanja v njune sposobnosti ter intenzivnejšo in pogostejšo prisotnost v našem vsakdanjem življenju. Medicina ni več nekaj, s čimer se srečamo le, ko zbolimo. V obliki nasvetov in opozoril je vsak dan je prisotna v vseh medijih. Enako velja za preventivne kampanje in kampanje ozaveščanja (npr. mednarodni/evropski/nacionalni dnevi določenih bolezni), ki jih poleg tega podpira politika oziroma so del zdravstvene in demografske politike držav.

Opozorila na povečevanje prisotnosti medicine v vsakdanjem življenju ljudi, poudarjanje njene politične in ekonomske vloge ter obsega in moči medicinske kontrole nas spomnijo na Foucaultove zgodovinske analize medikalizacije v 19. stoletju. V njih dokazuje, da se je okoli porajajočega se trenda medikalizacije čedalje bolj artikuliralo specifično mesto moči-vednosti (*power-knowledge*). Foucault je pravzaprav medikalizacijo postavil na križišče, kjer med »disciplinarnim in urejevalnim« (*disciplinary and regulatory*) krožita in se ustvarjata norma in normalizirana družba. Glavni dejavnik te vrste medikalizacije je medicina, katere vednost je moč uporabiti tako na telesu kot na populaciji. Če je telo mesto discipliniranja in populacija mesto urejanja, ima medicina hkrati disciplinarne in urejevalne učinke (Foucault, 2003: 252–253).

Danes bi tem analizam nemara morali dodati opozorilo, da so se spremenila privilegirana mesta, kjer se artikulirajo spoji moči in biomedicinske vednosti in ustvarja normalizirana družba. To niso več mesta, kjer prihaja do srečevanja države oziroma njenih administrativnih vlog z medicino kot znanostjo. Skupaj s politično-ekonomskimi spremembami, ki jih označujemo z imenom neoliberalizem in napredkom v biomedicinskih znanostih,¹⁰ so spremembe v razvoju zdravil (ki je, kot pravi Angell (2008), posredno ali neposredno v rokah farmacevtske industrije), industrializaciji in ekonomizaciji proizvodnje zdravil (prevlada dobičkonosnega motiva), njihovemu trženju in prodaji (pojav medicinskega potrošnika) ter predpisovanju zdravil (zdravnik ni več izurjeni mojster, ki ve, ampak soodločevalec pri diagnosticiranju) privilegirane spoje moči prenesla v ekonomsko sfero. Natančneje, na t. i. trg dela. Vendar pogled, ki kroži po vseprisotnem trgu človeških virov ter ustvarja in ohranja normo fleksibilnega, podjetniškega, adaptabilnega, neodvisnega in samouresničujočega se svobodnega subjekta, ni toliko medicinski pogled, kot je medikaliziran pogled. Medikamentalizacija pa je njegova tehnika. Njuni subjekti (v obeh pomenih) smo vsi: od zdravnikov, ki predpisujejo antidepresive za stanja, ki spadajo v normalen človeški razpoloženjski razpon; pacientov-potrošnikov, ki od zdravnikov zahtevajo novo in čudežno zdravilo, za katero so ravnokar izvedeli iz časopisa; nakupovalcev »zdravilnih« jogurtov; ... ; do prepričanih v skrivnostne moči takšnih ali drugačnih »alternativnih« terapij.

Literatura

- ABDOUN, E., CHAMBON, P. in NOVAK, M. (2012): Maladies du cerveau, Elles pourraient être dues à des microbes. *Science & Vie, Février* 1133: 46–63.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Dostopno prek: www.cancer.org (19. marec 2012).
- ANGELL, M. (2008): *Resnica o farmacevtskih podjetjih. Kako nas zavajajo in kaj lahko ob tem storimo*. Ljubljana, Krtina.
- ANGELL, M. (2011a): The Epidemic of mental Illness: Why? *The New York Review of Books*, June 23. Dostopno prek: <http://www.nybooks.com/articles/archives/2011/jun/23/epidemic-mental-illness-why/> (19. marec 2012).

- ANGELL, M. (2011b): The Illusions of Psychiatry. *The New York Review of Books*, July 24. Dostopno prek: <http://www.nybooks.com/articles/archives/2011/jul/14/illusions-of-psychiatry/> (19. marec 2012).
- APPLBAUM, K. (2006): Pharmaceutical Marketing and the Invention of the Medical Consumer. *PLoS Medicine* 3(4), 189. Dostopno prek: <http://www.plosmedicine.org/home.action> (19. marec 2012).
- ASSOCIATION EUROPÉENNE DES SPÉCIALITÉS PHARMACEUTIQUES GRAND PUBLIC – AESGP (2004): *The Economic and Public Health Value of Self-medication*. Brussels, AESGP. Dostopno prek: http://www.aesgp.eu/media/cms_page_media/68/2004study.pdf (23. november 2012).
- BLACKBUM, W. W. (2008): Unbranded Websites: What's Your Strategy. *Blog podjetja Intouch Solutions*. Dostopno prek: http://www.intouchsol.com/insights/blog/09-23-08/Unbranded_Websites_What_s_Your_Strategy.aspx (19. marec 2012).
- CONRAD, P. (2007): *The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Baltimor, The John Hopkins University Press.
- DNEVNIK(2012): Zdravilo, ki bo zmanjšalo potrebo po alkoholu. *Dnevnik*, 6. marec. Dostopno prek: <http://www.dnevnik.si/zdravje/1042514586> (23. november 2012).
- DONOHUE, J. M., CEVASCO, M. in ROSENTHAL, M. B. (2007): A Decade of Direct-to-Consumer Advertising of Prescription Drugs. *The New England Journal of Medicine* 357: 673–681. Dostopno prek: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa070502> (19. marec 2012).
- FAURE, O. (2002): L'homéopathie entre contestation et intégration. *Actes de la recherche en science sociales* 143: 88–96. Dostopno prek: http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/arss_0335-5322_2002_num_143_1_2858 (19. marec 2012).
- FOUCAULT, M. (2003): *Society Must be Defended. Lectures at the Collège de France 1975–1976*. New York, Picador.
- GETZ, L., KIRKENG, A. L., HETLEVIK, I., ROMUNDSTAD, S. in SIGURDSSON, J. A. (2004): Ethical dilemmas arising from implementation of the European guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice: A descriptive epidemiological study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 22(4): 202–208. Dostopno prek: <http://informahealthcare.com/toc/pri/22/4> (19. marec 2012).
- GUILLE-ESCURET, G. (1994): *Le decalage humaine, Le fait social dans l'evolution*. Paris, Kimé.
- HEATH, I. (2006): Combating Disease Mongering, Daunting but Nonetheless Essential. *PloS Medicine* 3(4), 146: 448–451. Dostopno prek: <http://www.plosmedicine.org/article/browseIssue.action?issue=info%3Adoi%2F10.1371%2Fissue.pmed.v03.i04> (19. marec 2012).
- KEBER, D. (2008): Zakaj? Zato, ker lahko! V *Resnica o farmacevtskih podjetjih, Kako nas zavračajo in kaj lahko ob tem storimo*, M. Angell, 7–20. Ljubljana, Krtina.
- LIANG, B. A. in MACKLEY, T. (2011): Direct-to-Consumer Advertising With Interactive Internet media. Global Regulation and Public health Issues, *The Journal of the American Medical Association* 305(8): 824–825. Dostopno prek: jama.ama-assn.org (19. marec 2012).
- MALABOU, C. (2004): *Que faire de notre cerveau?* Paris, Bayard.
- MINTZES, B., MORGAN, S. in WRIGHT, J. M. (2009): Twelve Years' Experience with Direct-to-Consumer Advertising of Prescription Drugs in Canada: A Cautionary Tale. *PLoS ONE* 4(5), 5699: doi:10.1371/journal.pone.0005699. Dostopno prek: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0005699> (19. marec 2012).
- NEW VIEW CAMPAING (2000): *Challenging the Medicalization of Sex. The New View Manifesto*. Dostopno prek: <http://www.fsd-alert.org/manifesto.asp> (19. marec 2012).
- OLDHAM, J., CARLAT, D., FRIEDMAN, R. in NIERENBERG, A. (2011): The Illusions of Psychiatry: An Exchange, *The New York Review of Books*. Dostopno prek: <http://www.nybooks.com/articles/archives/2011/aug/18/illusions-psychiatry-exchange/> (19. marec 2012).

- PEČAR-ČAD, S. in RUPNIK-RAVNIKAR, I. (2003): *Ambulantno predpisovanje zdravil v Sloveniji po ATC klasifikaciji v letu 2002*. Ljubljana, Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije. Dostopno prek: http://www.ivz.si/zdravila_druge_publikacije (19. marec 2012).
- PEČAR-ČAD, S., KOSESNIK, K. in HRIBOVŠEK, T. (2005): *Ambulantno predpisovanje zdravil v Sloveniji po ATC klasifikaciji v letu 2004*. Ljubljana, Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije. Dostopno prek: http://www.ivz.si/zdravila_druge_publikacije (19. marec 2012).
- PEČAR-ČAD, S., KOSESNIK, K. HRIBOVŠEK, T. in KOŠIR, P. (2007): *Ambulantno predpisovanje zdravil v Sloveniji po ATC klasifikaciji v letu 2006*. Ljubljana, Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije. Dostopno prek: http://www.ivz.si/zdravila_druge_publikacije (19. marec 2012).
- PEČAR-ČAD, S., HRIBOVŠEK, T. in KOŠIR, P. (2009): *Ambulantno predpisovanje zdravil v Sloveniji po ATC klasifikaciji v letu 2008*. Ljubljana, Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije. Dostopno prek: http://www.ivz.si/zdravila_druge_publikacije (19. marec 2012).
- PEČAR-ČAD, S. in HRIBOVŠEK, T. (2011): *Ambulantno predpisovanje zdravil v Sloveniji po ATC klasifikaciji v letu 2010*. Ljubljana, Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije. Dostopno prek: http://www.ivz.si/zdravila_druge_publikacije (19. marec 2012).
- RAHMAN, S. Z., GUPTA, V., SUKHLECHA, A. in KHUNTE, Y. (2010): Lifestyle drugs: Concept and impact on society. *Indian Journal of Pharmaceutical Society* 72: 409–413. Dostopno prek: <http://www.ijpsonline.com/text.asp?2010/72/4/409/73902> (19. marec 2012).
- TIEFER, L. (2006): Female sexual dysfunction: A case study of disease mongering and activist resistance. *PLoS Med* 3(4, 178): 436–440. Dostopno prek: <http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.0030178> (19. marec 2012).
- ZAVOD ZA ZDRAVSTVENO ZAVAROVANJE SLOVENIJE (2011): *Poraba zdravil 2010*. Ljubljana, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Dostopno prek: <http://www.zzzs.si/zzzs/internet/zzzs.nsf/o/CEECE65B19F25E4FC1257552002BEC54> (19. marec 2012).

Uvajanje dolgotrajne oskrbe

¹ V besedilu se bomo osredinili na populacijo posebnih socialnovarstvenih zavodov, se pravi ljudi s težavami v duševnem zdravju, intelektualno oviranostjo in telesno ali senzorno oviranostjo. Za to skupino smo se odločili, ker je bila to tudi populacija, ki smo jo opazovali v eksperimentu neposrednega financiranja. Izkušenj z neposrednim in osebnim financiranjem starih ljudi nimamo, ker ta skupina ni bila v vzorcu eksperimenta. O specifičnih potrebah starih in dolgotrajni oskrbi lahko več preberete v članku Jane Mali v tej številki.

V Sloveniji že vrsto let čakamo na sprejetje zakona o dolgotrajni oskrbi. Ko smo pred letom dni pisali o predlogu zakona v knjigi o eksperimentu neposrednega financiranja (glej Flaker et al., 2011a), smo zapisali, da je predlog zakona preživel že tri vlade in štiri ministre, danes pa lahko rečemo, da ga obravnavamo že v mandatu

četrte vlade in petega ministra. V tem trenutku obstajata dva predloga za zakon o dolgotrajni oskrbi, enega, predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, je pripravila medresorska delovna skupina pod okriljem Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, drugega, predlog Zakona o dolgotrajni negi in pomoči, pa Skupnost socialnih zavodov Slovenije. Vprašanja dolgotrajne oskrbe pa kljub prepoznavi pomembnosti teme in nuje po sistemski ureditvi področja ostajajo še vedno ista in nerešena. Jasno je namreč, da obstoječi sistem zagotavljanja dolgotrajne oskrbe v Sloveniji ni sistemsko urejen, pač pa se odvija v okviru različnih zakonodaj in nekoordinirano, da med uporabniki s primerljivimi potrebami ustvarja razlike in da je izrazito usmerjen v institucionalno varstvo, ne pa v skupnostno oskrbo. Dejstvo je, da obstoječi sistem ni ustrezen in da je potreben celovite prenovе. Predvsem pa je treba področje dolgotrajne oskrbe definirati na novo.

V pričajučem besedilu bomo predstavili konceptualna izhodišča, na katerih naj bi zakon o dolgotrajni oskrbi temeljil. Predvsem se bomo osredinili na neposredno financiranje, ki je lahko učinkovito orodje za uvajanje sistema, ki bo spodbudil premik v skupnost. V tem okviru bomo pogledali tudi nekaj mednarodnih izkušenj. Zatem bomo predstavili trenutno ureditev dolgotrajne oskrbe v Sloveniji in opozorili na njena protislovja in pomanjkljivosti. Na koncu bomo pregledali predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki je nastal pod okriljem Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve. Osredinili se bomo predvsem na tiste elemente predloga, ki spodbujajo ali zavirajo dezinstitutizacijo. Z uporabo izkušenj eksperimenta o neposrednem financiranju (Flaker et al., 2007, 2011a) s preselitvami v skupnost bomo poskusili oblikovati predloge za zakon tako, da bi v čim krajšem času zagotovil preselitve dolgotrajnim stanovalcem zavodov in omogočil postopno, vendar hitro zapiranje posebnih socialnih zavodov.¹

Konceptualna izhodišča dolgotrajne oskrbe in neposredno financiranje

V zadnjih dvesto letih se je dolgotrajna oskrba premaknila iz svojega naravnega okolja, iz skupnosti, v institucije. Tako pri nas kot po svetu so svoj vzpon doživele različne specializirane ustanove za oskrbo ljudi z različnimi hendikepi: norišnice za norce, domovi za stare, varstveno delovni centri za intelektualno ovirane, zavodi za izobraževanje in rehabilitacijo za telesno ovirane. Že v petdesetih letih (Jones, 1952) prejšnjega stoletja so po svetu začeli ugotavljati njihovo neučinkovitost in neprimernost za življenje ljudi. Začeli so se prvi poskusi dezinstitutualizacije in preoblikovanja takih ustanov. V zadnjih desetletjih pa smo razvijali dolgotrajno oskrbo, ki je usmerjena v skupnost in vključevanje uporabnikov. Dolgotrajna oskrba, kot jo razumemo in razvijamo danes, temelji na zagotavljanju čim večje samostojnosti in neodvisnosti uporabnikov na domu, na njihovem sodelovanju pri načrtovanju in izvajanju storitev in na zagotavljanju vpliva.

Kot pravijo Flaker et al. (2008: 21), je dolgotrajna oskrba

fenomen, ki prinaša veliko novost na ravni zagotavljanja socialne varnosti zlasti kot povsem drugačna paradigma *sui generis*, ki presega stare obrazce organiziranja oskrbe, načinov pristopa k človeški stiski, statusa uporabnikov in bistva procesov pomoči. Dolgotrajna oskrba je prekinitev, paradigmatični prelom in preboj, ki ustvarja nove obrazce solidarnosti, pomoči in strokovnosti. Z vzpostavljanjem novih mehanizmov socialne varnosti in novih organizacijskih struktur in novih načinov zagotavljanja storitev pomoči in podpore stojimo pred izzivom, kako na različnih ravneh vzpostaviti nove odgovore, ki bodo presegali stare delitve, paradokse in tudi krivice posameznikom in skupinam.

Skozi svojo zgodovino je bila oskrba za ljudi, ki so potrebovali dolgotrajno, organizirano in povezano oskrbo, razdeljena na več načinov. Razdeljena je bila med različne tipe socialnih institucij in služb, med socialnim delom in zdravstvom, različnimi načini financiranja različnih tipov storitev, različno strokovno etiko in kulturo. Zagotavljanje oskrbe v današnjem času pomeni novo področje, kjer se povezujejo strokovnjaki iz socialnega in zdravstvenega varstva, njihov skupni cilj pa je zagotoviti kakovostne osebne storitve uporabnikom (Kodner, 2002: 2).

Dolgotrajna oskrba temelji na socialnem modelu (Oliver, 1996; Škerjanc, 2006), saj v ospredje postavlja posameznika in njegove potrebe, ne pa njegovega statusa ali diagnoze, kar je značilnost medicinskega modela oskrbe. Uporabnik prejme toliko storitev in sredstev, kolikor jih potrebuje ne glede na njegov zaposlitveni status ali višino vplačanih prispevkov (Flaker et al., 2008: 22). Temelji torej na principu univerzalnosti, kar pomeni, da je vsakdo, ne glede na hendikep, starost ali finančni položaj, upravičen do oskrbe. Potreba po dolgotrajni oskrbi je navaden življenjski riziko, za katerega mora poskrbeti družba. Večina posameznikov ne zmore pokriti stroškov za dolgotrajno oskrbo iz lastnih virov, ne da bi osiromašila sebe in svojo družino. Univerzalen dostop do storitev dolgotrajne oskrbe v skupnosti zagotavlja varnost pred revščino, pred katastrofalnimi posledicami institucionalizacije in zagotavlja vključenost vseh ljudi ne glede na njihova sredstva in vire (Brodsky et al., 2003).

V novi paradigmi dolgotrajne oskrbe gre tudi za spremembe odnosov med uporabniki, njihovimi pomočniki in strokovnjaki. Če gre v institucijah za odvisen in pokroviteljski odnos, nova paradigma dolgotrajne oskrbe zagotavlja uporabnikom neodvisnost in postavlja strokovnjake v partnerski odnos. Uporabnik tako prevzame cenjene vloge in je povezan s skupnostjo. To mu omogoča tudi oskrba v skupnosti, ki je temelj nove paradigme dolgotrajne oskrbe. Uporabnik postane aktiven ustvarjalec svoje usode, saj sam oblikuje, izbira in načrtuje storitve zase. Znanje iz izkušenj, ki

ga ima, je cenjeno in postane osnova za načrtovanje odgovorov na potrebe. Storitve uporabnik oblikuje skupaj s strokovnjaki, kar omogoča, da prejme natančno tiste storitve, ki si jih želi in jih potrebuje (Flaker et al., 2008: 19–27).

Med pomembnimi premiki, ki jih prinaša nova paradigma dolgotrajne oskrbe, je tudi nov način financiranja. Financiranje se pri novi paradigmi zagotavljanja oskrbe obogati s premikom iz institucij k uporabnikom. Vključi torej možnost neposrednega in navedno osebnega² financiranja. Se pravi, namesto, da gredo sredstva za oskrbo instituciji ali kateri drugi službi, ki zagotavlja oskrbo, jih dobi neposredno uporabnik in z njimi sam ali s pomočjo drugih tudi razpolaga. Namesto storitev v naravi uporabnik torej prejme denarni prejemek. Osebo financiranje pomeni, da uporabnik prejme natančno toliko sredstev, kolikor jih potrebuje za celovito oskrbo. Tako je poraba sredstev bolj transparentna in učinkovitejša.

² V besedilu uporabljamo termin personalizacija, ki se nam za oskrbo in financiranje, o katerih govorimo, zdi ustrežnejši od termina individualizacija. Individualizacija pomeni zagotavljanje oskrbe enemu posamezniku, personalizacija pa zagotavljanje osebne oskrbe, ki jo uporabnik osebno načrtuje, oblikuje in je njemu osebno prilagojena, je edinstvena in njegova (Flaker et al., 2011a).

Neposredno financiranje

Neposredno financiranje pomeni bistven premik moči iz institucij in strokovnjakov k uporabnikom. Tradicionalno so sredstva za oskrbo dodeljena ustanovam in strokovnjakom, ki uporabnikom zagotavljajo oskrbo. Na tipe storitev in na način njihovega izvajanja uporabniki ne morejo vplivati. Ravno tako nimajo vpliva na načrtovanje storitev in posledično tudi ne na svoje življenje (Škerjanc, 2010: 15–30).

Z neposrednim financiranjem dobijo sredstva neposredno uporabniki in ti z njimi razpolagajo tako, kot sami želijo. Uporabniki postanejo tisti, ki narekujejo, kako naj se storitve izvajajo, kdo in kdaj naj jih izvaja. Zato ni presenetljivo, da je neposredno financiranje inovacija, ki so si jo izmislili, zahtevali in si jo izborili uporabniki sami.

Začetek neposrednega financiranja sega v šestdeseta leta prejšnjega stoletja, ko je Paul Hunt (1966) v angleškem tedniku objavil pismo o svoji izkušnji s hendikepom in institucijo, kjer je živel. Nekaj let pozneje je ponovno objavil pismo in pozval tudi druge ljudi s podobnimi izkušnjami, naj se mu pridružijo, da bi si lahko skupaj izborili pravico do življenja v vsakdanjem okolju. Tako je leta 1975 manjša skupina oseb s telesnimi ovirami ustanovila prvo združenje uporabnikov proti segregaciji. Poleg tega, da so definirali oviranost (*disability*) in telesno neenakost (*impairment*) (Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1975), je bil eden izmed njihovih prvih projektov, da bi si izborili sredstva, ki bi jim omogočila, da bodo lahko živeli zunaj institucij, ne več pod okriljem institucionalnega režima in tamkaj zaposlenih.

Prvič so ljudje dobili sredstva za oskrbo na svoj tekoči račun v Angliji v okviru projekta IT. To je bil denar za lastno oskrbo, ki ga je od lokalnih oblasti prejela manjša skupina ljudi (približno osem). O tem projektu in njegovih učinkih na uporabnike nimamo na voljo veliko informacij, a vemo, da so se s tem denarjem lahko preselili iz manjših institucij na svoje.

Naslednik projekta IT je bil Sklad za neodvisno življenje (*Independent living fund*), ki je zagotovil možnost neposrednega financiranja večjemu številu Britancev. Zatem so sprejeli tudi zakon, ki je legaliziral neposredno financiranje in tako omogočil dostop do takšnega financiranja večini ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Trend zagotavljanja sredstev neposredno uporabnikom pa ni zgolj angleška izkušnja, ampak se je tak način financiranja uveljavil tudi v drugih državah. Pri nas smo imeli prve poskuse z neposrednim financiranjem v začetku devetdesetih v slovenski Istri (Škerjanc, 1996). Leta 2003 pa se je začel eksperiment »Individualiziranje storitev socialnega

varstva» (Flaker et al., 2007; 2011a). Eksperiment je podobno kot tuje raziskave (Stainton in Boyce, 2004; Flaker et. al., 2007) pokazal, da je neposredno financiranje na dolgi rok ekonomsko učinkovitejše, zagotavlja kakovostnejše in fleksibilnejše storitve, predvsem pa izboljša kakovost življenja uporabnikov.

Sočasno z uveljavljanjem neposrednega financiranja moramo spremeniti tudi miselnost ter prilagoditi metode dela (paradigmatski premik), saj zgolj drugačen način plačevanja storitev bistveno ne spremeni vloge in življenja posameznika. Pomembno je, koliko nadzora nad svojim življenjem z neposrednimi sredstvi pridobi uporabnik in kako si s pomočjo drugih oblikuje svoje življenje (Hasler, 2000). Neposredno financiranje je zagotovo učinkovito orodje, da si uporabniki zagotovijo vpliv v svojem vsakdanjem življenju. Če neposredno financiranje uporabimo v praksi skupaj s temeljnimi principi perspektive moči in krepitve moči, lahko to pripomore k dezinstitucionalizaciji in vrnitvi človekovih pravic ljudem, ki so jih zaradi svoje oviranosti v institucijah in zunaj njih izgubili. Spreminjanje oziroma sprejemanje ustreznih zakonodaj na področju dolgotrajne oskrbe je primeren trenutek za razmislek in vpeljavo možnosti neposrednega financiranja v sistem. Pred tem izzivom je trenutno tudi Slovenija, zato velja najprej pogledati, kako je dolgotrajna oskrba z vidika denarnih dodatkov urejena v nekaterih drugih evropskih državah.

Mednarodni vidik

Evropske države se na različne načine in z različnimi perspektivami spoprijemajo z izzivi demografskih sprememb, saj narašča delež populacije, ki postaja oziroma bo v prihodnosti postal odvisen od dolgotrajne oskrbe. Posledično pa se je treba soočiti tudi z organiziranjem dolgotrajne oskrbe. Danes je dolgotrajna oskrba povsod po svetu pomembna družbena tema, ki odpira veliko novih vprašanj in izzivov. Dolgotrajna oskrba je potrebna korenitih sprememb, da bo vzdržna in bo zadovoljila potrebe trenutnih in potencialnih uporabnikov. Postala je pereče vprašanje javnega pomena, evropske države pa so se, nekatere prej, druge pozneje, sistemskega urejanja tega področja lotile na različne načine. Tako na primer v Sloveniji in v večini srednje- in južnoevropskih držav to področje še ni sistemsko urejeno, medtem ko se večina severnih in zahodnih držav s tem področjem intenzivneje ukvarja zadnjih dvajset let (glej Oesterle, 2011).

V nadaljevanju prikazujemo predvsem z vidika neposrednega financiranja in denarnih prejemkov temeljne značilnosti ureditve dolgotrajne oskrbe v Avstriji, Nemčiji, Veliki Britaniji, Luksemburgu, na Švedskem in Nizozemskem (glej Flaker et al., 2011a). Ob pregledu se zavedamo različnih institucionalnih okvirov in politike omenjenih držav, saj po Esping-Andersenovi tipologiji izhajajo iz treh od petih različnih režimov blaginje. Države, ki jih obravnavamo v prispevku, spadajo v liberalni, konservativno-korporativistični ter socialno-demokratski³ režim blaginje (Kolarič et al., 2002). Države lahko tudi z vidika financiranja dolgotrajne oskrbe razdelimo na dve skupini. Za prvo skupino držav (Avstrija, Nemčija, Luksemburg in Velika Britanija) je značilen znaten delež javnega financiranja, od katerega je velik delež namenjen podpiranju oziroma spodbujanju neformalne oskrbe. To zagotavljajo na dva načina: ali kot denarno nadomestilo upravičencu, ki se sam odloča, ali bo plačeval pomočnike neformalno ali pa bo kupoval druge storitve (Avstrija, Nemčija, Luksemburg), ali pa kot prejemek sorodnikom za zagotavljanje oskrbe družinskim članom (Velika Britanija). Za drugo skupino držav, kjer sta Švedska in Nizozemska, je prav tako značilen znaten delež javnega financiranja, vendar ga kanalizirajo skozi ustvarjanje formalnih storitev tako za oskrbo na domu kot tudi za institucionalno varstvo (Lundsgaard, 2005).

Tabela 1: Ključne značilnosti ureditve dolgotrajne oskrbe in neposrednega financiranja v izbranih evropskih državah.

Država	Oblika dolgotrajne oskrbe	Model (zavarovanje, davki)	Način zagotavljanja storitev DO	Kontrola nad porabo sredstev
Avstrija	Dajatev za oskrbo (<i>Pflegegeld</i>) pokriva tako oskrbo na domu kot institucionalno varstvo (od 1993).	Zvezni in deželni proračuni.	Denarno nadomestilo.	Kontrola kakovosti oskrbe na naključnih vzorcih prejemnikov.
Velika Britanija	Sredstva neposrednega financiranja (<i>Direct Payments</i>) se lahko porabijo za zaposlitev osebnega asistenta ali plačilo stroškov prevoza. Sredstev ne smejo porabiti za življenjske stroške ali druge oblike socialnih storitev (od leta 1997 zakonsko urejeno).	Država pooblastila lokalne skupnosti, da same odločajo o višini porabe sredstev.	Denarno nadomestilo.	Administrativna (popoln nadzor nad porabo sredstev).
Švedska	Odgovorne so občine, ki zagotavljajo večino oskrbe na domu in oskrbe v institucionalnem varstvu. <i>LSS in LASS</i> sta namenjena osebam z oviranostmi v starosti od 18–65 (v času, ko se prijavijo).	Lokalne skupnosti.	Denarno nadomestilo.	Administrativna.
Nizozemska	Socialno zavarovanje pokriva tako oskrbo na domu kot institucionalno varstvo za invalide in stare. <i>Pgb</i> je namenjen pomoči v gospodinjstvu, osebni higieni, negi, spremljanju, vodenju in začasni namestitvi v instituciji za največ 2-krat po 24 ur na teden.	Socialno zavarovanje.	Denarno nadomestilo, v naravi, kombinacija obojega.	Administrativna (za prvih 2500 € na leto ni treba prilagati dokazil).
Nemčija	Zavarovanje kot del sistema socialnega zavarovanja pokriva oskrbo na domu (od leta 1995) in institucionalno varstvo (od leta 1996).	Obvezno socialno zavarovanje.	Denarno nadomestilo, v naravi, kombinacija obojega.	Kontrola kakovosti izvajanja; porabe sredstev ne kontrolirajo.
Luksemburg	Zavarovanje za dolgotrajno oskrbo (od leta 1998) kot del sistema socialnega zavarovanja. Zavarovanje pokriva tako oskrbo na domu kot institucionalno oskrbo.	45 % državni proračun, 55 % prispevki za dolgotrajno oskrbo (vsak posameznik, ki je vključen v obvezno zdravstveno zavarovanje) in davek na električno energijo.	Denarno nadomestilo, v naravi, kombinacija obojega.	Administrativna.

Vir: Pijl in Lundsgaard v Flaker et al., 2011a.

Skupna in pomembna trenda, ki preplavljata številne evropske države, sta torej zmanjšanje institucionalnih zmogljivosti in uvedba denarnih prejemkov v sisteme dolgotrajne oskrbe. Ta trenda v socialni politiki od devetdesetih let prejšnjega stoletja potekata v državah z različno intenzivnostjo.

Organiziranja dolgotrajne oskrbe so se države lotile različno, zato med državami obstajajo tudi bistvene razlike pri vpeljavi neposrednega financiranja in denarnih prejemkov, kar je seveda odvisno tudi od ureditve socialne politike neke države in njenega institucionalnega

⁴ Te so: *Disability Living Allowance, Attendance Allowance, Independent Living Extension Fund, Independent Living 1993 Fund, Direct Payments, In Control in Individual Budgets* (Pijl, 2007).

⁵ *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) in Lagen om assistansersättning (LASS)*.

⁶ V Avstriji so uporabniki razvrščeni v sedem razredov (več kot 50 ur, več kot 75 ur, več kot 120 ur, več kot 180 ur, več kot 180 ur intenzivne pomoči, več kot 180 ur nenehne pomoči, več kot 180 ur nege nepomične osebe), v Nemčiji pa v tri.

⁷ Opis ureditve dolgotrajne oskrbe je večinoma povzet po Flaker et al. 2011a in 2011b.

okvira. Na primer, ponekod obstajajo različne vrste denarnih prejemkov (na primer sedem različnih shem z dajatvami za oskrbo⁴ v Veliki Britaniji), v nekaterih samo eden (na primer *Pflegegeld* v Avstriji). Upravičenost do nekaterih denarnih prejemkov ni starostno pogojena (na primer *prestation en espèces* v Luksemburgu), medtem ko v nekaterih primerih je, na primer *LSS/LASS*⁵ na Švedskem, kjer velja omejitev do 65 let. V večini primerov višina prejemka ni pogojena z dohodkom in premoženjem upravičenca, kar pa na primer ne velja za Veliko Britanijo. V Veliki Britaniji je paket določen individualno, to pomeni, da za vsakega uporabnika izračunajo višino prejemka individualno, medtem ko višino denarnega prejemka v nekaterih drugih državah določijo z razredi (primer sta Avstrija in Nemčija).⁶

Obstajajo različna pravila in prakse glede porabe prejetega denarja in nadzora nad porabo sredstev, od tega, da posebna pra-

vila in nadzor za to ne obstajajo, do tega, da je poraba natančno določena z osebnim načrtom, nadzor pa zelo strikten in natančen. V Avstriji na primer nimajo razvitega posebnega mehanizma, ki bi določal porabo prejetih sredstev, prejemniki lahko denar porabijo po svoji volji. Podobno ureditev imajo v Nemčiji, kjer prejemniki lahko prejemek porabijo, kot želijo, v zagotavljanje oskrbe lahko vključujejo tudi družinske člane. Tako v Nemčiji kot v Avstriji se srečujejo z obsežnim pojavom sivega trga in migrantskega dela, saj je ta finančno dostopnejši in atraktivnejši v primerjavi s socialnovarstvenimi storitvami in družinsko oskrbo (Hammer in Oesterle, 2003; Da Roit in Le Bihan, 2010). Nasprotno držo imajo v Veliki Britaniji (*Direct Payments*), kjer so sredstva natančno določena z osebnim načrtom in kjer vodijo popoln nadzor nad porabo sredstev, preverjajo jo z računi in potrdili. Vso administracijo lahko uporabniki opravljajo sami ali pa v ta namen najamejo računovodjo (Glasby in Littlechild, 2002).

Sheme neposrednega in/ali osebnega financiranja se med seboj razlikujejo v značilnostih, saj tudi delujejo v različnih institucionalnih okvirih. To tudi pomeni, da določen napredek oziroma razvoj v določenem okolju ne bi bil nujno tako obetajoč, če bi ga uvedli drugje. Naš namen torej ni predstavljati dobre ali najboljše prakse v evropskem prostoru, temveč prikazati različne ureditve. Dolgoletne izkušnje, tako pozitivne kot negativne, drugih držav so lahko koristna in učinkovita popotnica pri reorganiziranju dolgotrajne oskrbe pri nas in še posebej pri uvajanju individualiziranega in neposrednega financiranja.

Ureditev dolgotrajne oskrbe v Sloveniji

Dolgotrajno oskrbo v Sloveniji še vedno izvajamo v ločenih sistemih socialne varnosti, saj je sistemsko še nismo uredili.⁷ Že dolgo namreč čakamo na sprejetje krovnega zakona, ki bi celovito uredil zagotavljanje in izvajanje dolgotrajne oskrbe, pripravljenih je bilo že nekaj predlogov, pa do danes konsenza in premika še ni bilo. Trenutno področje dolgotrajne oskrbe ureja več področnih zakonodaj, in sicer pokojninsko in invalidsko zavarovanje (Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju), zdravstveno zavarovanje (Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju), zavarovanje za starševsko varstvo (Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih), socialni prejemki (Zakon o socialnovarstvenih prejemkih in Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih

sredstev) in Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih ljudi. To pomeni, da ljudje prejemajo storitve in prejemke za dolgotrajno oskrbo na načine, ki jih urejajo naštetih podsystemi socialne varnosti in zagotavljanja oskrbe. Večina naštetih področnih zakonodaj se je v zadnjem času spremenila, kar posledično pomeni spremembe tudi na področju organiziranja in zagotavljanja dolgotrajne oskrbe.

Temeljna značilnost slovenske ureditve je, da se večina organizirane dolgotrajne oskrbe odvija v institucijah. Že arbitrarna primerjava med številom stanovalcev domov za stare, ki je najbolj razširjena storitev institucionalne dolgotrajne oskrbe, in med številom prejemnikov pomoči na domu, ki velja za najbolj razvito in razširjeno storitev v skupnosti, je dovolj zgovorna in kaže na neugodno razmerje. Opozarja, da v domovih za stare živi skoraj trikrat več ljudi, kot pa jih prejema pomoč na domu. Po podatkih Statističnega urada RS (SI-STAT) je bilo v letu 2011 v domovih za stare 17.386 stanovalcev, pomoč na domu pa je v istem obdobju po podatkih Inštituta RS za socialno varstvo (Nagode et al., 2012) prejemale 6.624 oseb.

V Sloveniji dolgotrajno oskrbo zagotavljamo na različne načine, in sicer v okviru institucionalnega varstva (bivanje v instituciji), na domu oziroma v okviru skupnostne oskrbe, v vmesnih strukturah in z denarnimi prejemki. Poleg domov za stare zagotavljajo institucionalno oskrbo še posebni socialni zavodi, varstvenodelovni centri in zavodi za usposabljanje, v vmesnih strukturah jo izvajajo varstvenodelovni centri (dnevni obiskovalci), dnevni centri in stanovanjske skupine. Skupnostno dolgotrajno oskrbo zagotavljajo patronažne službe, centri in drugi zavodi v obliki osebne pomoči in pomoči na domu, družinski pomočniki, z varovanjem na daljavo in osebno asistenco. Denarni prejemek pa je pri nas na voljo en sam – dodatek za pomoč in postrežbo oziroma za tujo nego in pomoč. V nasprotju s prej naštetimi storitvami v naravi je to edini prejemek, ki ga izplačajo neposredno uporabniku. Ureja ga različni zakoni,⁸ a ga upravičenec prejema le na podlagi enega zakona.

Največ upravičencev dodatek prejme na podlagi Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Po podatkih Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje je bilo decembra 2011. leta 31.238 prejemnikov dodatka za pomoč in postrežbo, od tega jih je 498 prejelo znesek za najtežjo oskrbo (414,50 evra), 11.340 višji znesek (290,15 evra), 19.400 nižji znesek (145,08 evra). Dodatek lahko prejemajo tako osebe, ki živijo doma in ne prejemajo nobene druge storitve dolgotrajne oskrbe, kakor tudi osebe, ki so v institucionalnem varstvu. Iz obstoječih podatkovnih zbirk ne moremo ugotoviti, koliko se prekrivajo upravičenosti do različnih oblik dolgotrajne oskrbe, zato ne moremo oceniti, koliko oseb prejema zgolj dodatek, koliko pa dodatek in pomoč na domu. Iz podatkov Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje lahko razberemo, da so dodatki finančno razmeroma nizki in da uporabnikom, ki potrebujejo nekoliko več pomoči (na primer 30 ur na teden), ne zadostujejo za ohranjanje samostojnega življenja. To in dejstvo, da v Sloveniji nimamo dovolj razvitih različnih oblik oskrbe, predvsem oskrbe na domu in v skupnosti, sili ljudi v zavode, saj je ta mreža veliko bolj razširjena in potencialnim uporabnikom dosegljiva.

Skupnostno oskrbo, ki omogoča človeku, da ostane doma, na lastnem domu, v njemu domačem in pomembnem okolju, smo pri nas začeli razvijati šele v devetdesetih letih prejšnjega stoletja. Pomembno vlogo je na tem področju odigrala pomoč na domu, poleg nje pa smo razvili tudi nekatere druge nove neinstitucionalne oblike, kot so dnevni centri, stanovanjske skupine, oskrbovana stanovanja, varovanje na daljavo in podobno. Čeprav vsi nacionalni programi socialnega varstva in nacionalne strategije staranja poudarjajo pomen skupnostne oskrbe in spodbujajo njen razvoj, se zdi, da je ta obtičal na deklarativni ravni. Še posebej Slovenija v tem pogledu zaostaja z razvojem in širjenjem informacijsko-komunikacijskih tehnologij (na primer varovanje

⁹ Uporabili smo kombinirane metode raziskovanja (*mixed methods research*). Glede na fazo eksperimenta smo uporabili ali sočasni triangulacijski načrt ali umeščeni načrt (po Creswell in Plano Clark). Naš raziskovalni načrt je bil torej kompleksen in je vseboval različne merseke instrumente in raziskovalne tehnike (več glej v Flaker et al., 2011a: 15).

na daljavo). Tudi pomoč na domu, kot smo že omenili, se razvija veliko prepočasi, saj dosega manj kot 7.000 uporabnikov, kar pomeni, da je glede na zastavljen nacionalni cilj, tj. 10.000 uporabnikov pomoči na domu do konca leta 2010, le-ta realiziran komaj v dobri polovici.

Ocenimo lahko, da nekaj več kot polovica ljudi (56 %), ki se vključujejo v sistem dolgotrajne oskrbe, živi v skupnosti, doma (Flaker et al., 2011a: 248–250). Veliko jih je v institucionalni oskr-

bi (39 %), le majhno število (5 %) pa v t. i. vmesnih strukturah. Od tistih, ki živijo doma, jih po tej oceni večina ne prejema storitev, temveč le dodatek za pomoč in postrežbo. Druga večja skupina, ki živi doma, pa so uporabniki pomoči na domu. Tak sistem na eni strani spodbuja uporabnike k uporabi neformalnih virov, na drugi pa gre prav zaradi bimodalnosti razporeditve storitev in sredstev zanje za politiko izčrpavanja neformalnih virov. Upravičeno lahko trdimo, da sredstva za skupnostno skrb zadoščajo za uporabnike z manjšimi potrebami, tiste uporabnike, ki potrebujejo več pomoči drugega, pa obstoječi sistem sili v zavodsko oskrbo.

Država si že dalj časa z nacionalnimi programi in strategijami prizadeva spodbuditi proces dez-institucionalizacije in neposredno plačevanje storitev. To je bil tudi razlog, da je tudi v letu 2003 pri Inštitutu RS za socialno varstvo in Fakulteti za socialno delo naročila projekt »Individualizirano financiranje storitev socialnega varstva« (Flaker et al., 2007; 2011a), ki sta izvedla akcijski eksperiment.⁹ V nadaljevanju se opiramo na izkušnje tega eksperimenta in jih povezujemo z našo vizijo ureditve dolgotrajne oskrbe pri nas.

Izkušnje eksperimenta s preselitvami

V eksperimentu smo imeli dva tipa selitev, in sicer selitev na svoje ali pa selitev v prehodno stanovanjsko skupino. Štirje uporabniki so se namreč takoj preselili v samostojno stanovanje, dva pa v prehodno stanovanjsko skupino, takoj ko je bilo to mogoče –, ko je bila ustanovljena prehodna stanovanjska skupina.

Ko smo analizirali načrte in poročila načrtovalk za ljudi iz zavodov, smo videli, da intenzivnost potrebne podpore in pomoči ni imela bistvene vloge pri tem, kam so se ljudje preselili. Lahko bi celo rekli, da so nekateri uporabniki, ki so šli takoj v svoje stanovanje, potrebovali bistveno več vsakdanje pomoči kot tisti, ki so se preselili v prehodno stanovanjsko skupino. Glavno vlogo pri preselitvah so odigrala podporna omrežja uporabnikov.

Tisti uporabniki, ki so v institucijah ohranili stike z bližnjimi, prijatelji, ali pa so dobili nove prijatelje zunaj zavoda, so se lahko hitreje preselili. Na eni strani je bila zelo pomembna konkretna pomoč prijateljev pri iskanju stanovanja, na drugi pa so bili ti jamstvo za najemodajalca, da lahko zaupajo uporabniku. Prijatelji in bližnji so odigrali pomembno vlogo tudi pri zagotavljanju vsaj dela oskrbe takoj po preselitvi. Navadno so opravili večji del storitev iz osebnega paketa, pripravljeni so bili počakati nekaj mesecev na plačilo, najpomembnejše pa so bile malenkosti, ki so jih opravili kar sproti. Tako so na primer lahko pomagali pri preselitvi, podarili so gospodinjske pripomočke in podobno.

Med eksperimentom se je izkazalo, da se uporabniki, ki so imeli nekoliko bolj šibke socialne mreže, kar tako na svoje niso mogli preseliti. Ker pri nas ne obstajajo posebna stanovanja za povratnike iz institucij, so si jih morali iskati na zasebnem trgu, kar je bilo dejansko, tudi če so imeli podporo, tako rekoč nemogoče, saj so prej načeloma živeli v nekem oddaljenem zavodu.

¹⁰ Sprva smo načrtovali, da bi se v stanovanje preselilo pet oseb. Zaradi nekooperativnosti pri izvajanju eksperimentalnega dela projekta s strani nekaterih centrov za socialno delo nam je uspelo preseliti le dva.

Poleg tega pa so potrebovali tudi prehodno obdobje, ko naj bi se ponovno naučili nekaterih spretnosti, ki so jih v zavodih pozabili, in ugotovili, kako si pravzaprav predstavljajo svoje življenje zunaj zavoda. Po dolgotrajnem življenju v zavodu ljudje pogosto pozabijo, kako poteka življenje v domačem okolju. Zavodi jih pasivizirajo in oropajo za marsikatero izkušnjo in napredovanje v življenju. Zaradi vseh naštetih razlogov smo v eksperimentu oblikovali idejo o prehodni stanovanjski skupini in jo tudi vzpostavili.

Prehodno stanovanjsko skupino smo ustanovili za ljudi, ki se selijo iz zavodov v skupnost. Prvotna ideja je bila, da naj bi v njej ljudje preživeli pol leta. Medtem bi se učili vsakdanjih spretnosti in intenzivno načrtovali samostojno življenje. Po šestih mesecih naj bi se preselili v samostojno stanovanje.

Tako sta se v začetku leta 2009 v prehodno stanovanjsko skupino preselila prva dva stanovalca.¹⁰ Podobno kot pri drugih udeležencih eksperimenta smo opazili, da se je njuno življenje bistveno spremenilo, da sta postala veliko bolj aktivna, ponovno obudila stike s sorodniki. Ker se je projekt konec tistega leta končal, v prehodno stanovanje nismo preselili novih oseb. Prvi trije novi stanovalci so prišli v stanovanje šele ob zaključku Iz-hoda. To so tisti udeleženci pohoda, ki so se odločili, da ostanejo v Ljubljani, in niso imeli kje živeti. Ker je bil v prehodnem stanovanju prostor in jih je bila Agencija IN pripravljena sprejeti, so se vsaj začasno namestili tam.

Prednosti neposrednega financiranja pri procesih preseljevanja

Neposredno financiranje se je pri preseljevanju izkazalo kot učinkovito orodje. Izkušnje eksperimenta neposrednega financiranja so pokazale, da je neposredno financiranje omogočilo uporabnikom preselitev iz institucij v skupnost, da so si z njim lahko ponovno uredili svoje življenje v domačem okolju in, kar je najpomembnejše, uresničili oziroma začeli so uresničevati večino ambicij v svojem življenju (Flaker et al., 2011a).

Preselitve so zahtevne za načrtovanje. Tudi če z uporabnikom načrtujemo preselitev iz zavoda dovolj dolgo in zelo natančno, se življenjske okoliščine ob prehodu iz pasivnega zavodskega življenja v novo življenje v skupnosti tako spremenijo, da se vedno lahko zgodijo nepredvidljivi preobrat. Ravno tako težko načrtujemo stroške storitev, saj se lahko izkaže, da človek v zelo kratkem času pridobi gospodinjske spretnosti in ne potrebuje več učenja, ali pa nasprotno, nekateri ljudje potrebujejo več pomoči, kot smo sprva načrtovali. V takih primerih lahko uporabniki denarno nadomestilo, ki ga pridobijo z neposrednim financiranjem, porabijo veliko bolj fleksibilno. Tako je na primer neka uporabnica v eksperimentu denar, ki ga je sprva namenila za gospodinjsko pomoč, uporabila zato, da je lahko pogosteje videvala svojo hčer. Pogosto se je tudi zgodilo, da so ob preselitvi nastali dodatni, nenačrtovani življenjski stroški, povezani z opremljanjem stanovanja. V takih primerih so lahko uporabniki pridobili nekaj več brezplačne pomoči prostovoljcev in si na ta račun kupili opremo za stanovanje, brez katere ne bi mogli živeti.

V nepredvidljivih življenjskih situacijah je neposredno financiranje gotovo bolj fleksibilno in učinkovitejše, kot bi bile storitve v naravi. Uporabniki preselitev lažje prilagodijo svojim potrebam in je ta verjetno tudi manj stresna.

Med glavnimi prednostmi osebnega financiranja je, da uporabnik prejme natančno tiste storitve, ki jih potrebuje, od tistih izvajalcev, ki jih sam izbere. Pri preselitvah je to še toliko pomembnejše, saj zavodsko življenje podredi usodo posameznika strokovnjakom in instituciji. Navadijo se sprejeti storitve tako, kot jih ponuja zavod, saj druge možnosti nimajo.

Pri vsaki preselitvi v skupnost je treba odvisne in podrejene vzorce zagotavljanja oskrbe prekiniti in zasnovati osebni načrt na popolnoma novih temeljih. Moč prevzame uporabnik, storitve načrtuje sam s pomočjo načrtovalke in se sam odloča o tem, kakšne odgovore potrebuje. Zato morajo biti načrtovalci pri ljudeh, ki so več let živeli v zavodih, še toliko bolj pozorni na vprašanja prenosa moči od strokovnjakov na uporabnike. V eksperimentu se je izkazalo, da nam je to večinoma uspelo. Metoda individualnega načrtovanja in izvajanja, ki smo jo uporabljali, je omogočila, da so ljudje prevzeli nadzor nad načrtovanjem in izvajanjem tudi, ko so se selili iz institucij. Se pa je tudi izkazalo, da so morale biti načrtovalke nekoliko bolj iznajdljive pri načrtovanju. Večkrat so morale ponoviti vprašanja in poskusiti z manjšimi eksperimenti.

V projektu se je izkazalo, da so storitve po meri človeka uporabnikom omogočile, da so se lahko ponovno aktivirali v vsakdanjem življenju, nekateri so si poiskali plačano delo, ponovno so prevzeli vloge prijateljev, mater in bratov.

Izkušnje z eksperimentiranjem na področju neposrednega in osebnega financiranja so nam pokazale, da z njim lahko pospešimo proces dezinstitutionalizacije in omogočimo ljudem, da se v relativno kratkem času preselijo na svoje in nadaljujejo svoje življenje oziroma se vanj vrnejo. Prav tako jim omogoči, da prevzamejo nadzor v svojem življenju, se osamosvojijo od strokovnjakov in se lahko v kratkem času znova aktivirajo na različnih življenjskih področjih. V besedilu in predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi torej razumemo neposredno financiranje kot enega izmed načinov, ki lahko spodbudi dezinstitutionalizacijo in orodje za uporabnike, da ponovno aktivno prevzamejo nadzor nad svojim življenjem.

Omejitve eksperimenta

Kljub nedvomnim uspehom je imel eksperiment pri preseljevanju tudi svoje omejitve. Te niso bile povezane z idejo neposrednega financiranja ali z metodo, ki smo jo uporabili, temveč predvsem z naravo eksperimentiranja in omejitvami, ki so jih postavljale druge institucije, ki so sodelovale v eksperimentu.

Eksperiment je trajal le določeno obdobje. Ministrstvo ga je vsako leto posebej podaljševalo, kar je zagotovo uporabnikom prineslo veliko skrbi. Tisti, ki so se odločili, da se bodo preselili, so veliko tvegali. Sicer smo se poskušali vedno dogovoriti z zavodi, da bi jih v skrajnem primeru ponovno sprejeli v zavod, a vseeno je bilo tveganje uporabnikov veliko.

Negotovost je prinašal tudi način nakazovanja denarja. Občine so denar za osebni paket storitev nakazovale z vsaj dvomesečno zamudo. Medtem ko zavodi to lahko premostijo, ker prejmejo vsak mesec oskrbnino za dvesto do šesto ljudi, posameznik tega ne zmore. Preživeti dva meseca brez nikakršnih prihodkov v obdobju, ko se seliš na svoje, je zelo stresno. Tako so si bili uporabniki prisiljeni sposoditi denar od prijateljev in sorodnikov, da so lahko premostili to obdobje. Za tiste, ki so živeli v prehodni stanovanjski skupini, je denar založilo Društvo Altra.

Tak način plačevanja paketov je bil izrazito neučinkovit. Takrat, ko so uporabniki potrebovali največ pomoči in podpore, pa tudi sredstev za opremo stanovanja, si tega niso mogli popolnoma zagotoviti. Morali so se nekako »znajti«. Večinoma jim je uspelo, na eni strani zaradi pomoči bližnjih, na drugi strani pa smo sodelavci projekta tudi vložili veliko truda v to, da smo po svojih mrežah nekako organizirali oskrbo in poskusili dobiti kakšen del opreme.

Izvajanje osebnega paketa je torej treba začeti že v času, ko človek še živi v zavodu. Že takrat potrebuje zagona sredstva, da lahko začne urejati svoje življenje in stanovanje v kraju, kamor se namerava preseliti.

Druga ovira, ki smo jo opazili v eksperimentu in pri zagotavljanju oskrbe za ljudi, ki so se preselili v prehodno stanovanje z Iz-hodom, so nezadostna sredstva za oskrbo. V eksperimentu nekatere občine niso doplačevale osebnih paketov v celoti. V takih primerih uporabniki ne morejo uresničiti vseh svojih ciljev, kar je na dolgi rok neučinkovito. Če namreč investiramo v uporabnike, potem lahko pričakujemo, da se bodo hitreje postavili na svoje noge in potrebovali manj pomoči.

Poleg omejitev iz okolja smo se tudi v projektu ujeli v podobno past, kot se je ujela večina nevladnih organizacij. Stanovanjske skupine nam do danes še vedno ni uspelo narediti prehodne. Tisti uporabniki, ki so se vanjo vselili, še vedno živijo tam. Glavni razlog, da se ljudje iz nje niso preselili, je pomanjkanje dostopnih stanovanj. Kdorkoli bi se preselil iz prehodnega stanovanja, bi si moral drugega poiskati na trgu. Tak tip najema je veliko manj varen kot bivanje v stanovanjski skupini, poleg tega pa si zaradi stigme ljudje, ki so živeli v zavodih, težje pridobijo zaupanje najemodajalcev. Morda bi bilo uporabnikom lažje najeti stanovanje, če bi dobili več denarja za najemnino. S plačilom najemnine vnaprej bi si lažje pridobili zaupanje najemodajalcev. Po drugi strani pa je ovira tudi način financiranja oskrbe zunaj institucij, ker občine niso zavezane zagotoviti finančnih sredstev za življenje v skupnosti.

Uporabniki so se, podobno kot v zavodu, naučili živeti v stanovanjski skupini in si, tako »udomačeni« ne morejo predstavljati, kako bi bilo živeti na svojem. Strokovni delavci pa tudi po določenem obdobju opustijo pritisk, ki je pri izvajanju načrtov in preseljevanju potreben.

Tretja stvar, ki je vplivala na zastoj preselitev, so bili dogodki po končanem projektu. Ko se je Iz-hod končal, so koordinacijo in načrtovanje za uporabnike projekta prevzeli koordinatori obravnave v skupnosti na centrih za socialno delo, večji del oskrbe pa so prevzeli Agencija IN in njeni izvajalci. Izkazalo se je, da nekateri koordinatori niso usmerjeni v zagotavljanje samostojnega življenja. Nekaterim delavcem se zdi način financiranja osebnih paketov še vedno preveč nestabilen, da bi si upali ljudi preseliti v samostojna stanovanja. Preselitev namreč prinaša nekoliko večje stroške in sprva nekoliko večjo aganžiranost strokovnjakov in drugih uporabnikovih pomočnikov, pozabijo pa, da na drugi strani nedvomno prinaša uporabnikom nove priložnosti za boljše življenje.

Ovire, ki smo jih poskušali premagati pri eksperimentiranju, nam veliko povedo o tem, kako je treba zastaviti zakon o dolgotrajni oskrbi, da bo resnično spodbudil dezinstitutizacijo in ne bo zgolj še eden izmed predpisov, ki bo sicer zadovoljeval mednarodne in evropske standarde, v praksi pa ne bo imel učinka, ki bi si ga želeli.

Predlogi za zakon, ki bo spodbujal dezinstitutizacijo

Zadnji predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki je bil v javni obravnavi, je sprožil številne razprave strokovnjakov različnih področij. V razpravo so se vključili zdravstveni delavci, predvsem medicinske sestre in patronažna služba, strokovnjaki, ki delajo v posebnih in splošnih socialnovarstvenih zavodih, strokovnjaki s področja zavarovalništva, prvič so se v razpravo aktivno vpletli tudi ekonomisti. Glavna pomanjkljivost razprave o dolgotrajni oskrbi je bila po naši oceni nizka udeležba uporabnikov. V prihodnje bi bilo dobro organizirati širšo javno razpravo, ki bi informirala širšo javnost, še posebej pa ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. V ta namen bi bilo treba organizirati številne posvete, pripraviti brošure, organizirati spletne strani in podobno, in sicer tako, da bodo vsebino razumele različne skupine (starejši, intelektualno ovirane osebe in podobno).

¹¹ Tu bi se lahko zgledovali po italijanskem zakonu 180, ki natančno navaja roke za zapiranje psihiatričnih bolnišnic za različne regije.

Čeprav razprava ni odmevala v laični javnosti in medijih, pa je v strokovni javnosti dosegla dokaj buren odziv. Skupnost socialnih zavodov Slovenije je kot odgovor na predlog zakona napisala svojega. Ko v našem tekstu govorimo o predlogu zakona, imamo v mislih tistega, ki ga je pripravilo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Za našo razpravo je ta zakon bolj relevanten, saj nekoliko bolj upošteva ugotovitve eksperimenta in metodo, ki smo jo v njem preizkusili, predvsem pa koncept dolgotrajne oskrbe, kot smo ga razvili.

Zakon o dolgotrajni oskrbi mora kot svoje izhodišče vzeti pravico do življenja v skupnosti. Temeljna pravica vsakega potencialnega upravičenca do dolgotrajne oskrbe mora biti pravica do samostojnega življenja doma, v njegovem domačem okolju. Ta pravica zavezuje oblast k zagotavljanju razmer – storitev in sredstev, ki bodo omogočili dolgotrajno oskrbo v skupnosti. Le tako bodo lahko vsi dejansko imeli možnost izbirati med storitvami v zavodih in v skupnosti.

Zakon, ki bo spodbujal razvoj skupnostne oskrbe, mora zapovedati tudi pretvorbo določene deleža institucionalnih zmogljivosti v skupnostne. Do zdaj nekateri kriteriji za javno mrežo, ki so jih določali različni nacionalni programi s področja socialnega varstva, niso bili doseženi. Še posebno izrazit je zaostanek pri pomoči na domu, ki velja za najbolj razširjeno socialnovarstveno storitev, ki se odvija na domu posameznika. Gre za storitev, ki jo zagotavljajo različni izvajalci (centri za socialno delo, domovi za stare ipd.) in ki naj bi do konca leta 2010 dosegla 10.000 oseb. Ta cilj se je realiziral le malo več kot polovično. Na drugi strani je bil v istem obdobju cilj za število mest v domovih za stare povsem uresničen. Nacionalni program socialnega varstva ni bil izvajan dosledno, proces dezinstitutionalizacije pravzaprav ni bil zares zagnan. Nacionalni program socialnega varstva vsebuje le smernice in določa strategije za delovanje v smeri dezinstitutionalizacije, pluralizacije in zagotavljanja večjega vpliva uporabnikov. Videli pa smo, da smernice niso dovolj, saj jih redko udejanjamo v praksi. Da lahko smernice uresničimo, moramo med drugim zagotoviti tudi primerne sistemske pogoje. Treba je torej razmisliti, kako bi lahko pretvorili delež institucionalnih zmogljivosti v skupnostne.¹¹

Predlagani Zakon za dolgotrajno oskrbo in zavarovanje za dolgotrajno oskrbo na področju stanovanjske oskrbe predvideva zagotavljanje sredstev za prilagoditev stanovanj. To bo lahko v marsikaterem primeru preprečilo ali odložilo institucionalizacijo, saj si bo človek lahko prilagodil stanovanje tako, da bo v njem lahko živel samostojno ali s pomočjo drugih. V tem delu se zakon rahlo dotika procesa dezinstitutionalizacije, obstaja pa še en vidik, ki ga zakon ne obravnava. Preselitve iz institucij v skupnost. V eksperimentu smo videli, da si ljudje, ki živijo v zavodih, kljub podpori ne morejo poiskati stanovanja. Če želimo z zakonom o dolgotrajni oskrbi omogočiti pretvorbo institucionalnih storitev v skupnostne, je treba celostno urediti tudi področje stanovanjske oskrbe. Stanovanja in stanovanjsko oskrbo lahko zagotovimo z ustanovitvijo posebnih neprofitnih stanovanjskih organizacij ali pa znotraj obstoječih stanovanjskih skladov vzpostaviti kvotni sistem in posebno službo za ogrožene skupine prebivalstva. Razvijati je treba tudi prehodne oblike bivanja, ki bodo omogočale postopen prehod iz ene oblike bivanja v drugo.

Četudi bi predlagani zakon za dolgotrajno oskrbo zagotavljal vse možnosti za življenje v skupnosti, vsa sredstva in storitve, ki jih ljudje za to potrebujejo, bodo brez ustrezne stanovanjske politike in infrastrukture ljudje še naprej ostajali za zidovi institucij. Črka zakona bi morala predvideti strukturo, ki bo zagotavljala stanovanja in ki bo razvijala stanovanjsko politiko na področju dolgotrajne oskrbe.

Treba je razmisliti tudi, kako povrniti škodo ljudem, ki so bili zaradi pomanjkanja oskrbe na domu toliko let prisiljeni živeti v zavodih. Ob zakonu je treba predvideti načine in pogoje za uveljavljanje odškodnin za posledice življenja v institucijah oziroma predpisati ustanovitev poseb-

¹² Institucije kršijo Evropsko konvencijo o človekovih pravicah. Evropsko sodišče v Strasbourgu je v letu 2011 že priznalo odškodnino Gospodu Stanevu, ki je tožil Bolgarijo, ker je bil prisiljen več let živeti v instituciji (Mental Disability Advocacy Center, 2012). Do podobne odškodnine bi bili lahko upravičeni vsi stanovančci posebnih socialnovarstvenih zavodov.

nega odškodninskega sklada.¹² Odškodnina bi lahko bila dobra popotnica za preselitev, stanovančci zavodov bi jo lahko porabili za zagonske stroške, ki nastanejo pri preselitvi. Uporabniki bi se z njo lažje preselili v skupnosti in jo lahko investirali v svojo prihodnost.

Obstoječi predlog zakona že predvideva denarno nadomestilo kot enega izmed načinov sofinanciranja oskrbe. Predvideva pa ga v 40 odstotkov manjšem znesku, kot bi bile vredne storitve v naravi. Manjši znesek denarnega nadomestila bi lahko vodil ljudi

k podobnemu ravnanju, kot smo ga opazili v zvezi z dodatkom za tujo pomoč in nego, ki ga večina ljudi porabi kot dodatek k proračunu skupnega gospodinjstva. Premajhen znesek bo gotovo spet obremenil neformalne pomočnike, med katerimi pa so predvsem ženske, in povzročil, da bodo ljudje, ki se bodo odločili za neposreden način financiranja oskrbe, imeli manj in slabše storitve. Idealno bi bilo denarno nadomestilo izenačiti z drugimi oblikami financiranja, saj ima pomembne učinke na vpliv in moč, ki ga uporabnik pridobi, in na razbremenitev bližnjih.

Denarno nadomestilo je, kot je pokazal eksperiment, učinkovito orodje za preseljevanje ljudi, ki so več let živeli v zavodih, nazaj v domače okolje, saj je najbolj fleksibilen način porabe sredstev. Pri preselitvah sta fleksibilnosti in hitra odzivnost bistveni zagotovili kakovosti preselitve. Neposredno financiranje pa tudi zagotavlja moč. Uporabnika, ki je bil v zavodu nemočen in podrejen, postavi v položaj delodajalca, ki ima moč in nadzor nad finančnimi sredstvi in storitvami. Že sam način neposrednega financiranja lahko zagotovi, da uporabniki prevzamejo aktivnejšo držo in hitreje okrevajo od posledic institucionalizacije.

Za uspešen razvoj skupnostne oskrbe je pomembno, kako bomo v zakonu definirali storitve, ki podprejo človeka pri vključevanju v družbo in skupnost. Kakovost življenja ljudi, ki se vračajo v domače okolje, se bistveno izboljša, če se ponovno vključijo v skupnost, če imajo prijatelje, če se včlanijo v društva in klube, če dobijo priložnost početi vsakdanje zadeve z ljudmi, ki živijo v njihovi bližini.

Če pa ljudje ostanejo tudi po vrnitvi domov sami, nas to lahko dobesedno veliko stane. Storitve vključevanja lahko morda na začetku pomenijo dodaten strošek, a se to pogosto obrestuje, saj ljudje pridobijo nove prijatelje, ki jim potem tudi pomagajo. To jim ne izboljša le ravni kakovosti življenja, ampak jim lahko tudi bistveno zniža stroške oskrbe. Storitve vključevanja je torej treba brezpogojno vključiti v nabor storitev, do katerih naj bi bili uporabniki upravičeni v novem sistemu.

Cetudi bomo zakon še tako dobro napisali in bomo z njim zagotovili zadostna sredstva in dovolj kakovostne storitve, je treba uvajanje zakona spremljati in preizkušati z novimi pilotnimi projekti. Zakon je smiselno uvajati postopoma, ga preizkusiti tudi na različnih skupinah ljudi (stari, otroci, kronični bolniki), preizkusiti pa je treba tudi različne metode načrtovanja in primerjati učinkovitost različnih oblik financiranja.

Sklep

Namen eksperimenta neposrednega financiranja je bil poleg preizkušanja metode individualnega načrtovanja in izvajanja neposrednega financiranja pripraviti predloge za vzpostavitev sistema dolgotrajne oskrbe. To nam je v eksperimentu tudi uspelo. Lahko rečemo, da zdaj vemo, kako se lotiti vzpostavljanja sistema dolgotrajne oskrbe, vemo, kakšen naj bi bil postopek v sistemu, in vemo tudi, kako vzpostaviti sistem neposrednega financiranja, da bo omogočal hitre preselitve iz zavodov in tem bolj kakovostno življenje tistim, ki živijo v skupnosti.

Povezali smo tuje izkušnje z izkušnjami eksperimenta. Vsi mednarodni trendi kažejo, da je nujno in smiselno razvijati oskrbo v skupnosti in zmanjšati institucionalne zmogljivosti. Tuje izkušnje (predvsem angleške) so pokazale, da je neposredno financiranje eden izmed stebrov oskrbe v skupnosti. Neposredno financiranje omogoča, da si uporabniki zagotovijo natančno take storitve, kot jih potrebujejo, tudi tiste, ki v nekem sistemu še ne obstajajo. Sami jih lahko načrtujejo in oblikujejo.

V Sloveniji je dolgotrajna oskrba urejena z različnimi zakoni. Sistem je kompleksen in pogosto nepregleden. Trenutna ureditev dolgotrajne oskrbe velikemu številu ljudi ne omogoča, da ostanejo doma, dokler si to želijo. Po nekaterih ocenah (Flaker et al., 2011) ugotavljamo, da je oseba, ki potrebuje več kot dve ali tri ure pomoči na dan in nekaj koordinacije storitev, prisiljena stopiti v institucionalno varstvo, kar kaže na to, da imamo v Sloveniji pomanjkljiv sistem oskrbe v skupnosti. Obstaja pomoč na domu, ki je geografsko, časovno in finančno neenakomerno dostopna (Nagode et al., 2012). Obstaja osebna asistenca (več v prispevku Smolej in Nagode v tej številki), vendar sistemsko ni umeščena, temveč jo nevladne organizacije izvajajo kot program socialnega varstva, itd. Obstaja tudi sicer dobro razvejena patronažna služba, vendar zaradi pomanjkljivih podatkov in evidenc s tega področja ne moremo oceniti, kolikšen delež od vseh uporabnikov patronažne nege spada na področje dolgotrajne oskrbe. Izredna pomanjkljivost oskrbe v skupnosti pa je tudi počasen razvoj podpornih tehnologij (kot so socialni alarm, telemedicina in podobno), ki pri nas pravzaprav sploh še niso zaživele (glej Nagode in Dolničar, 2010; Dolničar in Nagode, 2010). Glede na nanizana dejstva lahko rečemo, da je neposredno financiranje gotovo eno izmed orodij, ki lahko pripomorejo k razvoju obstoječih storitev in vzpostavljanju novih. Ravno tako smo pri nas zaostali za evropskimi državami s procesom dezinstitutionalizacije. Tudi pri tem nam je lahko neposredno financiranje orodje za pospešitev preselitev v skupnost.

Najpomembnejše pri uvajanju zakona in zagonu dezinstitutionalizacije je, da se lotimo dela čim prej. Razprav, znanja in izkušenj na tem področju imamo že dovolj, zdaj je čas, da vzamemo dolgotrajno oskrbo resno v roke in začnemo skupaj z uporabniki delati. Zato pozivamo k čimprejšnjemu sprejetju zakona s področja dolgotrajne oskrbe.

Literatura

- BRODOSKY, J., HABIB, J., HIRSCHFELD, M., SEIGEL, B. in RODCKOFF, Y. (2003): Choosing overall LTC strategies. V *Key Policy Issues in Long-Term Care*, ur. J. Bordosky, J. Habib in M. Hirschfeld, 245–270. Geneva, WHO. Dostopno prek: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241562250.pdf> (25. november 2012).
- DA ROIT, B. in BIHAN, B. (2010): *Similar and Yet So Different: Cash – for – Care in Six European Countries' Long Term Care Policies*. The Milbank Quarterly 88(3): 286–309.
- DOLNIČAR, V. in NAGODE, M. (2010): Overcoming key constraints on assistive technology uptake in Slovenia. *Teorija in praksa* 47(6): 1295–1315.
- FLAKER, V., CUDER, M., NAGODE, M., PODBEVŠEK, K., PODGORNIK, N., RODE, N., ŠKERJANC, J. in ZIDAR, R. (2007): *Vzpostavljanje osebnih paketov storitev: poročilo o pilotskem projektu Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., MALI, J., KODELE, T., GREBENC, V., ŠKERJANC, J. in UREK, M. (2008): *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., NAGODE, M., RAFAELIČ, A. in UDOVIČ, N. (2011a): *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

- FLAKER, V., KERSAL, B. in NAGODE, M. (2011b): *Needs and Beats: The Emerging Long-term Care System of Slovenia*. V *Long-term Care in Central and South Eastern Europe*, ur. A. Oesterle, 189–212. Frankfurt, Peter Lang Publishing.
- GLASBY, J. in LITTLECHILD, R. (2002): *Social work and direct payments*. Bristol, The Policy Press.
- HALSER, F. (2000): What is Direct Payments. V *Directing Support: Report from a Workshop on Direct Payments and Black and Minority Ethnic and Disabled People*, ur. J. Butt, T. Bignall in E. Stone, str. 15–22. York, Joshep Rowentree Foundation.
- HAMMER, E. in OESTRELE, A. (2003): Welfare State Policy and Informal Long – Term Care – Giving in Austria: Old Gender Divisions and New Stratification Process among Women. *Journal of Social Policy* 32 (1): 37–53.
- HUNT, P. (1966): *A Critical Condition*. Dostopno prek: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm> (7. junij 2012).
- JONES, M. (1952): *Social psychiatry. A study of therapeutic communities*. London, Tavistock Publications Limited, Routledge and Kegan.
- KODNER, D. L. in SPREEUWENBERG, C. (2002): Integrated care: meaning, logic, applications, and implications – a discussion paper. *International Journal of Integrated Care* 2: 1–6.
- KOLARIČ, Z., ČRNAK-MEGLIČ, A. in VOJNOVIČ, M. (2002): *Zasebne neprofitno-volonterske organizacije v mednarodni perspektivi*. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.
- LUNDGAARD, J. (2005): *Consumer Direction and Choice in Long – Term Care for Older Persons, Including Payments for Informal Care: How Can it Help Improve Care Outcomes, Employment and Fiscal Sustainability?* OECD Health Working Papers no. 20.
- MENTAL DISABILITY ADVOCACY CENTER (2012): *Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling*. Dostopno prek: http://mdac.info/en/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling (25. november 2012).
- NAGODE, M. in DOLINČAR, V. (2010): Assistive technology for older people and its potential for intergenerational cooperation: Critical review of the present situation and identification of key constraints for wider uptake. *Teorija in praksa* 47(6): 1295–1315.
- NAGODE, M., JAKOB KREJAN, P. in SMOLEJ, S. (2012): *Izvajanje pomoči na domu – analiza stanja v letu 2011*. Ljubljana, Inštitut RS za socialno varstvo.
- OESTERLE, A. (2011): *Long-term Care in Central and South Eastern Europe*. Frankfurt, Peter Lang Publishing.
- OLIVER, M. (1996): *Understanding Disability*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire and London, Macmillan Press LTD.
- PIJL, M. (2007): *Zelf zorg Inkopen: hoe gaat dat in het buitenland?* Haag, Ministerie van Volksgezondheit, Welzijn en Sport.
- STANTON, T. in BOYCE, S. (2004): »I Have Got My Life Back«: User's Experience of Direct Payments. *Disability and Society* 19(5): 443–454.
- ŠKERJANC, J. (2004): *Individualizacija socialnovarstvenih storitev in njen vpliv na kakovost življenja uporabnikov*. Magistrsko delo. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.
- ŠKERJANC, J. (2006): *Individualno načrtovanje z udeležanjem ciljev. Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialno-varstvene storitve*. Ljubljana, Center za poklicno izobraževanje in usposabljanje.
- ŠKERJANC, J. (2010): *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (1975): *Fundamental Principles of Disability*. London W13/London W1. The Disability Alliance/UPIAS. Dostopno prek: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf> (23. oktober 2010).

»Delo ni blago!«

Kako pomembno je plačano delo, se verjetno najbolj zaveda tisti, ki ga nima. Za številne med nami je plačano delo poglavitni, če ne edini vir dohodka, prav tako v veliki meri določa naš družbeni položaj in samopodobo. Tisti, ki niso vključeni v plačano delo, tvegajo revščino in slabše zdravje, za njihove otroke je bolj verjetno, da bodo dosegali slabše rezultate v šoli in imeli bistveno otežen dostop do dobro plačanega in varnega dela (Alcock 2008b: 311).

V času, ko podatki Eurostata kažejo na 10,8-odstotno brezposelnost v evrskem območju (Ibid., 2012) in ko Statistični urad RS (SURS, 2012) poroča o najvišji stopnji anketne brezposelnosti v zadnjih 19 letih, postaja vloga plačane zaposlitve in plačanega dela, predvsem pa pomanjkanje zaposlitve, osrednji družbeni problem.

Delo je temeljno tkivo našega življenja, saj se naša identiteta oblikuje na podlagi vrste dela, ki ga opravljamo – ali ne opravljamo. Delo je družbeno konstruirano in splošno določeno z okoljem, političnimi silami in zgodovinskim momentom (Berry v Akabas in Kurzman, 2005: ix). Od sredine osemdesetih let prejšnjega stoletja je popularno kulturo zaznamoval moto »*work hard, play hard*«, ki je delo neposredno povezal s potrošništvom in ga je mogoče razumeti tudi kot zmožnost posameznika služiti denar skozi plačano delo, ter zmožnostjo in možnostmi pridobivanja materialnih dobrin. Študije kažejo, da izključenost iz ključnih družbenih aktivnosti, med katere spadajo potrošnja, produkcija, politično udejstvovanje in socialne interakcije, neposredno vpliva na socialno izključenost posameznikov in skupin (Hills et al. v Alcock, 2008b: 134). Tako je plačano delo temelj naše identitete, ki pa je pri nizkem ekonomskem ali družbenem statusu izjemno negotova.

Pomembno je, da razlikujemo med delom kot posledico vsakodnevnih aktivnosti, ki omogočajo delovanje nas in našega neposrednega okolja, ter delom kot dejavnostjo, ki jo opravljamo za neko ga tretjega v zameno za plačilo, v skladu z načini, ki jih določa tisti, ki nas plačuje, in za doseg ciljev, ki jih nismo izbrali sami (Gorz, 1985: 109). Takšno razlikovanje nam je v pomoč, ko skušamo razumeti delo, ki se pojavlja v »sivih conah«, kot so različne aktivnosti znotraj socialnovarstvenih programov, pogosto poimenovane kot programi delovne rehabilitacije in socialne vključenosti. Te programe je mogoče označiti kot del neoliberalne ideologije, med drugim zasnovane tudi na

politiki zmanjševanja države blaginje in krepitevi kulture označevanja ljudi, izključenih iz ekonomskih tokov, kot neproduktivnih. V Sloveniji je uvajanje neoliberalnih ideologij v obliki takšnih praks precej preprosto, saj po raziskavi vrednot kar 33 odstotkov anketiranih državljanov in državljanek verjame, da je revščina (in posledično tudi socialna izključenost, op. p.) posledica lenobe in pomanjkanja močne volje, medtem ko je povprečje EU27 24-odstotno (Rus in Toš, 2005: 72). Delo je v tem kontekstu izjemno pomemben dejavnik kolektivne identitete, s čimer se ustvarja dodaten pritisk na vse, ki nimajo dostopa do plačanega dela.

Ti programi v veliki meri temeljijo na diskurzu primanjkljaja (glej Candlin in Crichton, 2011), torej na prepričanju, da je treba uporabnikom ponuditi aktivnosti, katerih glavni namen je zapolnitev dneva. S tem socialnovarstvene organizacije tudi soustvarjajo nove spodnje meje tega, kar Priore poimenuje »sekundarni sektor«. Zanj so značilni negotovost zaposlitve, nizke plače in omejene možnosti napredovanja in v tem sektorju se tradicionalno zaposlujejo ranljive skupine delavcev, kot so migranti (glej MacKenzie in Forde 2009: 144; Piore, 1986).

Pri delovni rehabilitaciji in programih socialne vključenosti je mogoče govoriti o zaposlitvi, saj ustreza kriterijem delovnega razmerja po priporočilih Mednarodne organizacije dela (MOD), prav tako pa je mogoče trditi, da gre za obliko dela, ki postavlja v novo luč pojem fleksibilnosti.

Na podlagi analize radijskega prispevka o delu brezdomnih v programu socialne vključenosti oz. delovne rehabilitacije, kot program poimenuje strokovna delavka programa, se bomo spraševali o diskurzih in ideologijah, ki jih tovrstni programi hote ali nehoti podpirajo, o rezultatih, ki jih dosegajo, o vlogi socialnega dela ter alternativah, ki bi brezdomnim ter drugim skupinam, izključenim iz trga dela, omogočila socialno vključenost, ki bo več kot fraza, namenjena poimevanju nekega programa.

Delo, ki to ni

Sredi februarja 2012 je na nacionalni radijski postaji Val 202 potekala redna tedenska oddaja »Kje pa vas čevelj žuli?« na temo brezdomstva z naslovom »Kdor ne dela, naj ne je? Dobrodelnost s pogojevanjem.«, ki jo je pripravil novinar Gorazd Rečnik (Val 202, 2012).

Naj povzamemo zgodbo. Ena¹ izmed nevladnih humanitarnih organizacij, ki med drugim izvaja dva socialnovarstvena programa, namenjena brezdomcem,² v okviru svojega programa dnevnega centra izvaja tudi t. i. delovno rehabilitacijo.³ Cilje te aktivnosti organizacija opredeljuje kot (1) pogovarjanje, druženje, spoznavanje; (2) učenje reda in odgovornosti ter pripravljenosti za delo skozi redno jutranje udejstvovanje pri delovni rehabilitaciji; (3) graditev skupnega doma, ki ga dosegajo s pomivanjem in pospravljanjem po zajtrku (glej Vincencijeva zveza dobre). V opisanih ciljeh tako ne zaznamo namena iskanja plačane zaposlitve za vključene ali vsaj spodbujanja k temu. Je torej le dejavnost, katere namen ni povezan z vzpostavitvijo možnosti za plačano delo, temveč učenje vzorcev, rutin, ki naj bi pripomogle k boljši socialni vključenosti.

¹ Organizacije v prispevku ne bomo eksplicitno imenovali, saj želimo ohraniti fokus prispevka na organizacijskih praksah.

² V prispevku ne bomo posebej obravnavali brezdomstva, temveč se bomo bolj osredinili na organizacijski, politični in kulturni vidik dela obrobni skupin.

³ V teoriji in praksi rehabilitacije poznamo le zaposlitveno rehabilitacijo. Ta izhaja iz *Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov* (ZZRZI) in se nanaša na »storitve, ki se izvajajo s ciljem, da se »invalid usposobi za ustrezno delo, se zaposli, zaposlitev obdrži in v njej napreduje ali spremeni svojo poklicno kariero« (4. člen ZZRZI). Izvaja se kot javna služba v okviru mreže izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije, vanjo se vključijo javni zavodi ter druge pravne ali fizične osebe, ki izpolnjujejo pogoje, predpisane za izvajanje storitev zaposlitvene rehabilitacije ter pridobijo koncesijo (18. člen ZZRZI).

V okviru delovne rehabilitacije ima društvo sklenjeno pogodbo z zunanjim naročnikom, za katerega izvaja preprostejše kooperantsko delo. Naročnik izvedeno delo plača v skladu s pogodbo, sredstev pa ne namenja plačevanju dela brezdomnih, temveč društvo z njimi kupi zajtrk, preostanek pa nameni drugim potrebam dnevnega centra.

Po Reskin in Padavic (1994: 1) je delo mogoče razdeliti na tri oblike: (1) plačano delo ali tržno delo, ki generira dohodek; (2) neplačano ali netržno delo, ki ga ljudje opravljajo prostovoljno zase ali za druge, ter (3) prisilno delo, v katero so ljudje prisiljeni in zanj ne dobijo plačila ali je to plačilo zgolj simbolno. Delo, ki ga uporabniki opravljajo v različnih programih socialnega varstva, se pogosto definira kot delovna terapija, prostočasne aktivnosti ali programi socialne vključenosti. Uporabniki v to delo običajno niso prisiljeni, saj organizacije nimajo formalnih mehanizmov prisile, kar pomeni, da je odločitev za sodelovanje v takšnem programu prostovoljna. Vendar ne moremo mimo tega, da se skozi ponudbo v programu ustvarja tudi pričakovanje do uporabnikov, da bodo v aktivnostih udeleženi.

Delo, ki ga opravljajo uporabniki v tovrstnih programih, je delo v vakuumu, saj ga ni mogoče ovrednotiti kot formalno, torej družbeno priznано, pravno regulirano, plačano zaposlitev ali samozaposlitev (glej Svetlik, 1988: 21). Prav tako ga ni mogoče prepoznati v definiciji neformalnega dela, ki se deli na neformalno delo znotraj sive ekonomije in altruistično delo. Prvo je neregulirano, nelegalno in posledično kaznivo, drugo pa družbeno nizko vrednoteno delo, ki poteka v sferi zasebnega, je neinstitucionalizirano in spolno specifično, saj ga pogosteje opravljajo ženske. Delo uporabnikov običajno poteka v institucionalnem okolju in je zato do določene mere institucionalizirano, vendar ga kljub temu izjemno nizko vrednotijo tako organizacije kot družba, kar se kaže v razumevanju tega dela kot »prostočasnega«, primarno namenjenega strukturiranju dneva in dnevnih aktivnosti ljudi. Takšno delo naj bi sicer imelo na ljudi terapevtski učinek, o čemer v tem prispevku ne bomo razpravljali, saj nas takšno delo zanima predvsem z vidika izboljševanja materialnega položaja uporabnikov in rezultatov, ki jih dosega na ravni socialnega vključevanja.

»Delam za hrano!«: produkcija neplačanega dela na ravni organizacij

Delovno razmerje po priporočilu Mednarodne organizacije dela o delovnih razmerjih R198, 2006 (glej Sindikat Glosa, 2006) obstaja, ko je mogoče identificirati enega ali več ustreznih kazalcev, ki kažejo na obstoj delovnega razmerja. MOD predlaga, da države v svojih zakonih ali predpisih opredelijo posebne kazalce, ki kažejo na obstoj delovnega razmerja. Kot mogoče kazalce o obstoju delovnega razmerja MOD predlaga:

a) dejstvo, da se delo opravlja v skladu z navodili ter pod nadzorom druge strani; zajema vključevanje delavca v organizacijo podjetja; se opravlja izključno ali predvsem v korist druge osebe; ga delavec opravlja osebno; se opravlja v okviru posebnega delovnega časa ali na delovnem mestu, ki ga opredeli ali o katerem se dogovori stranka, ki želi delo; traja določeno obdobje in ima določeno kontinuiteto; zahteva zmožnost delavca; ali vključuje določilo, da orodje, materiale in stroje priskrbi oseba, ki prosi za delo;

b) periodično plačilo denarnega nadomestila delavcu; dejstvo, da je tako nadomestilo delavčev edini in poglavitni vir dohodka; zagotovitev plačila v naravi, kot je prehrana, stanovanje ali prevoz; priznavanje pravic, kot so tedenski počitek in letni dopust; plačilo stranke, ki zahteva delo, za potovanje, na katero se je delavec podal, da bi opravil delo; ali odsotnost finančnega tveganja za delavca.

Slovenska delovna zakonodaja določa elemente, ki ločijo delovno razmerje od drugih, civilnopravnih pogodbenih razmerij: »gre za razmerje med delavcem in delodajalcem, ki je prostovoljno, delavec se vključi v organiziran delovni proces delodajalca, delo opravlja za plačilo, osebno, nepretrgano in po navodilih ter pod nadzorom delodajalca« (Kresal et al., 2008: 8). Bistveno je, da delavec opravlja delo v odvisnem (podrejenem) razmerju do delodajalca, kot del delovnega procesa, ki ga organizira delodajalec, ki tudi nosi odgovornost za uspeh podjetja. Če so v konkretnem pravnem razmerju ti elementi podani, gre za delovno razmerje, čeprav med strankama ni sklenjena pisna pogodba o zaposlitvi, ki je sicer pravilo. Pri ugotavljanju obstoja delovnega razmerja so bistvene dejanske okoliščine, ki kažejo, kako se pogodbeno razmerje uresničuje v praksi, in ne poimenovanje razmerja s strani pogodbenih strank (Ibid.).

Ugotovimo lahko, da delo v programih socialne vključenosti ter sorodnih programih socialnovarstvenih organizacij izpolnjuje kar nekaj kriterijev delovnega razmerja, vendar se kljub temu ne definira kot takšno.

Če začnemo z vrednotenjem dela uporabnikov, lahko kaj hitro ugotovimo, da je zajtrk v tem primeru končni cilj delovne aktivnosti, motivator, oblika nagrade, nekakšno plačilo za opravljeno delo. Delovna rehabilitacija poteka dve do tri ure na dan, po opravljenem delu pa so vključeni v delovni proces deležni zajtrka. Če poenostavljeno izračunamo znesek, ki bi ga morali prejeti uporabniki, ko bi organizacije spoštovale priporočila MOD ter z njimi sklenile pogodbo o zaposlitvi, ugotovimo, da bi morali uporabniki prejeti od 6,72 do 10,07 evra na dan.⁴ Ker pa ima delo, ki ga opravljajo, elemente atipičnega delovnega razmerja, da bilo mogoče z osebami, vključenimi v ta delovni proces, v skladu z Zakonom o delovnih razmerjih (ZDR) skleniti pogodbo za krajši delovni čas (64. člen) v obliki t. i. petinskega delovnega razmerja (8 ur na teden). V tem primeru bi delavcu pripadel sorazmerni del povračil za stroškov v zvezi z delom, sorazmerni del letnega dopusta, regresa za letni dopust ter druge pravice iz delovnega razmerja.

Primer takšne oblike »delovne rehabilitacije« bi bilo mogoče v primeru, ko je oseba upokojena, označiti kot odnos med naročnikom in podjemnikom, kot ga opredeljuje Obligacijski zakonik. Predmet podjemne pogodbe je namreč lahko izvršitev določenega telesnega (fizičnega op. p.) dela, kar spada v eno od štirih kategorij poslov (619. člen).

Gre za situacijo, ko uporabniki delajo v zameno za zajtrk, to delo pa prekvalificirajo v delovno rehabilitacijo in plačilo v materialno participacijo. Omenjeno delo bi morale biti plačano, saj pomeni klasičen odnos med naročnikom in izvajalcem, kjer je rezultat plačilo za opravljeno delo. Takšna prekvalifikacija potiska vrednost dela obrobni skupin v nekakšno sivo polje, podobno kršitvam delovne zakonodaje iz afer v gradbeništvu, v katerih so bili nekateri akterji obsojeni na zaporno kazen. Pomembna razlika je, da so bili delavci propadlih gradbenih podjetij v delovnem razmerju in so posledično bili upravičeni do vsaj minimalne pravne zaščite, medtem ko je delo brezdomnih v obliki t. i. »delovne rehabilitacije« pravzaprav oblika dela na črno, delavci v tem procesu pa so še bolj brezpravni.

Delovna rehabilitacija za dolgotrajno brezposelne brezdomne, brez podpornega programa, ki bi vključenim omogočal dostop do plačanega dela, je dvomljiva, saj se oddalji od temeljnega namena tega pojma. Ta rehabilitacija naj bi človeku omogočila ponovno (ali prvo) vključitev v plačano delo ne glede na njegove osebne okoliščine.

V Sloveniji imamo več kot 400 organizacij, ki delujejo na področju socialnega varstva,⁵ med njimi okrog 240 zasebnih, večinoma nepridobitnih organizacij, ki so registrirane predvsem kot

⁴ Ob upoštevanju zneska minimalne plače v RS, ki znaša 584,29 evra neto, ter urne postavke 3,36 evra neto ter ob upoštevanju 174 normiranih ur tekočega delovnega meseca.

⁵ Podatki o vseh programih so dostopni na spletni strani Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve oz. na podstrani direktorata za socialne zadeve.

⁶ Po podatkih Inštituta RS za socialno varstvo v letu 2009 je bilo za programe socialnega varstva, ki jih sofinancira MDDSZ, dobljenih skupaj 22,64 milijona evrov, od tega v povprečju je 40,4 % od MDDSZ, 20,5 % od občine, 12,1 % od FIHO, 11,4 % pa je bilo prispevkov uporabnikov, članarin in oskrbnin ter lastnih sredstev programov, 9,1 % sredstev ZRSZ, 6,4 % pa iz drugih virov (Smolej et al., 2010: 165–167).

zasebna društva s statusom humanitarne organizacije ali brez njega ter zasebni neprofitni zavodi. Načelo nepridobitnosti se nanaša na nujnost ustvarjanja presežka prihodkov nad odhodki, saj to omogoča delovanje in poslovanje organizacije, vendar se presežki prihodkov porabijo za razvoj organizacije in njenih programov, ne za akumulacijo kapitala lastnikom. Zasebne nepridobitne organizacije, ki izvajajo socialnovarstvene programe z izjemo humanitarnih, lahko nastopajo na trgu s svojimi storitvami ali proizvodi, prav tako lahko sklepajo različne pogodbe z drugimi,

predvsem profitnimi organizacijami, ki nastopajo kot naročnik.

Pri tem velja posebno pravilo za humanitarne organizacije, ki po Zakonu o humanitarnih organizacijah ne smejo zaračunavati uslug in storitev svojim uporabnikom, lahko pa od njih zahtevajo prispevek k materialnim stroškom izvajanja programa ali storitev, ki ne šteje kot plačilo (18. člen). Prav tako lahko sklepajo pogodbe z zunanjimi naročniki, saj ti ne spadajo v kategorijo »pomoči potrebnih«. To načeloma pomeni, da lahko v delovne procese, ki se izvajajo znotraj organizacije, vključujejo uporabnike, pri čemer seveda upoštevajo želje uporabnikov po vključevanju v takšne procese, omejitve, ki izhajajo iz osebnih in drugih okoliščin (predvsem iz statusa osebe) ter druge okoliščine. Organizacije, ki izvajajo programe socialnega varstva za svoje delovanje prejemajo sredstva iz različnih virov, predvsem javnih, kljub temu pa tudi do 20 odstotkov sredstev prejmejo s trga (t. i. drugi viri) ali uporabnikov v obliki prispevkov, oskrbnin ali članarin.⁶

Organizacije socialnega varstva se vse od nastopa finančne krize v letu 2008 srečujejo s številnimi pritiski glede financiranja, kar neposredno vpliva na zmanjševanje sredstev, namenjenih različnim socialnovarstvenim programom. Javni razpis za sofinanciranje programov socialnega varstva, ki velja za klasični vir sofinanciranja programov, je na primer v letu 2012 zmanjšal sredstva, namenjena programom, za dobrih 30 odstotkov v primerjavi z letom prej. V novih okoliščinah se organizacije čedalje bolj ozirajo po manj uveljavljenih virih sofinanciranja. Takšna oblika je lahko tudi delo oz. delovna rehabilitacija uporabnikov.

Kljub temu bi bilo smotno pričakovati, da bodo uporabniki, ki se vključujejo v delovni proces, katerega namen je ustvarjanje dobička, za opravljeno delo prejeli dostojno plačilo in plačevali določene storitve. Organizacija bi lahko zaračunala zajtrk uporabnikom, vključenim v delovni proces oz. delovno rehabilitacijo, vendar pod pogojem, da tudi izplača ure dejansko opravljenega dela po vnaprej dogovorjeni in s pogodbo določeni ceni. Vendar, kot smo že zapisali, humanitarni status te organizacije zaračunavanje storitev onemogoča. Preprosta pot je torej uvedba participacije uporabnikov v obliki zajtrka v zameno za delo in prekvalifikacija obojega v formalno sprejemljivo poimenovanje, ki pa ne odžene dvoma o etičnosti takšnega početja.

Diskurz primanjkljaja kot način osmišljanja prisilnega dela

Konkretna praksa socialnovarstvenih organizacij so v veliki meri rezultat organizacijske kulture. To je mogoče definirati kot »zbirko tradicij, vrednot, postopkov, prepričanj in stališč, ki oblikujejo širši kontekst vsega, kar ljudje v organizaciji delajo, in načina, kako razmišljajo« (McLean in Marshall v Mullins, 2005: 891). Organizacijska kultura je rezultat osnovne organizacijske ideologije ali filozofije. Določa sklop načel, ki urejajo splošno izvajanje postopkov v organizaciji, kodeksa vedenja, upravljanje kadrov in načine sodelovanja z zunanjimi organizacijami (Ibid.: 150). Organizacije defi-

nirajo dobre prakse same, in sicer s strani poklicnih kadrov (Greenwood in Hinings, 1993: 164), ki določijo postopke in procese pri delu z uporabniki in jih legitimirajo s svojim statusom strokovnjaka.

Brezdomni, vključeni v obravnavo humanitarne organizacije v radijskem prispevku, imajo v okviru »delovne rehabilitacije« dodatno možnost dela v samostanu lazaristov blizu meje z Italijo, kjer v zameno dobijo prenočišče in hrano. Strokovna delavka programa za brezdomne v intervjuju pove, da si z delom »zapolnijo svoj dan, si gradijo socialno mrežo in hrepenenje po boljšem življenju«, namen programa dodatno opredeli kot »spodbujanje za rast« (Val 202, 2012). Iz povedanega je mogoče razbrati diskurz primanjkljaja (Candlin in Crichton, 2011: 2–3) – nezapolnjen dan, prešibka socialna mreža, nizka kakovost življenja in nezmožnost osebnostne rasti, ki ga program s svojimi aktivnostmi domnevno rešuje.

Diskurzi so družbeni načini razlaganja smisla, katerih namen je osmisliti svet, družbeni in naravni, na širši družbeni ravni (Kress, 2010: 110). Ko organizacije in strokovnjaki v njih komunicirajo javnosti svoje razumevanje ciljnih skupin, katerim so namenjene, pripisujejo pomene in konstruirajo »resničnost«. Ta je lahko odraz vrednot, kulture organizacije ali odraz prevladujoče politike do določenih marginalnih skupin v družbi. Diskurz primanjkljaja v organizacijah socialnega varstva deluje kot kulturna kategorizacija ljudi glede na primanjkljaj, ki ga po oceni strokovnjakov imajo in na podlagi katerih organizirajo vsebine strokovnega dela (Candlin in Crichton, 2011: 2–3).

Roberts in Sarangi pišeta, da »delovna mesta držijo skupaj komunikacijske prakse« (1999: 1). Diskurz, ki ga ustvarjajo, osmišlja njihovo delo in delovanje, saj brez ustvarjanja problemov ne bi obstajala ponudba storitev, ki naj bi te probleme zmanjševala, reševala ali odpravljala. Da so rezultati tega stroškovno čim bolj učinkoviti, kar je seveda primarno želja države, manj pa organizacij, potem je treba oblikovati programe, dejavnosti in aktivnosti, ki se temu čim bolj približajo. Ker bi bila obljuba o tem, da bo organizacija v radijskem prispevku zares reševala najhujše probleme brezdomnih, torej vprašanje stanovanja in plačanega dela, to ponudi v kvazirešitvah, ki na eni strani osmislijo delo organizacije, na drugi pa sovpadajo z aktualnim neoliberalnim razumevanjem vloge državljanstva.

Pri tem si lahko pomagamo z modelom štirih vidikov državljanstva (Kopač, 2004; 2005). Avtorica sodobno razumevanje socialnih pravic poveže s tradicijami državljanstva in prevladujočima političnima orientacijama (levica ali desnica). Dimenzijo tradicije državljanstva povezuje z razmerjem med pravicami in dolžnostmi (ali posameznikom in skupnostjo), dimenzijo politične orientacije pa s stopnjo dopustnosti poseganja države v delovanje ekonomskega sistema, pri čemer izhaja iz predpostavke, da je temeljna vrednotna orientacija leve solidarnost, enakost in pravičnost, temeljna vrednotna orientacija desnice pa distributivna pravičnost trga ter načelo nevmešavanja države (2005: 55).

Prvi kvadrant avtorica poimenuje »liberalna levica«, kjer prevladuje načelo univerzalnih socialnih pravic, ki so pogoj za zmanjševanje družbene neenakosti kot posledice kapitalistične tržne ureditve ter neodvisno od participacije posameznika na trgu dela (Esping – Andersen, 1990; Marshall, 1950).

Kvadrant »liberalna desnica« ostro nasprotuje vmešavanju države tako v trg kot v zagotavljanje socialnih pravic državljanov, saj zagovarja pomen individualne odgovornosti pri zadovoljevanju oseb-

Slika 1: Štirje različni vidiki državljanstva (Kopač v Kopač, 2005: 55)



nih potreb in zagotavljanju lastne socialne varnosti ter izhaja iz avstrijske in čikaške ekonomske šole (Kopač, 2005: 56). Liberalna desnica se zavzema za princip pogojevanja socialnih pravic in povezuje socialne pravice z nastankom in reprodukcijo »podrazreda« in formiranjem t.i. »kulture odvisnosti«. Liberalna desnica verjame, da socialne pravice skozi sistem socialnih prejemkov vplivajo na pasivnost prejemnikov, zato uvedejo princip pogojevanja, ki naj bi vplival na odgovorno vedenje prejemnikov. Odgovorni posameznik je tako tisti, ki je pripravljen sprejeti vsako delo in s tem pokazati dobro voljo, pripravljenost na spreminjanje lastnega življenjskega položaja.

Tretji kvadrant »komunitaristične desnice« temelji na kritiki individualizma in »brezpogojnih pravic«, ki onemogočajo nastanek dobre družbe. Komunitaristična desnica rešitev vidi v skupnosti, vendar pod pogojem doslednega spoštovanja skupnega moralnega reda. Tega naj bi posamezniki posvojili prostovoljno, vloga države pa je, da promovira moralni red in ustvarja možnosti za njegovo posvajanje. V tem modelu odgovornost za socialno varnost prevzemata družina in lokalna skupnost, država nastopi izjemoma, v resnično skrajnih primerih.

»Komunitaristična levica« zagovarja t. i. tretjo pot, katere glavni predstavnik je Giddens (1998). Ta verjame v individualno odgovornost posameznika za lastno blaginjo, socialne pravice pa le ustvarjajo pogoje za aktivno vključevanje posameznika v družbo. Socialne pravice so pogojevane, naloga posameznika pa je, da dokazuje pripravljenost za sprejemanje danih priložnosti, ki mu omogočajo vključevanje v družbo (Kopač, 2005: 58). Socialne pravice si je torej treba prislužiti z družbeno sprejemljivim vedenjem in ravnanjem, to pa je zasnovano na konceptu trdega dela.

Konceptu »liberalne levice« je bil blizu državno-socialistični model države blaginje, v katerem je država prevzemala odgovornost za zagotavljanje socialne varnosti državljanek in državljanov in ki ga je Slovenija poznala do začetka 90. let, ko je model prešel v socialno-demokratski model države blaginje, ki ga je mogoče postaviti v kvadrant »komunitaristične levice« in čedalje bolj k liberalnemu modelu države blaginje oz. konceptu »liberalne desnice«.

Tako komunitaristična levica kot nova desnica krepi pomen uspeha, ki se kot takšen prizna le, če je viden, saj je vidnost merilo njegove realizacije. Z drugimi besedami, kazalniki uspeha so nedvoumno postali povezani z javnim razkazovanjem moči, obiljem in podjetniškimi dosežki. Takšna vizija socialnih dosežkov kot akumulacije bogastva neposredno vpliva na samoidentifikacijo ljudi. Študija *Economic and Social Research Council* (ESRC) iz leta 2008 je pokazala, da ljudje delajo socialne primerjave prek kazalnikov uspešnega življenjskega stila, predvsem vidnih potrošniških dobrin, bivalnih razmer in kraja bivanja. Raziskovalci so našli bore malo občutkov solidarnosti med ljudmi, zajetimi v raziskavo, več pa primerjanja glede kariernih poti posameznikov in potrošniških izbir. V takšnih okoliščinah se zdi, da so tisti, ki ne morejo ali nočejo participirati oziroma so njihove osebne vrednote in samopodoba povezane z zasebnim življenjem, sfero doma ali lokalno skupnostjo, označeni kot nemotivirani, premalo ambiciozni, premalo uspešni ali celo moralno oporečni (Nunn in Biressi, 2009: 111–112).

Obrobne skupine postajajo z integracijo neoliberalne ideologije, minimalističnim razumevanjem države blaginje in udejanjanjem koncepta državljanstva na kritiki »brezpogojnih pravic« nepomemben igralec tako na trgu dela kot na ravni države. Organizacije socialnega varstva se lahko odločijo slediti tej logiki ali izbrati drugo pot. Ne tretjo, drugo. Kot drugačno, alternativo. Takšno, ki bo upoštevala temeljni načeli socialnega dela, spoštovanje človekovih pravic in zagotavljanje socialne pravičnosti.

Koncept »odvisnosti« od socialnih pravic se je uveljavil tudi v slovenskem prostoru še zlasti z novo socialno zakonodajo: Zakonom o socialnovarstvenih prejemkih in Zakonom o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev. V času javne razprave je bilo mogoče zaznati načrtno povezovanje

domnevne odvisnosti od denarnih socialnih pomoči, ki naj bi nastajala pri dolgotrajnih prejemnikih v povezavi s pojmom zlorab. Iz magnetograma splošne razprave o obeh socialnovarstvenih zakonih, ki je potekala v državnem zboru 25. maja 2010 (glej spletno stran Državnega zbora, 2010), je razvidno, da se je pojem »zlorabe« pojavil kar devetinpetdesetkrat. Mediji pomembno prispevajo k spodbujanju te binarnosti na zaslužne in nezaslužne prejemnike. Pri tem nedvomno naletijo na plodna tla, saj državljanke in državljani Slovenije izjemno radi pripišemo razloge za materialno stisko posamezniku in njegovi neaktivnosti (glej Rus in Toš, 2005). Posledično prejemnike zelo priročno razdelimo na dva pola – na tiste, ki so po našem mnenju posledica dogajanj, ki jih oseba ne more nadzirati (npr. naravne nesreče, žrtve prometnih nesreč, posledice bolezni, ipd.) in pa na tiste, ki so po našem mnenju posledica »moralnih pomanjkljivosti« ali »pomanjkljive motivacije« (npr. brezdomstvo, brezposelnost ipd.).

Medijska vidnost t. i. »nezaslužnih« krepi občutek večvrednosti srednjega sloja, ki »nezaslužnim« precej nekritično pripisuje negativne lastnosti, kot so netolerantnost, razizem, seksizem, pretirano potrošništvo, neprilagodljivost, brezzdelje, sebičnost ter še posebej neuspeh, v nasprotju z domnevnimi pozitivnimi lastnostmi družbeno solidarne, družbeno mobilne in kulturno integrirane večine, ki ne presprašuje lastnih vrednot (Nunn in Biressi, 2009: 115).

To se v vsakdanjiku delovanja v radijskem prispevku obravnavane socialnovarstvene organizacije odraža v odgovoru strokovne delavke, ki na novinarsko vprašanje o tem, zakaj uporabniki kljub vsemu ne prejmejo plačila za opravljeno delo, ponudi odgovor, da denarja ne dobijo zato, »ker vedo, da bi ta denar porabili za alkohol ali nedovoljene droge, njihov namen pa je za spodbujanje in rast« (Val 202, 2012).

Verjetno ne bi nihče, ki je vključen v plačano zaposlitev, privolil, da delodajalec določa način porabe zasluženega denarja, vendar je pri »nezaslužnih« to drugače, saj so domnevno sami krivi za svoj življenjski položaj, posledica česar so »primanjkljaji«, s katerimi se ukvarjajo socialnovarstvene organizacije. Problem je torej posameznik. Njegove socialne pravice pa postanejo odvisne od razumevanja koncepta državljanstva.

Glede na projekcije Zavoda RS za zaposlovanje (v nadaljevanju zavod) ima realne možnosti za vstop v klasičen trg dela in pridobitev redne zaposlitve le 15,9 odstotka dolgotrajno brezposelnih oseb (Računsko sodišče RS, 2012: 5). Številne izmed preostalih 84,1 odstotka zavod usmeri v programe socialne vključenosti, ki so del Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji iz zaposlovanju invalidov (ZZRZI). Glede na določila zakona so ti programi namenjeni podpori in ohranjanju invalidovih delovnih sposobnosti. V programe se vključujejo invalidi, ki zaradi invalidnosti niso zaposljivi, kar pomeni, da invalidska komisija po končani zaposlitveni rehabilitaciji ugotovi, da so njihove delovne zmožnosti omejene na 30 odstotkov ali manj (Uršič in Drobnič, 1995: 70). V Sloveniji te programe izvaja 18 nepridobitnih in pridobitnih organizacij, ki imajo sklenjeno pogodbo s pristojnim ministrstvom. Povprečni mesečni zaslužek v teh programih je v letu 2009 znašal 62 evrov (Zadravec, 2009), kar pomeni 11 odstotkov minimalne plače ali 10,3 odstotni prag tveganja revščine.

Organizacija, ki je obravnavana v radijskem prispevku, sicer ne izvaja programa socialne vključenosti, kljub temu pa je delovanje teh programov nekakšen »zgled« nekaterim drugim socialnovarstvenim organizacijam, ki svoje priložnosti iščejo na trgu. Tam nastopajo s povpraševanjem po preprostih in cenениh delih, v zameno zanje pa ponujajo dampinške cene, ki znižujejo vrednost dela ne le ko gre za ranljive skupine, temveč vrednost dela na splošno. Mogoče je trditi, da socialnovarstvene organizacije ustvarjajo novo nišo, nekakšen terciarni sektor, če stopimo korak dlje od tega, kar Priore (1986) poimenuje sekundarni sektor. S tem socialnovarstveni

sektor pripomore k razvrednotenju dela, predvsem dostojno plačane, ne glede na okoliščine, v katerih delo poteka.

Krepitev skupnosti: odgovor na socialno delo primanjkljaja

Socialnovarstvene organizacije tako pogosto ustvarjajo represivne okoliščine, v katerih ne delajo v smeri krepitve moči uporabnikov, soočenih s socialno izključenostjo iz ključnih aktivnosti družbe, torej iz produkcije plačane dela, potrošnje, političnega angažmaja in socialnih interakcij (Hills et al. v Alcock, 2008: 134).

Socialnovarstvene organizacije, ki izvajajo programe, kakršen je opisan v prispevku in katerih glavni namen je socialno vključevanje, težko dosegajo zastavljene cilje zaradi naslednjih razlogov:

- Uporabniki programov so že vnaprej označeni kot nezaposljivi in imajo le 16-odstotne možnosti, da se vključijo na trg dela.
- Ljudje, vključeni v te programe, delajo v povprečju 4 ure na dan, največkrat v dopoldanskem času, s čimer se zmanjšajo možnosti za razvoj socialnega kapitala ali mrež, ki bi jim pomagale pri pridobivanju dostojno plačane zaposlitve.
- S tem ko prejemajo simbolno plačilo za opravljeno delo, so neposredno diskriminirani, njihovo delo pa ni prepoznano kot pomemben prispevek k družbi. S tem organizacije neposredno podpirajo diskurz primanjkljaja, saj je njihovo delo pogosto označeno kot »ubijanje časa«.
- Ljudje delajo v segregiranih okoljih, opravljajo preprosta dela, kar je paradoks *per se*, saj večji del socialnovarstvenih programov v opisih tovrstnih aktivnosti uporablja besedno zvezo socialna vključenost.
- Uporabniki programov zaradi socialnega položaja in ovir, s katerimi se srečujejo, tako rekoč nimajo možnosti, da izstopijo iz začaranega kroga revščine in socialne izključenosti. Skupnostni programi se pogosteje usmerjajo v preseganje »notranjih omejitev«, s čimer krepijo diskurz primanjkljaja in pozabljajo na družbene ovire, ki so temeljni vzrok za obstoječi položaj uporabnikov. Zdajšnji položaj od nas zahteva, da premislimo, kakšna je vloga socialnega dela v obstoječih okoliščinah.

Vprašati se je treba, ali takšen pristop izpolnjuje posameznikovo potrebo po priznanju, ki je temelj teorije formacije identitete po Honnethu (1995). Teorija izvira iz Heglove zgodnje filozofije subjekta, ki poudarja boj in potrebo posameznika, da mu drugi izrazijo priznanje, kar je pogoj za razvoj lastne identitete. Teorija temelji na treh temeljnih človeških potrebah:

- Potrebi po »ljubezni in skrbi«, ki se nanaša na povezanost in soodvisnost med ljudmi, kar nam omogoča razvoj lastne identitete.
- Potrebi po dostojanstvu in spoštovanju naših temeljnih človekovih pravic s strani drugih ljudi. Izpolnjevanje teh potreb je pogoj za razvijanje samospoštovanja, ki se uresničuje predvsem skozi socialne interakcije in je institucionalizirano v obliki zakonov in socialnih pravic.
- Potrebi po krepitvi moči, ki je temelj razvoja naše identitete in govori o priznanju dosežkov, pozitivnih dejanj in ravnanj, na podlagi katere gradimo notranjo moč, občutek stabilnosti in pripadnosti določeni družbeni skupini. Ko so izpolnjene te potrebe, človek postane pomemben in vreden del skupnosti (Honneth, 1995; Houston, 2010: 846–848).

Ko spregledamo ali podcenimo to potrebo posameznika, mu jemljemo moč, ne upoštevamo njegovih temeljnih človekovih in drugih pravic ter mu neposredno odvzamemo priložnost za oblikovanje pozitivne samopodobe. Oblikovanje segregiranih delovnih okolij lahko posameznika globoko diskreditira, kot to opiše Goffman (1963: 3), in neposredno vpliva na možnosti in zmožnosti socialnega vključevanja v skupnost.

Socialno delo se na takšne prakse odziva različno. Socialne delavke lahko zavzamejo povsem administrativno držo, kjer ni prostora za temeljne vrednote socialnega dela ter normativne koncepte in orientacije, kar se kaže skozi tehničen, menedžerialističen in proceduralni pristop k socialnemu delu (Reamer, 2006: 19). Tak pristop preprosto ignorira temeljne vrednote socialnega dela in nekritično sledi socialni politiki, ki jih vsiljujejo zagovorniki neoliberalne ideologije. Tak pristop Houston (2010: 846–848) poimenuje »socialno delo personalizacije«, temelječe na prilagajanju obstoječim družbenim, kulturnim in političnim silam elit. Pripisovanje razlogov za neprijetne življenjske okoliščine ali življenjski položaj posameznikom ima jasen cilj – zmanjševanje kolektivne moči posameznih družbenih skupin skozi individualizacijo problemov. Glede na to, da kolektivna moč teh skupin zaradi naraščajoče revščine in socialne izključenosti postaja čedalje večja, socialno delo personalizacije služi svojemu namenu. Ohranja moč enega odstotka in razprši kolektivni potencial preostalih 99 odstotkov ljudi. Ta pristop socialnega dela se napaja prek diskurza primanjkljaja in je bližje biomedicinskemu modelu socialnega dela, ki se fokusira na probleme in pomanjkljivosti in ne na razumevanje enkratnih izkušenj, moči in virov posameznika (glej Bentall, 2003).

Drugi pristop Houston (2010: 848) poimenuje »socialno delo priznavanja«. Posameznik je v tej praksi socialnega dela prepoznan kot družbeno, kolektivno bitje, samouresničevanje pa se dogaja predvsem v kontekstu življenja skupnosti. Takšno socialno delo nasprotuje praksi socialnega dela personalizacije in ga izziva.

Priznavanja ne smemo razumeti skozi normativni vidik, kot izid nekih intervencij in kot rezultate določenih aktivnosti, temveč kot način krepitve socialnega kapitala obrobni družbenih skupin ter obrobni strok, kakršna je socialno delo. Priznavanje ne govori o individualni moči, temveč o kolektivni. Ferguson (2007: 14) opozarja, da politizacija blaginje zahteva razvoj in krepitev kolektivne organizacije tako s strani uporabnikov socialnovarstvenih storitev kot tistih, ki jih zagotavljajo.

Zdajšnji položaj od nas zahteva kritičen premislek in premik k bolj skupnostno naravnanim metodam socialnega dela. Nadaljnje razvijanje prakse, temelječe na socialnem delu personalizacije, je nevarno, saj razvrednoti različne skupine in skupnosti, sočasno pa se oddaljuje od najbolj temeljnih vrednot socialnega dela.

Literatura

- AKABAS, S. H. in KURZMAN, P. A. (2005): *Work and the workplace: a resource for innovative policy and practice*. New York Chichester, West Sussex, Columbia University Press.
- ALCOCK, P. (2008): The Subject of Social Policy. V *The Student's Companion to Social Policy*, ur. P. Alcock, M. Max in K. Rowlingson, 3–11. Oxford, Blackwell Publishing.
- ALCOCK, P. (2008): Poverty and Social Exclusion. V *The student's companion to social policy*, ur. P. Alcock, M. May in K. Rowlingson, 131 – 138. Oxford, Blackwell Publishing.
- BENTALL, R. P. (2003): *Madness Explained: Psychosis and Human Nature*. London, Penguin Books.

- CANDLIN, C. N. in CRICHTON, J. (ur.) (2011): *Discourses of Deficit*. London, Palgrave Macmillan.
- DRŽAVNI ZBOR REPUBLIKE SLOVENIJE (2010): *Sklic 24. izredne seje državnega zbora*. Dostopno prek: <http://www.dz-rs.si/wps/portal/Home/deloDZ/seje/evidenca?mandat=V&type=sej&uid=A5AD8DB053C5898EC125772A0034D593> (2. april 2012).
- ECONOMIC AND SOCIAL RESEARCH COUNCIL. Dostopno prek: <http://www.esrc.ac.uk/> (1. april 2012).
- ESPING-ANDERSEN, G. (1990): *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Princeton, Princeton University Press.
- EUROSTAT (2012): *Unemployment statistics*. Dostopno prek: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Unemployment_statistics (1. april 2012).
- FERGUSON, I. (2007): Increasing user choice or privatizing risk? The antinomies of personalization. *British Journal of Social Work* 37: 387–403.
- GIDDENS, A. (1998): *The Third Way*. Cambridge, Polity.
- GOFFMAN, E. (1963): *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, Prentice Hall.
- GORZ, A. (1985): Devet tez za bodočo levico. V *Zbornik Boj proti delu*, ur. S. Gaber in T. Kuzmanič, 109–121. Ljubljana, KRT.
- HONNETH, A. (1995): *The Struggle for Recognition. The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge, Polity Press.
- HOUSTON, S. (2010): Beyond Homo Economicus: Recognition, Self-Realization and Social Work. *British Journal of Social Work* 40: 841–857.
- KOPAČ, A. (2004): *Aktivacija – obrat v socialni politiki*. Ljubljana, Znanstvena knjižnica FDV.
- KOPAČ, A. (2005): Od brezpogojne k pogojevani državi blaginje – spremembe znotraj koncepta državljanstva. *Družboslovne razprave* XXI(49/50): 51–64.
- KRESAL, B., KRESAL ŠOLTES, K. in SENČUR PEČEK, D. (2008): *Vodnik po pravicah iz delovnega razmerja – najpogostejša uprašanja*. Ljubljana, Inštitut za delo pri Pravni fakulteti. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/vodnik_zdr.pdf (1. april 2012).
- KRESS, G. (2010): *Multimodality: A Social Semiotic Approach to Contemporary Communication*. London, Routledge.
- MACKENZIE, R. in FORDE, C. (2009): The rhetoric of the 'good worker' versus the realities of employers' use and the experiences of migrant workers. *Work Employment & Society* 23(1): 142–159.
- MARSHALL, T. H. (1950): *Citizenship and Social Class*. Cambridge, University Press.
- MCLEAN, A. IN MARSHALL, J. (1993): *Intervening in Cultures. Working Paper*. Bath, University of Bath.
- MEDNARODNA ORGANIZACIJA DELA – MOD (1946): *Constitution*. Dostopno prek: <http://www.ilo.org/ilolex/english/iloconst.htm> (1. april 2012).
- MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE (2011): *Predlog nacionalnega programa socialnega varstva 2011–2020*. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/npsv_11_20_pr_080711.pdf (3. april 2012).
- MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE (2012): *Sociala. Direktorat za socialne zadeve*. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/ (2. april 2012).
- MULLINS, J. (2005): *Management and Organisational Behaviour*. Harlow, Pearson Education Limited.
- NUNN, H. IN BIRESSI, A. (2009): The undeserving poor. *Soundings* 41: 107–116.
- OBLIGACIJSKI ZAKONIK REPUBLIKE SLOVENIJE. Uradni list RS 97/2007. Dostopno prek: http://zakonodaja.gov.si/rpsi/r02/predpis_ZAKO5252.html (1. april 2012).
- PRIORE, M. J. (1986): The Shifting Grounds for Immigration. *ANNALS, AAPSS* 485: 23–33.
- RAČUNSKO SODIŠČE REPUBLIKE SLOVENIJE (2012): *Revizijsko poročilo: Zaposlovanje invalidov v Republiki Sloveniji*. Dostopno prek: [http://www.rs-rs.si/rsrs/rsrs.nsf/l/KCCA6596C1FC2D20FC125786C003CFE01/\\$file/ZAPINV_RSP06-09.pdf](http://www.rs-rs.si/rsrs/rsrs.nsf/l/KCCA6596C1FC2D20FC125786C003CFE01/$file/ZAPINV_RSP06-09.pdf) (1. april 2012).

- RUS, V. in TOŠ, N. (2005): *Vrednote Slovencev in Evropejcev*. Ljubljana, Fakulteta za dužbene vede.
- ROBERTS, C. in SARANGI, S. (1999): Hybridity in gatekeeping discourse: issues of practical relevance for the researcher. V *Talk, Work and Institutional Order: Discourse in Medical, Mediation and Management Settings*, ur. S. Sarangi in C. Roberts, 473–504. Berlin, Mouton de Gruyter.
- SINDIKAT GLOSA (2006): *Priporočilo o delovnih razmerjih R198, 2006 (R198 Employment Relationship Recommendation, 2006)*. Dostopno prek: <http://www.sindikat-glosa.si/samozaposleni/2006/ILO%20Employment%20Relationship%20Recommendation.pdf> (1. april 2012).
- SMOLEJ, S., JAKOB KREJAN, P., ŽIBERNA, V. in NAGODE, M. (2010): *Spremljanje izvajanja programov socialnega varstva. Poročilo o izvajanju programov v letu 2009. Končno poročilo*. Ljubljana, Inštitut RS za socialno varstvo.
- STATISTIČNI URAD REPUBLIKE SLOVENIJE – SURS (2012): *Aktivno prebivalstvo (po Anketi o delovni sili), Slovenija, 4. četrtletje 2011 – končni podatki*. Dostopno prek: http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=4527 (27. marec 2012).
- URŠIČ, C. in DROBNIČ, J. (1995): *Zaposlovanje invalidov. Primerjava politik koncepcij in ukrepov*. Ljubljana, Republiški zavod za zaposlovanje.
- VAL 202 (2012): *Kdor ne dela, naj ne je? Dobrodelnost s pogojevanjem*. Dostopno prek: <http://tvslo.si/predvajaj/kdor-ne-dela-naj-ne-je-dobrodelnost-s-pogojevanjem/ava2.129031381/> (2. april 2012).
- VINCENCIJEVA ZVEZA DOBROTE. PROSTOVOLJNO DRUŠTVO. *PREDSTAVITEV DNEVNEGA CENTRA*. DOSTOPNO PREK: WWW.BREZDOMEK.SI (2. april 2012).
- ZADRAVEC, S. (2009): *Primerjalna analiza finančnih kazalcev v programih socialne vključenosti*. Dostopno prek: http://www.ir-rs.si/filelib/prireditve/rcmarec2009/rcmarec09_program.htm (1. april 2012).
- ZAKON O DELOVNIH RAZMERJIH. Uradni list RS 42/2002, 103/2007. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/veljavni_predpisi/zakon_o_delovnih_razmerjih/#c16831 (1. april 2012).
- ZAKON O HUMANITARNIH ORGANIZACIJAH. URADNI LIST RS 98/2003. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/content?id=45459> (1. april 2012).
- ZAKON O SOCIALNOVARSTVENIH PREJEMKIH – ZSVarPre. Uradni list RS 61/2010.
- ZAKON O UVELJAVLJANJU PRAVIC IZ JAVNIH SREDSTEV – ZUPJS. Uradni list RS 62/2010.
- ZAKON O ZAPOSLOVNI REHABILITACIJI IN ZAPOSLOVANJU INVALIDOV. Uradni list RS 16/2007. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200716&stevilka=720> (30. marec 2012).

Prehodnost stanovanjskih skupin – kje se izgublja proces dezinstitutionalizacije?

Uvod

V članku predstavim stanovanjske skupine, ki so se v devetdesetih letih prejšnjega stoletja razvile predvsem kot alternativa institucionalnemu varstvu in kot program, ki je s svojimi nameni napovedoval začetek dezinstitutionalizacije. Stanovanjska skupina kot ena od oblik skupnostnih služb se je namreč razvila z namenom preseljevanja ljudi iz institucij v skupnost. Slovenija je svojevrsten primer preseljevanja ljudi iz institucij, saj se je razvoj preseljevanja začel že v času socializma, ko je bilo dobro poskrbljeno predvsem za institucionalno varstvo. Zaradi omenjenega lahko preseljevanje ljudi iz institucij v skupnostne oblike razdelimo na tri obdobja, in sicer reorganizacijo zavodov (od leta 1978), razvoj nevladnega sektorja (od leta 1992 do danes) ter nevladni sektor in reorganizacija zavodov (od leta 2000 do danes).

V članku se kritično ozrem na sam proces, saj je dejstvo, da je v Sloveniji veliko ljudi s težavami z duševnim zdravjem, ki so v psihiatričnih bolnišnicah (po ocenah šestih psihiatričnih bolnišnic naj bi bilo v novembru 2008 teh ljudi 1516) (Flaker, 2009). Razmeroma malo je stanovanjskih skupin, ki bi ljudem, preseljenim iz institucij, ponudila bivanje. Podatki o številu stanovanjskih skupin so različni. V letih 2007–2009 je delovalo 45 stanovanjskih skupin pod okriljem pet nevladnih organizacij, in sicer Altra, Novi Paradoks, Ozara, Šent in Vezi (Videmšek, 2011). Po podatkih, s katerimi razpolaga Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, naj bi bilo teh skupin konec leta 2009 48 za 228 ljudi (Grabrijan v Videmšek, 2011). Po podatkih Inštituta za socialno varstvo, ki evalvira programe na področju socialnega varstva, naj bi bilo v 2010. letu 47 stanovanjskih skupin za 238 uporabnikov (Smolej et al., 2011). Poleg omenjenega deluje pod okriljem Agencije IN prehodna stanovanjska skupina, kjer živi pet stanovalcev (Rafaelič, 2011). Iz podatkov lahko sklepamo, da imamo slabih petdeset stanovanjskih skupin za približno 250 ljudi.

Manj je novih oblik bivanja, ki bi se razvile iz stanovanjskih skupin in bi nadgradilo obstoječi sistema. Samo dve nevladni organizaciji zagotavljata življenje v samostojnem stanovanju s podporo drugih, pa še ti dve program ukinjata. Podporo zagotavljajo le petim ljudem. Vsi navedeni podatki kažejo, da je potrebna rekonstrukcija programa stanovanjskih skupin, če hočemo

zagotoviti temeljno človekovo pravico do ustreznega bivanja in podpreti ljudi v skupnosti. Pogledali bomo na tridesetletni razvoj programa stanovanjskih skupin in opozorili na tiste pomanjkljivosti, ki ovirajo mobilnost ljudi in zmanjšujejo prehodnost stanovanjskih skupin.

Tri ravni dezinstitutionalizacije v Sloveniji

Preseljevanje ljudi iz institucij v skupnost je mogoče, ko so izpolnjeni pogoji za preselitev. Ključni proces, ki je vplival na preseljevanje ljudi, je dezinstitutionalizacija. Teorij, na katerih temelji dezinstitutionalizacija, je več in se dotikajo različnih ravni. V njih se prepletajo tako ekonomske, politične kot tudi znanstvene razprave, ki utemeljujejo namene samega procesa. Ni presenetljivo, da so skoraj vzporedno nastajala dela Ervina Goffmana (1961 v ZDA), Russlla Bartona (1961 v Angliji), Michela Foucaulta (1967 v Franciji), Franca Basaglie (1981 v Italiji). V članku se bomo osredinili predvsem na dezinstitutionalizacijo kot proces, ki omogoča vključevanje ljudi v skupnost (Trbanc, 1996; Sayce, 2000; Urek in Ramon, 2008). Vključen človek je udeležen v procesih, ki potekajo v večinski družbi, in prevzema družbeno cenjeno vlogo. Dezinstitutionalizacijo razumemo kot ustanavljanje skupnostnih služb in oblik podpore, ki nadomestijo institucije. Ne gre samo za premestitev ljudi v drugo okolje, temveč predvsem zato, da so ljudje z osebnimi izkušnjami duševnega zdravja čim bolj vključeni v vsakdanje življenje in imajo pri tem podporo, ki jo potrebujejo. Proces tako temelji na različnih konceptualnih izhodiščih. Na eni strani lahko dezinstitutionalizacijo opredelimo kot zdravljenje zunaj institucije (bolnišnice) z namenom, da ima posameznik podporo, ki jo potrebuje v skupnosti, in se lahko v skupnost vključuje. Na drugi strani koncept označuje družbeno spremenjeno vlogo ljudi, ki so bivali v instituciji. Flaker (1998: 157) meni, da dezinstitutionalizacija ni le premik iz azila v družbo, ampak tudi družbeno gibanje, ki si za to prizadeva.

Veljko Rus (1990: 321) navaja, da dezinstitutionalizacija ureja razmerja med političnim sistemom in družbenimi službami. V tridesetih letih prejšnjega stoletja se je intenzivno širila institucionalizacija, množile so se javne šole, bolnišnice in varstvene ustanove, od osemdesetih let prejšnjega stoletja pa poteka nasproten proces zapiranja javnih varstvenih ustanov. Največji premik v smeri dezinstitutionalizacije je nastal na področju socialnega varstva (čeprav poteka tudi na drugih področjih, denimo na stanovanjskem, kjer se namesto izgradnje javnih socialnih stanovanj pojavljajo vavčerji), ker se je prav na tem področju najjasneje pokazala neučinkovitost institucionalnega varstva. Pokazalo se je, da te službe ne morejo opravljati resocializacije oseb predvsem zato, ker ne morejo zagotoviti ustreznega socialnega omrežja, v katerem bi resocializacija lahko uspešno potekala (Ibid.).

V Sloveniji se je proces dezinstitutionalizacije začel z dehospitalizacijo – zmanjšanjem števila bolnišničnih postelj in krajšanjem ležalne dobe. Milčinski in Novak (1987) navajata, da smo dezinstitutionalizacijo v Sloveniji začeli že z intervencijo okupatorja med vojno, saj je psihiatrični posteljni fond s 1370 postelj ob koncu vojne padel na 700. Celotno bolnišnico v Novem Celju pa so zaprli (Ibid.: 16). Število postelj so psihiatrične bolnišnice začele zmanjševati v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja brez politične in strokovne odločitve o reformi, le s skrajšanjem ležalnih dob. Milčinski in Novak (Ibid) navajata, da je bilo to obdobje, ko se je težišče skrbi za ljudi s težavami v duševnem zdravju začelo prevešati iz hospitalnega na zunajhospitalno obravnavo. Tako se je začela dezinstitutionalizacija – seveda ne v absolutnem pomenu besede – tudi v slovenski psihiatriji (Ibid.: 20). Vesna Švab (1995) navaja, da se je proces začel leta 1979, ko sta na ljubljanski psihiatrični kliniki na pobudo nekaterih zavzetih posameznikov začeli delovati terapevtska skupnost in zaposlitvena terapija. S tem so se začela odpirati vrata bolnišnice, odnos do bolnikov pa je začel postajati vse bolj human. Poleg

psihiatrične terapije so pripravili program za nove organizacijske enote, ki naj bi zapolnile prostor med bolnišničnim in zunajbolnišničnim zdravljenjem. Bolnike so po preboleli akutni fazi – to je, ko so vsaj za silo izzveneli najhujši znaki njihove motnje – večinoma vrnili v svoje družine, številne pa so premestili v domove za stare. Ustanovili so rehabilitacijske in zaščitne delavnice z možnostjo nočnega ali dnevnega bivanja za 150 bolnikov. Noben od omenjenih programov ni uspel (Ibid.: 8).

Ne glede na neuspele poskuse preseljevanja in skrajšanje ležalne dobe je v tem obdobju mogoče zaznati razvoj nevladnega sektorja. V prvi polovici sedemdesetih let so bile namreč zagotovljene pravne podlage (Zakon o društvih leta 1974, Zakon o socialnem skrbstvu leta 1979) za razvoj nevladnega sektorja. V 70. letih prejšnjega stoletja smo tako priče številnim društvenim dejavnostim. (Rdeči križ, društva upokojencev), a za ta društva ne moremo trditi, da so bila inovativna in da so se odzivala na potrebe ljudi. Za razvoj skupnostnih služb so pomembni zlasti projekti akcijskega razlikovanja, ki so jih vodili strokovni delavci (Bernard Stritih, Anica Mikuš Kos) in so potekali od leta 1975. Čeprav so se programi prostovoljnega dela začeli pri delu z mladimi, so rezultati in izkušnje vplivali na razvoj prostovoljnega sektorja na vseh področjih (Urek, 1991; Flaker, 1991, 1998; Flaker in dr., 2008). Iz začetnih pobud se je razvila tudi ideja o procesu dezinstitucionalizacije kot o skupnem zavzemanju za prenos odločitev z institucij na neinstitucionalne organe, na službe, ki delujejo v »naravnih«, neformalnih skupinah (soseske, prijateljske skupine), kamor bi se ljudje, ki so bili v instituciji, vračali.

Na podlagi pregleda razvoja dezinstitucionalizacije, ki je potekala na vseh področjih, lahko rečemo, da lahko v slovenskem prostoru proces dezinstitucionalizacije razdelimo na tri obdobja, in sicer na tisto, ki so jo izvajali zavodi (1978–1992), na tisto, ki jo zagotavljajo nevladne organizacije (od leta 1992 do leta 2000) in na tisto, ki jo zagotavljajo tako nevladne organizacije kot tudi zavodi (od leta 2000 do danes).

Pregled relevantne literature (Flaker, 1991, 1995a, 1998; Rapoša Tajnšek, 1993; Zaviršek, 1994b) namreč pokaže, da se je v Sloveniji dezinstitucionalizacija začela v institucijah samih, saj so prve pobude za preseljevanje nastale v zavodih predvsem kot odgovor na njihove prostorske stiske. V okviru mladinskih zavodov so se razvile različne oblike služb zunaj zavodov, kot so vzgojne posvetovalnice in šolske svetovalne službe. Po mnenju Vita Flakerja (1995a: 66) je šlo v teh službah predvsem za prenos terapevtskih in diagnostičnih tehnik v nove službe. Prva stanovanjska skupina je bila vzpostavljena v zavodu za usposabljanje delovne mladine Črna na Koroškem leta 1978 (Flaker et al., 1992). S tem se je proces dezinstitucionalizacije na Slovenskem začel in se je nadaljeval v okviru mladinskega dela, na področju dela z »mladostniki z motnjami vedenja« vse do konca 80. let prejšnjega stoletja. Iz raziskave o stanovanjskih skupinah iz leta 1992, ki so jo izvedli Vito Flaker, Bojan Dekleva, Bojana Tizmonaver, Zoran Sedmak in Irena Benedik, je jasno, da je bilo do leta 1991 v Sloveniji osem stanovanjskih skupin, in sicer s področja motenj vedenja in osebnosti otrok in mladostnikov (šest skupin), od tega pet dislociranih enot zavoda. Na področju intelektualno oviranih ljudi sta bili dve skupini (VDC Tončke Hočevar, zavod Črna na Koroškem), obstajal pa je še nastanitveni center društva paraplegikov, v katerem so živeli študentje in invalidi, ki so študirali ali bili na usposabljanju v Ljubljani.

Nastavki za skupnostne oblike podpore so torej nastali že v času samoupravnega socializma. To je svojevrstna posebnost. Razlog za prve premike je zmanjševanje sredstev za socialnovarstvene programe. Pavla Rapoša Tajnšek (1993: 140) navaja, da se je po letu 1980 prav zaradi zmanjšanja sredstev za socialne programe socialno delo še bolj okrepilo in se usmerilo v odgovore na stiske vsakdanjega življenja posameznika.

Po letu 1989 nastane prelomnica v razvoju skupnostnih programov, ko pride do t. i. postsocialistične reforme socialne politike. V tem času je socialno politiko zaznamovala tranzicija, sprememba

političnega sistema iz socializma v kapitalizem, iz monopolnega sistema ureditve države k pluralni ureditvi socialnega varstva. V okviru reforme socialne varnosti je vlada uvedla spremembe na številnih področjih (zaposlovanje, delovna zakonodaja, pokojninsko zavarovanje, zdravstveno zavarovanje, državni programi pomoči družini) (Novak, 1997: 91). Sprememba družbene ureditve je privedla do temeljnih ekonomskih, političnih in socialnih sprememb. Te se kažejo kot uveljavljanje tržne ekonomije, pravne države, pa tudi demokratične in pluralistične družbe. Bistvo sprememb države, njenih institucij in organizacije civilne družbe je ustvarjanje razmer, v katerih bodo posamezniki postali odgovornejši za svoj razvoj in razvoj družbe (Černak Meglič in Vojnovič 1997).

V skladu s pluralizacijo in demokratizacijo, pa tudi uvajanjem ideologije tržnega gospodarstva, je prevladal pluralni sistem blaginje [*welfare pluralism*], ki se je v svetu razvil konec sedemdesetih letih 20. stoletja. Po mnenju Adalberta Eversa (1995) je ključna novost izenačitev položaja javnega in profitnega sektorja. Večja ponudba na področju duševnega zdravja se je v Sloveniji začela v 90. letih prejšnjega stoletja. Monopolnemu javnemu sektorju se pridruži predvsem nevladni sektor, ki so ga podpirali številni vladni ukrepi. Ideja pluralizma je tako krepila možnosti za udeleževanje novih programov in vnašanje novih konceptov na področje socialnega varstva.

Metodologija

Podatki, ki jih predstavljamo v članku, so del doktorske disertacije. V besedilu uporabljamo predvsem podatke, ki govorijo o procesu dezinstitutionalizacije. Podatke smo pridobili od nevladnih organizacij v Sloveniji, ki izvajajo programe stanovanjskih skupin. V raziskavi smo oblikovali strukturiran vprašalnik o osnovnih podatkih ljudi (od kod so prišli v stanovanjsko skupino, kako dolgo so v njej ostali in kam so šli po bivanju v stanovanjski skupini). Zbrali smo podatke za obdobje od vzpostavitve prve skupine leta 1992 do leta 2009. Podatke smo pridobili od vseh petih nevladnih organizacij, ki izvajajo programe stanovanjskih skupin na nacionalni ravni (Altra, Šent, Ozara, Novi Paradoks in Vezi).

Poleg omenjenega vprašalnika smo v raziskovanju uporabili tudi sekundarno gradivo, predvsem pregled obstoječih raziskav (Cizelj et al., 2004; Flaker et al., 2008), interne dokumentacije, ki jih vodijo v nevladnih organizacijah (dnevniki, zapisniki) in svetovalca na MDDSZ, ki je odgovoren za programe za duševno zdravje. Podatke smo pridobili tudi od Instituta za socialno varstvo (v nadaljevanju ISV), ki vsako leto evalvira programe socialnega varstva (Smolej et al., 2011). Za članke smo podatke dopolnili s podatki Agencije IN, ki je program stanovanjske skupine začela uresničevati v letu 2010 (Rafaelič, 2010).

Preverjali smo dve raziskovalni vprašanji, in sicer: ali obstoječe oblike stanovanjskih skupin omogočajo prehodnost; ali so stanovanjske skupine nevladnih organizacij odločilno vplivale na začetek dezinstitutionalizacije?

Podatki, ki smo jih zbirali iz različnih virov in na podlagi različnih postopkov, so nam omogočili prikazati celovito sliko stanovanjskih skupin v Sloveniji.

Kje smo v procesu dezinstitutionalizacije?

Na podlagi lastne raziskave, podatkov Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve, ISV ter raziskave Flakerja in sodelavcev (2008) lahko trdim, da je dezinstitutionalizacija še vedno v pilotskem uvajanju.

Shulamit Ramon (1993) je zapisala, da se dezinstitutionalizacija v Sloveniji v pomenu zmanjšanja števila bolniških postelj tako rekoč sploh še ni začela. Vidimo jo lahko le v nastajanju novih skupnostnih služb. Počasnejši razvoj pripisuje politični ureditvi države in zgodovini, ki ne omogočata alternativnih oblik pomoči (Ibid.: 394). Njena ugotovitev nas napeljuje na to, da je treba proces dezinstitutionalizacije razumeti normativno, saj so pomembne predvsem številke (koliko ljudi je bilo preseljenih). Natančne številke pa so neznane. Neznane predvsem zato, ker je težko določiti, koliko ljudi se v resnici spopada s težavami z duševnim zdravjem, koliko je takih, ki nikoli niso poiskali pomoči, in kolikšen je odstotek tistih, ki so registrirani v različnih organizacijah. Flaker in sodelavci (2011) ocenjujejo, da je sistem v Sloveniji še vedno izrazito institucionalen, saj 19.786 ljudi živi v zavodih, v posebnih socialnih zavodih jih je 2478, v varstveno-delovnih centrih 1234 ljudi, v zavodih za usposabljanje 839 ljudi in v domovih za stare 15.235 (Ibid., 249). Poleg institucionalne oskrbe so ljudem s težavami v duševnem zdravju na voljo nekatere neinstitutionalne oblike, med katere spadajo različne oblike podpore, ki jih ponujajo vladne in nevladne organizacije. Te izvajajo programe pisarn za informiranje in svetovanje, dnevne centre, klube, zaposlitveno rehabilitacijo in seveda program stanovanjskih skupin. Omenjene storitve zajamejo le peščico ljudi, ki bi potrebovali podporo pri vsakdanjem življenju. Iz podatkov o številu ljudi, ki so bivali v stanovanjskih skupinah NVO, lahko vidimo, da program stanovanjskih skupin, ki jih vodijo nevladne organizacije, zagotavlja namestitve za okoli 250 ljudi, medtem ko je bilo od leta 2000, kot navajajo Flaker in sodelavci, v okviru reorganizacije zavodov preseljenih že 405 ljudi (Flaker et al., 2008). K temu je verjetno v veliki meri prispeval Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005 in še intenzivnejše resolucija nacionalnega programa socialnega varstva, ki sta spodbujala nadomestne zmogljivosti in priporočala dopolnitev mreže stanovanjskih skupin. Z načrtom so bili določeni načini in dinamika izvajanja socialnovarstvenih storitev in drugih nalog iz nacionalnega programa, ki naj bi se financirali iz javnih sredstev. Omenjene spodbude so pripomogle k širitvi mreže stanovanjskih skupin, ki jih vodijo tako nevladne organizacije kot zavodi.

Kljub zakonskim pobudam in strategijam lahko vidimo, da smo od leta 1992 zagotovili mesto v skupnosti le 647 ljudem. Po ocenah raziskovalcev (Cizelj et al., 2004) naj bi bilo 5.886 ljudi s težavami v duševnem zdravju, ki potrebujejo kontinuirano spremljanje. Iz podatkov lahko razberemo, koliko let bo potrebnih, da bo dezinstitutionalizacija res izvedena. Še več, potrebna sta redefiniranje namembnosti in ciljev stanovanjskih skupin in iskanje strukturnih in sistemskih rešitev, ki bi omogočale hitrejšo dezinstitutionalizacijo. Raziskava je pokazala, da zaradi pomanjkanja drugih oblik bivanja (podporna stanovanja, stanovanjske soseske, krizni centri, oskrba na domu) ljudje v stanovanjskih skupinah ostajajo po več let. To je samo eden od razlogov, zakaj se stanovalci ne menjavajo pogosteje.

Razmere na terenu in tudi besedilo Resolucije nacionalnega programa do leta 2010 kažejo, da so trenutno vsa prizadevanja usmerjena le v prestrukturiranje, ne pa v popolno zaprtje institucij. Posledica tega so stagnacija nevladnega sektorja in neugodne razmere za razvijanje novih oblik bivanja. Hipoteze, da so nevladne organizacije odločilno pripomogle k dezinstitutionalizaciji, moramo zavrniti. Skupno število ljudi, ki so v dvajsetih letih živeli v stanovanjskih skupinah nevladnih organizacij, je 413 (mest je za približno 250 ljudi). Rečemo sicer lahko, da so odločilno pripomogle k začetnemu uvajanju procesa dezinstitutionalizacije in da so vplivala predvsem na razvoj novih metod dela v skupnosti, a danes lahko vidimo, da sta največja skrb in pozornost usmerjeni v prestrukturiranje zavodov. Posebni socialni zavodi se uspešno prestrukturirajo, saj vsi odpirajo manjše bivalne enote v bližini zavoda ali na drugih lokacijah. Do zdaj je bilo preseljenih skupaj 405 stanovalk in stanovalcev, in to v precej krajšem obdobju (od leta 2000), medtem ko so nevladne organizacije v 20 letih zagotovile le 238 postelj (Flaker et al., 2008).

Da država spodbuja gradnjo manjših zavodov, kaže tudi podatek, da bo država financirala večmilijonsko naložbo. V Delu smo 5. 11. 2009 prebrali članek z naslovom *V Kranju enota Hrastovca?* »Štiri milijone evrov vredno naložbo bo večinoma financirala država. Če ne bo zapletov, bi lahko zavod odprli konec leta 2011. Za gradnjo osrednje enote s 60 mesti ...«. Kranjska enota bo oblikovana kot centralna enota, saj nameravajo v okviru zavoda pozneje ustanoviti še več bivalnih enot v različnih krajih na Gorenjskem in tudi mobilno enoto.

Dez institucionalizacija se tako ne more zgoditi. Predvidevajo gradnjo manjše institucije z dodatnimi bivalnimi enotami. O resnosti namenov dez institucionalizacije ne moremo govoriti, če gradimo nove, sicer manjše institucije in obnavljamo obstoječe ustanove (Psihiatrična bolnišnica Ljubljana, na primer). Raziskava je potrdila to, kar so navajali tudi Flaker in sodelavci (2008), namreč, da dosedani proces ustanavljanja stanovanjskih skupin in preoblikovanja zavodskih zmogljivosti ne pomeni ukinitve zavodov, temveč zgolj preoblikovanje velikih institucionalnih sistemov v manjše in razpršene dele sistema. Strukturni razlogi pa še zdaleč niso edina ovira, zakaj dez institucionalizacije v Sloveniji ni.

Vprašanje vmesnosti in prehodnosti

V Sloveniji smo priča posebnemu fenomenu, preobratu vmesnosti. Najpomembnejše teorije dez institucionalizacije so proces opredeljevale kot vračanje ljudi v skupnost, kot preselitev ljudi, ki se spopadajo z duševnimi stiskami, iz institucij v vsakdanje oblike življenja.

Ko smo začeli ustanavljati stanovanjske skupine, smo jih pojmovali kot vmesne strukture. Tak začetek je napovedoval, da naj bi stanovanjske skupine bile samo ena od vmesnih struktur do samostojnega življenja. Koncept vmesnosti je večdimenzionalen in ga lahko pojasnimo na več načinov. Vmesnost smo razdelili glede na to, kar so NVO navajale kot argumente v prid ustanovitvi stanovanjskih skupin. Predvsem je to vmesnost med različnimi ponudniki storitev, na eni strani med institucijo (psihiatrijo, zavodi) ter na drugi strani med skupnostjo, kar je stroki socialnega dela zagotavljalo predvsem prepoznavno ideologijo skrbi, ki prehaja iz institucionalne skrbi v skrb v skupnosti. Najpomembnejše vodilo stroke socialnega dela temelji na prepričanju, da ljudje s težavami z duševnim zdravjem potrebujejo skrbstvo, ki je učinkovito, se odziva na potrebe ljudi in je del vsakdanjega življenja vseh ljudi. Vse to pa se lahko uresniči v skupnosti, to je tam, kjer živijo drugi ljudje, in na način, ki je čim bolj podoben vsakdanjemu življenju. Ob podpori, ki jo posamezniki potrebujejo. Vmesnost je tako prehod iz enega v drug način življenja.

Stanovanjske skupine so bile v procesu dez institucionalizacije zasnovane kot vmesne strukture med institucijo in samostojnim življenjem. Na podlagi pregleda, od kod so ljudje prihajali v stanovanjsko skupino in kam so odhajali, ko so jo zapuščali, smo izdelali matrico vmesnosti. Na podlagi podatkov, ki smo jih pridobili od NVO, lahko vmesnosti definiramo kot: vmesnost med skupnostjo, stanovanjsko skupino in institucijo, vmesnost med institucijo, stanovanjsko skupino, skupnostjo ali kot vmesnost med skupnostjo, stanovanjsko skupino in skupnostjo ter vmesnost med skupnostjo, stanovanjsko skupino in institucijo.

Od leta 1992 do 2009 je bilo v stanovanjskih skupinah nameščenih (le) 413 ljudi. Več kot polovica, kar 53 odstotkov stanovalcev (220 ljudi), je v stanovanjsko skupino prišla od doma, torej iz skupnosti, šest odstotkov jih je prišlo iz druge NVO (21), en odstotek (tri) od drugod (bili so brezdomni, iz tujine, materinskega doma,). Iz skupnosti je bilo torej skupaj premeščenih 72 odstotkov ljudi (298 ljudi). Le 27 odstotkov ljudi (115 ljudi) se je v stanovanjske skupine preselilo

¹ Bolj kot to, kam so ljudje odhajali, zbujajo skrb to, da strokovni delavci za pet odstotkov ljudi ne vedo, kam so odšli, ko so zapustili stanovanjsko skupino. To pomeni, da je bilo strokovno delo nepopolno opravljeno in nedokončano. V eni izmed NVO sem celo opazila, da imajo v svojih mapah človeka, ki je odšel neznan kam, zavedenega pod »uspešno rešeni primeri«.

iz psihiatričnih bolnišnic (Idrija, Ljubljana, Vojnik, Begunje) ali drugih ustanov (npr. Zavoda Hrastovec, zapora). Na podlagi podatkov lahko trdimo, da se dezinstitutionalizacija ne dogaja, saj je 72 odstotkov ljudi v stanovanjske skupine prišlo iz skupnosti, ne pa iz institucij. Ta podatek pokaže neuspešnost dezinstitutionalizacije, nas pa tudi spodbuja, da začnemo razmišljati o novih oblikah podpore, ki bi bile učinkovite in ne bi delovale le kot nadomestek za

reševanje stanovanjskega vprašanja ljudi. Namestitev v stanovanjsko skupino je za obravnavo težav z duševnim zdravjem drugotnega pomena. Stanovanjske skupine so za veliko ljudi rešitev stanovanjskega problema. Stanovanjska skupina je struktura, ki zapolnjuje manko na stanovanjskem področju in čedalje pogostejše sprejema tudi ljudi, ki nimajo kam iti.

Stanovanjske skupine same po sebi ne zagotavljajo procesa dezinstitutionalizacije. Prav tako lahko rečemo, da se je tudi v stanovanjskih skupinah ohranil sistem vrtečih se vrat, ki je bil značilen za dehospitalizacijo oziroma za zmanjševanje števila postelj in skrajševanje bivanja (»ležalne dobe«) v bolnišnici. Uporabniki so prehajali iz stanovanjske skupine ene NVO v drugo.

Število ljudi, ki so v stanovanjske skupine prihajali od doma (iz skupnosti), kaže na potrebo po dodatni podpori tudi svojcem, ki živijo skupaj s človekom, ki ima duševne stiske. Pogosto namreč družina ostane sama s svojo tisko in tisko svojega člana, brez ustreznih informacij o tem, kako ravnati, in zato preprosto ne zmore več. To je pokazala tudi raziskava, ki jo je opravil Flaker s sodelavci (Flaker et al., 2008), da so ljudje nameščeni v institucijo ravno zato, ker svojci ne zmorejo več in so zaradi pozornosti in skrbi za člana pregoreli. Vidimo lahko, da je tudi premestitev člana s težavami z duševnim zdravjem v stanovanjsko skupino za svojce pogosto olajšanje: »Preprosto ne zmoremo več, preveč nas maltretira vsak dan, ne zmoremo, ne razumemo se, vse gre narobe. Njegov umik v skupino vidimo kot rešitev za nas vse.« (Osebni pogovor, 2009) Nujno je svojce in druge ljudi, ki živijo v takih razmerah, podpreti z različnimi prijemi. Svojci si močno prizadevajo pridobiti znanje o tem, kako učinkovito odgovoriti na stiske družinskih članov (Schafer, 2002; Lamovec, 2006; Fox, 2009; Ramon, 2000). S pravočasno intervencijo so lahko strokovni delavci svojcem v oporo, preprečijo izgorevanje in da odnosi ne prerastejo v konflikte. Strokovno lahko družini pomagamo predvsem z informiranjem (seznanimo svojce, kako ravnati v času krize, kakšno je takrat doživljanje človeka, kakšne učinke ima kriza na medosebne odnose ipd). Pomagamo lahko tudi s tem, da družino seznanimo z novimi načini ravnanja in sporazumevanja. Delo s svojci je tako pomemben element socialnega dela v skupnostnih službah.

V stanovanjsko skupino tako pogosto prihajajo ljudje iz skupnosti (53 odstotkov), od doma in ne iz institucije. O procesu dezinstitutionalizacije tako težko govorimo. Še težje tudi zato, ker se tako kot pri vselitvah prehod v drugo smer zgodi tudi pri izselitvah. Ugotovili smo, da se ljudje niso preselili in začeli samostojno živeti, temveč so odhajali v institucije. V letih 1992–2009 se je skupaj preselilo 347 ljudi, od tega 46 odstotkov nazaj v primarno okolje (161 ljudi), 24 odstotkov (83 ljudi) stanovalcev so iz stanovanjskih skupin premestili v različne institucije (dom upokojencev, zavod Hrastovec, Psihiatrično bolnišnico) 11,5 odstotka ljudi je šlo živeti na svoje (40 ljudi), šest odstotkov jih je bilo premeščenih v drugo NVO (21 ljudi), slabih šest odstotkov ljudi je umrlo (20 ljudi, od tega je zabeleženih devet samomorov), pet odstotkov jih je šlo v neznan (17 ljudi), en odstotek ljudi je postalo brezdomnih (trije ljudje), pol odstotka jih je šlo živeti k partnerjem (dva stanovalca).

Podatki niso spodbudni.¹ Iz njih lahko vidimo nično razliko preseljevanja. Sedemindvajset odstotkov ljudi je bilo namreč preseljenih iz institucij v stanovanjske skupine in enak odstotek ljudi je bilo iz stanovanjskih skupin preseljenih v institucijo (čeprav ne istih ljudi). Razlogov,

zakaj so ljudi preseljevali v institucije, je več. Poglavitni razlog je po mnenju strokovnih delavcev stanovanjskih skupin večji obseg psihiatrične podpore, ki je nevladne organizacije, tudi zaradi neurejenega financiranja programa (denar naj bi prispevalo Ministrstvo za zdravje), ne morejo zagotoviti. Na drugi strani pa je cena stanovanjske skupine enotna, ne glede na obseg podpore, ki jo človek, ki biva v stanovanjski skupini, potrebuje. Programe nevladnih organizacij namreč financirajo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, občine in FIHO, med financierji pa ni Ministrstva za zdravje. Nevladne organizacije so večkrat opozarjale na potrebo po pridobitvi zdravstvenega denarja predvsem zato, da bi lahko v skupnostnih službah zagotovile delo psihiatra.

Med razloge za preselitev poleg večjega obsega oskrbe spadajo tudi: zasvojenost z alkoholom, domotožje po prijateljici v zavodu, odvisnost od nedovoljenih drog, neprilagojenost skupini, hudi epileptični napadi, odvisnost od iger na srečo, poskus samomora, poslabšanje zdravstvenega stanja (somske bolezni). Med razloge za premestitev v institucijo (to je vidno predvsem pri eni NVO) pa spadata tudi kršenje hišnega reda in neupoštevanje pravil. Razlogi za izselitev kažejo bodisi na neurejeno financiranje (strokovni kadri so plačani ne glede na to, kakšne potrebe imajo stanovalci, in niso motivirani, ali nagrajeni za večji obseg oskrbe), da strokovni delavci ne znajo ravnati s tem ali pa da imajo NVO diskrecijsko pravico, da odločijo, kdo bo živel v stanovanjskih skupinah in kdo ne.

Danes je jasno, da je vmesnost prej ideološka kot aplikativna kategorija, kajti prehodnosti (iz institucij v samostojno življenje) so redke. Opredelitev stanovanjskih skupin, da so prehodne, imamo lahko za demagoško zaradi dveh razlogov. Prvič zato, ker se ljudje v stanovanjske skupine preseljujejo iz skupnosti in ne, kot je bilo sprva predvideno, iz institucij. In drugič zato, ker ljudje, ko zapustijo stanovanjsko skupino, ne živijo samostojno, temveč v institucijah. Tja se preselijo tudi tisti, ki so v stanovanjske skupine prišli iz skupnosti. Priča smo torej popolnemu preobratu procesa dezinstitutizacije.

Zagotavljanje prehodnosti

Prehod pomeni stanovanjsko mobilnost, ki ji v sodobnih stanovanjskih študijah pripisujejo immanentno pozitiven pomen (Mandič, 1999). Selitev pogosto omogoča, da pridemo do novega, udobnejšega stanovanja. Podobno bi lahko bile stanovanjske skupine kot prehodna oblika vstopna točka za prehod v zelen način življenja (samostojno življenje, življenje v paru ipd.).

Prehodnost lahko razumemo tudi kot prehod iz enega sloga življenja v drugega; temelji na ideji, da ljudje s težavami z duševnim zdravjem usvojijo tista znanja, ki jih potrebujejo, da uresničijo svoje cilje. Večinoma si želijo imeti stanovanje, pa naj bo najeto ali lastno. Veliko jih za takšen prehod potrebuje podporo strokovnjaka. Prvič zato, ker morajo pridobiti osnovne spretnosti samostojnega življenja, in drugič zato, ker malo ljudi (v zavodih) razpolaga s svojim lastnim stanovanjem, večina jih ima zelo nizek dohodek.

Časovna nedoločenost bivanja v stanovanjskih skupinah ovira prehodnost vsaj iz dveh razlogov. Prvič zato, ker za stanovalce ni motivacije za izboljšanje položaja, s čimer se kaže brezizhodnost. In drugič zato, ker se ohranja binarno nasprotje med odvisnostjo in samostojnostjo. Brez časovne opredelitve tako strokovna delavka kot stanovalec nimata določenega cilja, kaj želita v posameznem obdobju doseči. Strokovni delavci že ob vstopu posameznika v skupino spregledajo odločilen element, ki temelji na soustvarjanju in iskanju rešitev. Za uspešno sodelovanje sta namreč ključna

² Pogosto radi laično rečemo, da se iz izkušenj največ naučimo. Tega dejstva pa ne priznavamo takrat, ko je govor o ljudeh, ki uporabljajo storitve socialnega dela.

vzpostavitev delovnega odnosa in načrt dela. Dogovorita se o vlogah in skleneta dogovor za sodelovanje, v okviru katerega oba podpiseta dogovor o sodelovanju. Ob vstopu v stanovanjsko skupino se

svojevrstni dogovori sicer sklepajo, a so vezani na izpolnjevanje birokratskih obveznosti (plačevanje položnic) in niso namenjeni načrtovanju prihodnosti posameznika in udejanjanju njegovih ciljev. Obstoječi dogovor stroko socialnega dela predvsem birokratizira.

Če želimo, da stanovanjske skupine zares postanejo prehodna struktura, sta načrtovanje (kje se posameznik vidi čez eno leto) in časovna določenost bivanja nujna.

Omejen čas bivanja v stanovanjski skupini je koristen tako za osebje kakor tudi za uporabnika, saj postavi rok, v katerem morata izpeljati predvidene naloge v okviru stanovanjskih skupin. Domači in tuji raziskovalci so pokazali, da se lahko uporabniki naučijo potrebnih spretnosti in si poiščejo nove možnosti za bivanje v dveh letih (Lamovec, 1995; Pritchard, 2006). S postavljenim rokom bi lahko tudi bolje ocenili uspešnost izvedenega programa. Stanovanjske skupine bi postale prehodne oblike. Čakalne dobe bi se skrajšale. Zgleden je primer omejenega bivanja iz Berlina. Uporabniki so prejeli denarna sredstva za vodenje prehodne, varne hiše (Weglaufhaus). To je antipsihiatrični projekt, ki posameznikom ponuja možnost, da lahko v hiši ostanejo do šest mesecev. V tem času si uredijo bivanje v skupnosti. Raziskava, ki je bila opravljena na podlagi izkušenj ljudi, ki so bivali v tej hiši, je pokazala, da se je večina ljudi preselila v skupnost in da z bivanjem v skupnosti nimajo večjih težav (Hölling v Rose in Lucas, 2007: 344).

Očitno je, da obstoječe oblike stanovanjskih skupin ne zagotavljajo prehodnosti. Prav zato bi bila nujna vzpostavitev partnerstva med strokovnim delavcem in stanovalcem. Partnerski odnos v socialnem delu pomeni, da uporabnik in socialni delavec enakopravno sodelujeta pri definiranju in premagovanju problema, da strokovnjak verjame v sposobnost uporabnika za uspešno rešitev težave, v njegovo kompetentnost za prevzem odgovornosti in nadzora nad svojim življenjem (Mali, 2009: 12).

Partnerstvo je del doktrine socialnega dela, ki temelji na načelu udeležенosti uporabnika, v okviru katerega izhajamo iz posameznikove življenjske situacije, njegovih življenjskih izkušenj, kar moramo spoštovati. Uporabniki namreč svoj položaj najbolj poznajo.²

Časovna omejitev ima lahko tudi negativni učinek, saj lahko potisne človeka v še večjo stisko. Drži, da ljudje s težavami z duševnim zdravjem, ki so se pogosto selili, potrebujejo varnost. Pogovori s stanovalci in strokovnimi delavci kažejo: »Določen čas bi bil slab, ker bi bili od prvega trenutka živčni, kaj se bo zgodilo potem.«, »Zdravstveno stanje naših stanovalcev bi se gotovo poslabšalo.«, »Ljudje bi bili nervozni, ker bi se bali.« (Videmšek, 2011).

Tovrstnih izjav seveda ne želimo in ne smemo prezreti, vendar se odnos socialnega dela, ki je usmerjen v iskanje rešitev, začne prav na tej točki. Katere stvari ljudi najbolj skrbijo, katere situacije jim povzročajo stiske? Iz perspektive moči pa smo usmerjeni k iskanju virov in krepitvi moči uporabnika. Perspektiva moči od socialnega delavca zahteva, da stanovalca vidi v drugačni luči, predvsem v smislu usmeritve na cilje. Tako lahko zagotavljamo ljudem boljšo kakovost življenja, takšno, ki se sklada s kakovostjo življenja, kot jo sam definira. Namesto da ljudje ostajajo v skupini, iščemo načine, kako jo lahko zapustijo.

Ljudje v stanovanjski skupini stanujejo v povprečju 7,5 leta (od tega, da je bil nekdo nameščen samo 24 ur, do tega, da v programu bivajo stanovalci, ki tam živijo od vzpostavitve skupine). Ne moremo torej reči, da so stanovanjske skupine prehodne oblike. Razlogov za neprehodnost je več. Med najpogostejše razloge spadajo strukturni razlogi. Kot smo pokazali, ne obstaja nadgradnja stanovanjskih skupin. Prav tako se niso razvile druge oblike podpore v skupnosti, čeprav je že Flaker leta 1997 naredil seznam oblik podpore za bivanje.

Pomemben razlog za neprehodnost so finančni razlogi. Takole je rekel eden izmed stanovalcev: »Nisem tako nor, da bi zapustil stanovanjsko.« (Videmšek, 2011) Ta fraza, ki jo je uporabil stanovalec, pove marsikaj. Na eni strani govori o tem, da je ljudem v stanovanjski skupini dobro, na drugi strani pa opozori na pomanjkanje nadaljnjih struktur bivanja, ki bi posameznikom, ki imajo težave z duševnim zdravjem, zagotavljale varnost pri bivanju. Odgovori na vprašanje, zakaj stanovalci in stanovalke ostajajo v stanovanjski skupini, so raznovrstni.

Med razloge za neprehodnost spada tudi strah. Stanovalcem je skupen občutek strahu, ki ga lahko razdelimo v več tem, in sicer strah pred neznanim, strah pred osamljenostjo, strah pred izgubo samopodobe, strah pred tem, da ostanejo brez vsega. Vse omenjene kategorije jasno sporočajo, da se je treba v okviru stanovanjskih skupin ukvarjati z občutki posameznika. Potrebno je ravnanje s posameznikovimi občutki v sedanjosti, kot tudi delo s preteklostjo in prihodnostjo. Selitev je zelo stresen dejavnik v življenju posameznika, povezan s številnimi strahovi in negotovostjo. Ljudje, ki imajo težave z duševnim zdravjem, potrebujejo zaradi možnosti ponovnih stisk dodatno podporo in gotovost.

Navedbe za neprehodnost nakazujejo, da bosta potrebna rekonstrukcija programa in razmislek o tem, kakšna je vloga socialnega dela v stanovanjskih skupinah. Prehodnost je treba razumeti na podlagi novih dejstev, ki ponazarjajo, da imamo veliko ljudi, ki potrebujejo podporo pri vsakdanjem življenju, imamo pa malo možnosti za bivanje. Bivanje je osnova za dobro duševno zdravje posameznika in njegovo okrevanje.

Delo v stanovanjskih skupinah je zelo kompleksna in zahtevna naloga, ki je povezana s pripravi ljudi na novo življenje, najprej v skupini, nato pa zunaj nje. Bivanje v stanovanjskih skupinah je povezano z različnimi fazami. Vse faze so proces, ki zahteva čas in vsebine. Za uspešno strokovno delo, ki temelji na povečanju socialne vključenosti uporabnikov, upošteva koncepta krepitve moči in udeležnosti in zagotavlja večji vpliv uporabnikov, bi morala prva faza zajemati priprave stanovalca na selitev v skupino, druga namestitve v skupino in podporo posameznika, tretja pa pripravo na življenje zunaj skupine. To pa se, kot so pokazali podatki, le redko zgodi.

Sklep

Vsi uporabljeni podatki kažejo, da je potrebna rekonstrukcija programa stanovanjskih skupin, če hočemo zagotoviti temeljno človekovo pravico do ustreznega bivanja in če hočemo ljudi podpreti v skupnosti. Stanovanjske skupine so za mnoge postale dokončne oblike bivanja, zato je nujno spremeniti staro prakso in staro obliko stanovanjskih skupin nadomestiti z novo, spremenjeno obliko, ki bo presegla odvisnost stanovalca od strukture in bo spodbujala avtonomnost stanovalcev. Ne oporekamo temu, da so programi stanovanjskih skupin potrebni. Še več, trdimo celo, da so potrebni. In to v veliko večji meri, kot jih imamo zdaj. Je pa po vseh teh letih delovanja stanovanjskih skupin treba preiti od starih zasnov »institucionalno usmerjenega skrbstva« na novo »ideologijo stanovalčevih potreb« (King et al., 1971). Nova oblika mora seči onkraj tega, kar kritizirata Walmsley in Welshman (2006), da se tudi v skupnostnem delu razvijejo nove oblike podpore, v katerih prevladuje varovanje stanovalcev, ne pa krepitev njihove avtonomnosti. To so kot prioriteto nalogo stanovanjskih skupin poudarili tudi ljudje z osebno izkušnjo življenja v njih. Če bi naredili seznam opravil, ki jih morajo strokovni delavci izvajati v stanovanjski skupini, bi bil takle: 1) uvajanje v skupno bivanje, 2) ravnanje z odnosi v skupini, 3) učenje spoprijemanja s konfliktnimi situacijami, 4) podpora pri spreminjanju novih vlog, 4) omogočanje dela, 5) priprave na selitev, 6) organizacija podpore po zapustitvi stanovanjske skupine.

Seznam, ki so ga sestavili ljudje, ki živijo v stanovanjskih skupinah, od strokovnih delavcev zahteva, da delujejo onkraj zgolj ene strukture, in zahteva, da se povezujejo z drugimi službami. Veliko ljudem z osebno izkušnjo duševne stiske je namreč skupno, da nimajo rešenega stanovanjskega vprašanja. Delo v stanovanjski skupini in rešitve, o katerih morajo razmišljati strokovni delavci, morajo tako preseči razmišljanje o stanovanjski skupini kot edini možnosti. Stanovanjske skupine ne smejo postati končna rešitev, ki jo imajo ljudje s težavami duševnem zdravju, ampak mora pomeniti izhodišče za nadaljnje oblike bivanja. Naloga socialnega delavca je, da izkoristi zakonsko opredeljeno ponudbo države, ki izhaja iz pravice do stanovanja. Za to pa moramo predvsem prevzeti vlogo njihovih zagovornikov in koordinatorjev njihovih socialnih storitev.

Literatura

- BARTON, R. (1961): The Institutional Mind and the Subnormal Mind. *The Journal of Mental Subnormality*, 7: 37–44.
- BASAGLIA, F. (1981): *Negacija institucije*. Beograd, Vidici, br. 5.
- CIZELJ, M., FERLEŽ Z., FLAKER, V. LUKAČ, J., ŠVAB, V. (2004): *Vizija posebnih socialnih zavodov*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo, Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- ČERNAK MEGLIČ, A., VOJNOVIČ, M. (1997): Vloga in pomen neprofitnega volonterskega sektorja v Sloveniji. *Družboslovne razprave*, XIII, 24/25: 152-178.
- DOMINELLI, L. (2009): *Introduction Social Work*. Cambridge, UK: Polity.
- EVERS, A. (1995): Part of Welfare Mix. The Third sector as an Intermediate Area, *Voluntas*, 6:2.
- FLAKER, V., DEKLEVA, B., TIZMONAVER, B., SEDMAK, Z. (1992), *Opis stanovanjskih skupin v Sloveniji*. Ljubljana, Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti in VŠSD (raziskovalno poročilo).
- 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.
- (1998): *Odpiranje norosti*, Vzpon in padec totalnih ustanov. Ljubljana, *cf.
- FLAKER ET AL. (2009): *Formalni in strokovni okvirji za uvajanje in izvajanje Zakona o duševnem zdravju*. ISV in FSD. Dostopno na: [http://www.fsd.unlj.si/mma_bin.php/\\$fid/2010060411574505/\\$fName/formalni+in+strokovni+okvirji.pdf](http://www.fsd.unlj.si/mma_bin.php/$fid/2010060411574505/$fName/formalni+in+strokovni+okvirji.pdf), (20. 1. 2011).
- FLAKER, V., NAGODE, M., RAFAELIČ, A., UDOVIČ, N. (2011): *Nastajanje dolgotrajne oskrbe. Ljudje in procesi- experiment in sistem*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., MALI, J., KODELE, T., GREBENC, V., ŠKERJANC, J., UREK, M. (2008): *Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., MALI, J., UREK, M. (2008): Deinstitutionalization process in long-term mental health institutions in Slovenia. V: London, Conference monograph: Vilnius, Lithuania 2007. Cambridge.
- FOUCAULT, M. (1967): *Madness and Civilization - a History of Insanity in the Age of Reason*. London, Tavistock.
- FOX, J.R. (2009): *An exploration of the role of carers in the recovery of people with schizophrenia*. Anglia Ruskin University. (rokopis doktorske disertacije v nastajanju).
- GOFFMAN, E. (1961): *Asylums*. New York, Doubleday & Co.
- LAMOVEC, T. (1995): *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana, Lumi. (ponatis 2006. Ljubljana: FSD).
- MALI, J. (2009): Izzivi na področju dela s starimi ljudmi. *Socialni Izzivi*, 30, 15:12–15.
- MANDIČ, S. (1999): Stanovanjska tveganja, ranljive skupine in novi pogledi. V: Mandič, S. (ur), *Pravica do stanovanja. Brezdomstvo in druga stanovanjska tveganja ranljivih skupin*. Ljubljana, VŠSD: 11–42.

- NOVAK, M. (1997): *Razvoj evropskih modelov države blaginje*. Ljubljana. VŠSD, Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.
- PRITCHARD, R. (2006): The Accommodation Dimension, Housing and Mental Health. V: Pritchard, C. (ur.), *Mental Health social work, Evidence- Based Practice*. Routledge, London, New York, Routledge: 217–240.
- RAMON, S. (1993): Razvoj duševnega zdravja v skupnosti v Veliki Britaniji in Severni Ameriki. *Socialno delo* 32, 1–2: 5–19.
- RAMON, S. (2000): Participative Mental Health Research: Users and Professional Researchers Working Together. *Mental Health Care*, 3, 2: 224–228.
- RACIČAČIČ, B., HANCANC, M. (2009): V Kranju enota Hrastovca. Ljubljana. *Delo*, 5.11.2009.
- RAPOŠA TAJNŠEK, P. (1993): Skupnostno socialno delo in skupnostna usmeritev v praksi socialnega dela. *Socialno delo*, 32, 5-6: 139–151.
- ROSE, D., LUCAS, J. (2007), The Users and Survivor Movement in Europe. V: MARTIN KNAPP, D., McDAID, E. M., GRAHAM T. (ur.) (2007): *Mental Health Policy and Practice Across Europe: The Future Direction of Mental Health Care*. Maidenhead, Open University Press (336–355).
- RUS, V. (1990): *Socialna država in družba blaginje*. Inštitut za sociologijo. Ljubljana, Domus.
- SAYCE, L. (2000): *From Psychiatric Patient to Citizen, Overcoming Discrimination and Social Exclusion*. London, Macmillan Press, Ltd.
- SCHAFER, 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.
- SMOLEJ, S., MARČIČ, R., ŽIBERNA, V., JAKOB KREJAN, P. (2011): *Spremljanje izvajanja programov socialnega varstva: poročilo o izvajanju programov v letu 2010 : končno poročilo*. Ljubljana, Inštitut RS za socialno varstvo, 2011.
- STRITIH, B. (1989): Na poti k avtonomiji socialnega dela kot stroke in znanosti. *Socialno delo*, 37, 3-5: 159–168.
- TRBANC, M. (1996): Socialna izključenost: koncept, obseg in značilnosti. V: I. Svetlik (ur.), *Kakovost življenja v Sloveniji*. Ljubljana, FDV. (287–336).
- UREK, M. (1991): Uvodnik. Sup-psihiatrične študije, Hrastovski anali. ČKZ, 138–139: XIX.
- UREK, M., RAMON, S. (2008): Uveljavljanje načela enakopravnosti glede etničnosti in spola v duševnem zdravju, *Socialno delo*, 47, 3–6: 177–186.
- VIDEMŠEK, P. (2011): *Vpliv ljudi s težavami v duševnem zdravju na delovanje skupnostnih služb za duševno zdravje v Sloveniji. Doktorska dizertacija*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- WALMSLEY, J., WELSHMAN, J. (2006): *Community Care in Perspective Care, Control and Citizenship*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire, Palgrave Macmillan.
- ZAVIRŠEK, D. (1994a): *Ženske in duševno zdravje*. Ljubljana, VŠSD.
- ZAVIRŠEK, D. (1994b): Psihiatrični oddelek med boleznijo in njeno kulturno manifestacijo. *Socialno delo*. 334: 301–347.

Uvajanje dezinstitutionalizacije na področju oskrbe starih ljudi

Oskrba starih ljudi v Sloveniji

Demografske spremembe in napovedi spodbujajo razprave v političnih, strokovnih in znanstvenih krogih že vrsto let. Žal pa redko ponudijo več kot zgolj skrb zbujajoče navajanje demografskih podatkov o staranju prebivalstva. Temu posledično je staranje označeno s sintagmo demografski preplah. Dejansko pa daljšanje življenjske dobe lahko razumemo povsem preprosto kot največji dosežek naše civilizacije, saj v zgodovini človeštva tovrstnemu pojavu še nismo bili priča. Na staranje bi morali biti ponosni (Mali, 2009a). Fenomen staranja tudi ni specifičen le za določeno starostno skupino, saj je močno vtkan v različna obdobja in sfere našega življenja. Ko razmišljamo o staranju, pomislimo na staranje nas samih, naših najbližjih, prijateljev, znancev, sodelavcev. Vsi se namreč staramo in smo potencialni uporabniki različnih storitev in oblik pomoči, specifičnih za stare ljudi.

V Sloveniji smo v zadnjih desetletjih priča razvoju storitev in programov za starejše, ki potrebujejo pomoč pri vsakodnevni dejavnosti in opravilih. Tovrstne oblike pomoči, pogosto jih poimenujemo tudi formalne oblike pomoči, obstajajo v treh sektorjih: (1) v javnem, kjer izvajajo pomoč centri za socialno delo, domovi starejših občanov, centri za pomoč na domu, nosilci drugih javnih storitev v bivalnem okolju – stanovanjske oblike, denimo oskrbovana stanovanja, (2) v zasebnem sektorju in (3) v nevladnih in prostovoljskih organizacijah, denimo v društvih upokojencev, skupinah starih ljudi za samopomoč (Mali, 2009b: 249–250). Čeprav v svetu obstajajo poleg domov za stare tudi različne druge oblike pomoči starim ljudem, je za Slovenijo značilna izrazito institucionalna usmeritev. Razlogi za to so različni – družbeni, kulturni, politični, strokovni in drugi (Mali, 2008a: 9). Domovi za stare ljudi so že vrsto let gonilna sila razvoja oskrbe za stare ljudi tudi v skupnosti. Ne zagotavljajo zgolj institucionalnega varstva v najožjem pomenu (namestitve in oskrbe v instituciji), temveč zagotavljajo pomoč tudi starim ljudem v domačem okolju, v skupnosti. Dnevno varstvo najmočnejše razvijajo prav domovi za stare, prav tako tudi pomoč na domu, socialne servise, oskrbovana stanovanja, začasno varstvo. Vloga domov za stare se na ravni skupnosti kaže kot zagotavljanje oskrbe vsem starim ljudem, tako starim ljudem v institucijah kot

¹ Osnovni programi medgeneracijskega centra so: oblike usposabljanja in pomoči družinam, ki imajo starega družinskega člana, dnevno varstvo, pomoč nad domu, različne oblike medgeneracijskega prostovoljstva, programi za stalno ozaveščanje in usposabljanje krajanov na področju skrbi za kakovostno staranje in solidarno sožitje med generacijami, krajevni dom za stare ljudi ter varovana stanovanja.

starim ljudem, ki še živijo v skupnosti. Delovanje domov za stare je močno vpeto v skupnost, kar pa v strokovnih krogih, medijskih prezentacijah in načrtovanju ali spreminjanju socialne politike premalo poudarjamo, pogosto celo prezremo. Vendar neupravičeno. Morda celo ravnamo neustrezno, ko uvrščamo domove zgolj v okvir institucionalnega varstva. Dejansko postajajo domovi za stare centri celostne oskrbe starih ljudi, v katerih sta zdravstvena in socialna stroka oblikovali model medsebojnega sodelovanja in dopolnjevanja. Prav tako izvajajo številne oblike pomoči, ki po navedbah Strategije varstva starejših do 2010 (MDDS, n. d.) ustrezajo kriterijem krajevnih medgeneracijskih središč,¹ eni od novih oblik pomoči starim ljudem.

K tovrstnemu razvoju institucionalnega varstva so nedvomno pripomogle razmere pri razvoju oskrbe za stare ljudi zadnjih nekaj desetletij. Prav odsotnost, neenakomerna porazdeljenost skupnostnih oblik pomoči, pomanjkljiv razvoj sodobnih tehnologij za omogočanje samostojnega življenja starim ljudem za čim daljše bivanje v domačem okolju, dobra prepoznavnost domov za stare med vsemi generacijami in drugi dejavniki že vrsto let ustvarjajo fenomen »čakalnih vrst«. Stari ljudje nikjer v Sloveniji ne morejo do prostega mesta v domu, ko si to želijo, saj je povsod treba nanj čakati. Na dan 28. 2. 2012 smo imeli 17.153 prošenj za sprejem v dom (Skupnost socialnih zavodov Slovenije). V danih razmerah je povsem razumljivo, da domovi kot centri znanja, izkušenj, strokovnjakov, usposobljenih za delo s starimi ljudmi, v številnih okoljih prevzemajo vodilno vlogo tudi pri oskrbi starih ljudi, ki še živijo v domačem okolju. Hlebec (2010b: 152) ugotavlja, da je dostop do oskrbe, ki bi morala biti enakomerno porazdeljena (eden globalnih ciljev strategije varstva starejših), močno povezana s krajem stalnega bivališča. Kraj stalnega bivališča je zelo pomemben regulator dostopa do oskrbe na domu, saj je v nekaterih občinah oskrba dostopna, je pa draga, v drugih občinah (predvsem v Ljubljani in Mariboru) je poceni, a je uporabnik ne dobi zaradi premajhnih zmogljivosti (premalo oskrbovalk), ali pa je dostopna le ob dopoldnevih.

V t. i. razvitem svetu potrebuje 25 odstotkov ljudi, ki so stari več kot 60 let, pomoč pri vsakdanji oskrbi, od tega okrog 15 odstotkov sorazmerno malo pomoči, okrog 10 odstotkov pa veliko oskrbe in nege. Pri 400.000 prebivalcih danes v Sloveniji, starih več kot 60 let, jih potrebuje torej nekaj pomoči okrog 100.000, okrog 40.000 pa jih ves čas potrebuje relativno veliko oskrbe (MDDSZ, n. d.). V začetku leta 2012 je v 96 domovih za stare ljudi in posebnih zavodih živelo 19.576 stanovalcev (Skupnost socialnih zavodov Slovenije). Največ domov je v javnem sektorju. Mrežo domov za stare dopolnjujejo domovi zasebnega sektorja, medtem ko prostovoljni sektor nima institucionalnih namestitvev. V letu 2011 je pomoč na domu prejemale 1,7 odstotka oseb, starih 65 let in več, kar pomeni, da je predviden cilj ob izteku Resolucije nacionalnega programa socialnega varstva 2006–2010 (Ur. l. RS, 39/2006) realiziran le v dobrih 56 odstotkih. Analiza pomoči na domu (Nagode et al., 2011: 47) kaže, da se število uporabnikov pomoči na domu od leta 2006 počasi zvišuje, in sicer se je v tem času število uporabnikov povečalo za 19 odstotkov. Tudi delež starejšega prebivalstva (65 let in več), ki je vključen v to storitev, počasi narašča, vendar še vedno prepočasi, da bi cilj Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva 2006–2010 (Ur. l. RS, 39/2006) o 3-odstotni vključenosti do leta 2010 realizirali.

Vprašanje, ki se poraja ob predstavljenih podatkih, pa je, kdo zagotavlja pomoč 17.000 starim ljudem, ki potrebujejo relativno veliko pomoči, a je ne dobijo v institucionalnem varstvu ali s pomočjo na domu. Verjetno jo dobijo neformalno, od svojcev, sosedov, prijateljev ali znancev.

² Med drugim so prav ta načela opredelila dejavnost domov za stare kot gerontološko-geriatrično (Mali, 2008: 51). Njihovo dejavnost je utemeljevala medicina oziroma takratna gerontologija, ki je temeljila na medicini. Zato se je v naslednjih desetletjih število zaposlenih zdravstvenih delavcev v domovih močno povečalo in vnašalo v delo s stanovanjci predvsem medicinske koncepte.

³ Zapisane so v Programu razvoja varstva starejših oseb na področju SV do leta 2005 (MDDSZ, 1997).

Oskrba družinskih članov je pomembno dopolnilo formalnim oblikam pomoči za stare ljudi, saj so stari ljudje kljub starosti še vedno družinski ljudje, na drugi strani pa obstoječe oblike formalne pomoči niso dovolj in enakomerno dostopne vsem starejšim ljudem. Neformalne oblike pomoči povečini zagotavljajo sorodniki ali sosedje. V družini prevzemajo skrb za starejše družinske člane ženske, največkrat partnerke, sledijo hčere, snahe, nečakinje, vnukinje (Mali, 2008a: 31). Pogosto so še zaposlene, če pa so že upokojene, nemalokrat zaradi svoje starosti in bolezni ne morejo več v zahtevani meri oskrbovati starejših družinskih članov. Tudi neformalni oskrbovalci potrebujejo ustrezno pomoč in podporo.

Tovrstna neformalna in neplačana oblika oskrbe temelji na vrednotah, po katerih imajo domači in drugi člani socialnih mrež starih ljudi zaradi čustvene navezanosti dolžnost zagotoviti oskrbo starim ljudem (Hlebec, 2010a). Socialna politika njihovega prispevka in deleža oskrbe ne vrednoti ustrezno, ga nekako prezira in jim ne zagotavlja ustrezne podpore in pravic, da bi v skrbi za svoje družinske člane v starosti lahko vzdržali, pa tudi zagotavljali kakovostno oskrbo.

Dezinstitucionalizacija kot izziv za razvoj skupnostnih oblik oskrbe: metodološki pristop

Razlogov za utemeljevanje pomembnosti procesov dezinstitucionalizacije ni težko najti. Prostor socialnega varstva se v zadnjih desetletjih po vsem svetu spreminja, in to tako, da spodbuja uveljavljanje skupnostne skrbi za ljudi z različnimi ovirami, poudarja sodelovanje uporabnikov pri storitvah pomoči in si prizadeva za pluralizacijo storitev. Spremembe se odražajo kot premik od oskrbe v velikih ustanovah z normiranimi in standardiziranimi oblikami pomoči k diferenciranim oblikam pomoči, ki so usmerjene k zadovoljevanju individualnih potreb posameznika v skupnosti (Flaker et al., 2008: 8). Oblike skupnostne oskrbe kolikor je mogoče upoštevajo in aktivirajo sposobnosti posameznika in s tem povečujejo njegove zmožnosti za enakopravno sodelovanje v vsakdanjem življenju. Preprečujejo tudi različne oblike izključenosti. Temeljno načelo teh oblik skrbi je zagotoviti takšno oskrbo, ki podpira uporabnike, ne da bi jih ob tem pasivizirale ali dodatno (po nepotrebnem) ločevale od preostalih ljudi v skupnosti.

Na področju skrbi za stare ljudi smo v Sloveniji že leta 1964 sprejeli gerontološka načela, ki so omogočala razvoj skupnostne oskrbe starih ljudi. Acceto (1968: 33) navaja kot prvo načelo skrbi za stare gerontološko načelo, po katerem je dolžnost družbe poskrbeti za svoje stare prebivalce tako, da bi mogli čim dlje ostati v tistem okolju, kjer so živeli in delali v svojih najaktivnejših letih, ko so bili za delo najbolj sposobni. Kljub takratnim izrazito medicinsko usmerjenim gerontološkim načelom² je stroka dobro utemeljila izhodišča za razvoj skupnostne oskrbe starih ljudi. Prve zametke tovrstne pomoči pa zasledimo šele v drugi polovici osemdesetih let (Vojnovič, 1988), ko so začeli uvajati gospodinjsko pomoč za stare ljudi. Patronažne sestre, zaposlene sicer v zdravstvenem sektorju, so prevzemale tudi terensko delo in oskrbo starih ljudi v skupnosti (Ramovš, 2003). Največje spremembe smo zaznali po osamosvojitvi Slovenije, a nam še do danes ni uspelo realizirati načrtovanega obsega organiziranih storitev v bivalnem okolju³ (npr. dnevnovarstvenih centrov, centrov za pomoč na domu), po katerem naj bi zadovoljili potrebe po oskrbi za 15 odstotkov oseb, starejših od 65 let.

Razvoj skupnostne oskrbe starih ljudi je nujen, vprašanje pa je, kako ga spodbuditi. Že več kot deset let čakamo na sprejem zakonodaje o dolgotrajni oskrbi, a naraščanje potreb po pomoči starim ljudem v skupnosti je že zdaj tako pereč pojav, da ga sprejem zakonodaje sam po sebi ne bo odpravil. Zgledujemo se lahko po dobrih izkušnjah preoblikovanja posebnih socialnih zavodov v manjše, nove, uporabnikom prijaznejše oblike. Analiza procesov dezinstitutionalizacije posebnih socialnih zavodov (Flaker et al., 2008) opozarja, da v novih organiziranih oblikah življenja v skupnosti potrebujemo tudi nove metode, ki so paradigmatični premik od tradicionalnih modelov obravnave. Temeljijo na individualiziranem pristopu, na zagovorniški in proaktivni drži, na konceptu družbene konstrukcije oviranosti (motnje, nezmožnosti), na poznavanju konteksta in vsakdanjika uporabnika, na prevzemanju izračunanega tveganja, na ekspertizi uporabnika, na spolni in kulturni občutljivosti.

Pri utemeljevanju procesov dezinstitutionalizacije na področju skrbi za stare ljudi se lahko opiramo na dve podatki. Prvi temeljijo na analizi delovanja domov za stare kot totalnih institucij (Mali, 2008b), drugi pa opisujejo potrebe starih ljudi po dolgotrajni oskrbi (Flaker et al., 2008).

Domovi za stare kot totalne institucije

Goffmanov pojem totalne ustanove implicira popolno oskrbo, družbeno segregacijo, zaprtost, izolacijo. Tistim ustanovam, ki zajemajo tako rekoč vse vidike posameznikovega življenjskega kroga (delo, zabavo, rekreacijo itn.), prav zaradi totalnega zajetja Goffman (1961) pravi totalne. Goffmanovo opredelitev totalne institucije lahko strnemo v naslednje značilnosti: zaprtost pred zunanjim svetom; mortifikacija (razlastitev vlog, programiranje, (medosebna) kontaminacija); kontrola oblasti nad življenjem posameznika; vseobsegajoča skrb za vidike posameznikovega življenja; racionalizacija življenja; nevsakdanje življenje (negospodinsko, tovarniško življenje); disciplinski sistem (hišna pravila, nagrade in privilegiji, kaznovanje); fraternalizacija; prosti čas; sekundarne prilagoditve; svet uporabnikov – svet osebja; ozračje in kultura institucije. Omenjene značilnosti zmanjšujejo socialno in osebno identiteto uporabnikov institucije, ki je že brez tega močno okrnjena. Zlasti problematično je začetno obdobje prilagajanja na nov način življenja, saj poteka prek različnih procedur, ki so dejansko rituali, usmerjeni v poniževanje (degradacijo) uporabnika.

Ko smo raziskovali podobnosti domov za stare in totalnih ustanov (Mali, 2003, 2008a), smo ugotovili, da je življenje stanovalcev ustanov ločeno od življenja zunaj, zato je dom za stare svojstven svet, drugačen od zunanjega. V začetnem obdobju prilagajanja posameznika na življenje v ustanovi poteka proces mortifikacije, ki ga podkrepijo številne sprejemne procedure. Ob vselitvi se mora star človek sprijazniti z vsemi značilnostmi novega okolja. Bolj se mora sam prilagajati »domu«, kot pa se »dom« prilagaja njemu.

Že življenje v skupini, v množici ljudi, ki se med seboj ne poznajo, kjer si nekateri med seboj niso všeč, je kontaminirajoče samo po sebi, življenje v instituciji, kakršna je dom za stare, pa je še toliko bolj. V večposteljnih sobah, ki obstajajo v številnih domovih po Sloveniji, pride še posebej pri negibnih uporabnikih celo do medosebne kontaminacije. Prav najranljivejšo skupino uporabnikov lahko pri negovanju gledajo drugi uporabniki – sosedje. Njihovo zasebnost motijo tudi zaposleni z vstopom v sobo, saj na bolniških oddelkih osebje pogosto vstopi v sobe, ne da bi prej potrkalo.

Vseobsegajoče skrbi za vse vidike posameznikovega življenja, ki jo poznamo iz literature, v domovih za stare nismo opazili. Osebje poudarja, da je samostojna skrb za samega sebe zaželena. Ob velikem številu ljudi, ki jih vsakodnevno oskrbuje dokaj majhno število osebja, je potrebnih veliko izkušenj, znanja in iznajdljivosti. Zaposleni usmerjajo in spodbujajo uporabnike k čim večji samostojni skrbi zase.

⁴ V vsakem domu deluje svet stanovalcev, ki se zavzema za izboljšanje življenjskih razmer v domu. Poleg tega imajo v številnih domovih knjige pripomb in pohval ali nabiralnike želja za anonimne predloge, pohvale ali graje.

Osebjem je pri delu z uporabniki vpeto v cikel prizadetosti oziroma v emocionalno delo (glej tudi James, 1989), ki je pri delu s starimi ljudmi v domu nedvomno močno prisotno. Opisujejo ga kot »osebno(stno) razdajanje«, vključevanje svoje osebnosti v delo, zato pomeni odmik od rutinsko opravljenega dela. Na drugi strani

pa je emocionalno delo tudi pogoj za dobro in kakovostno delo z uporabniki.

Stanovalci preživljajo svoj prosti čas v okviru zaposlitvenih dejavnosti, ki se jih udeležujejo glede na svoje počutje in zdravstveno stanje. Za gibljive in samostojne stanovalce je na voljo več dejavnosti, za ležeče pa zelo malo. Težave s preživljanjem časa imajo predvsem slednji in tisti, ki ne znajo ali ne morejo najti smisla življenja v novem okolju.

Sekundarnih prilagoditev (situacijskega umika, linije nespravljalivosti, kolonizacije in spreobrnjenja) v domovih nismo opazili. Obstaja pa nov vidik prilagoditve, ki se kaže v skromni drži uporabnikov in nekritičnosti do življenja v ustanovi. Uporabniki domov za stare sodelujejo v procesih odločanja,⁴ kar zmanjšuje prepad med osebjem in njimi. Se pa v domovih pojavljajo institucionalne ceremonije, skupni dogodki, ki na zunaj kažejo, da so stanovalci in osebje skupaj, v resnici pa niso namenjene povezovanju obeh svetov – svetu zaposlenih in svetu stanovalcev. Pogosto pa je spontanost obeh prisotnih takšna, da do povezovanja pride.

V domovih za stare najdemo nekatere elemente totalne ustanove, ne pa vseh, saj so, kot pravi Goffman, totalne ustanove idealni tip. Tudi tiste značilnosti, ki jih imajo, niso skrajne. Uporabnika osebje upošteva, se prilagaja njegovim potrebam in zahtevam, a v okvirih delovanja ustanove. Še vedno so v ospredju cilji ustanove: skrb za množico ljudi, nakopičeno na enem mestu, zato je življenje v ustanovi podrejeno pravilom in birokraciji.

Ali ima neki dom nekatere elemente totalne institucije, je odvisno od usmeritve institucije. Velja pa tudi nasprotno, da usmeritev institucije določajo obseg, vpliv, pogostnost in izrazitost elementov totalne institucije. Če zaposleni v domu bolj poudarjajo elemente medicinske obravnave uporabnikov, deluje dom bolj kakor totalna institucija. Če pa so v ospredju elementi socialne usmeritve, ki poudarjajo uporabnika, njegove zahteve, potrebe in aktivno vključevanje v življenje znotraj institucije, je elementov totalne institucije manj. Življenje v slednjem primeru še vedno poteka v instituciji, z vsemi lastnostmi institucionalne ureditve, le več stičnih točk je z življenjem v domačem okolju, ki je za večino starih ljudi, ki živijo v domu za stare, primarno, prvotno življenjsko okolje.

Raziskovanje potreb starih ljudi

V zadnjih letih smo na Fakulteti za socialno delo v različnih raziskovalnih projektih (Flaker et al., 1999, 2000, 2004a, 2004b, 2007; Čačinovič Vogrinčič et al., 2008; Mali, 2007) proučevali vsakdanje življenje ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno pomoč, podporo in oskrbo za samostojno življenje zunaj totalnih institucij, v skupnosti, v njihovem domačem življenjskem okolju. Poskušali smo definirati potrebe ljudi in ugotavljati usklajenost potreb z obstoječimi službami kot odgovori na potrebe ljudi. Z zbiranjem kvalitativnih podatkov smo pridobili različne opise situacij, v katerih se znajdejo ljudje z dolgotrajnimi stiskami, da bi na tej podlagi ugotovili, kaj potrebujejo.

Oblikovali smo indeks potreb, detektirali ključne dejavnike, ki zagotavljajo samostojno in neodvisno življenje v skupnosti in obenem opozorili na negativne in pomanjkljive vidike življenja v instituciji. Katalog vsebuje naslednje kategorije potreb in situacij: nadomestilo za hospitalizacijo

⁵ Denimo prostore, v katere se lahko zatečejo pred nasiljem, varne hiše ipd.

⁶ Na primer večje prostore, ki omogočajo gibanje s pripomočki kot so bergle, hodulje, vozički na ročni pogon; krožne poti za osebe z demenco; prostori za počitek ipd.

in institucionalizacijo, stanovanje, vsakdanje življenje, delo in denar, interakcijski prekrški, stiki in družabnost, institucionalna kariera, neumeščenost in pripadnost, spolno specifične potrebe. Z dekonstrukcijo življenjskega sveta na situacijsko definirane potrebe in nujo smo poskušali prikazati preciznejšo konstrukcijo odgovorov nanje – tipe služb in storitev, ravnanje akterjev v socialnem in zdravstvenem varstvu, ustrežnejše metode, načine, spretnosti in ravnanja v socialnem delu in drugih strokah (Flaker et al., 2008). V nadaljevanju predstavljamo tiste potrebe, ki so ključne za razumevanje potreb in odgovorov starejše populacije.

Delo je ena temeljnih človeških potreb, ki je v sodobni družbi neločljivo povezana s potrebo po *materialni preskrbljenosti*. V vseh obdobjih našega življenja, od mladosti do starosti, potrebujemo delo. Eden temeljnih virov materialne preskrbljenosti pa je tudi lastno delo. V zgodnji in srednji starosti še marsikateri star človek dela, nekateri celo v pozni starosti. Tudi neplačano delo, delo v senci (npr. skrb za vnuke, vrtičkarstvo) pripomore k boljši materialni preskrbljenosti starih ljudi. Ljudje čutimo potrebo po delu in denarju, pa tudi po prostem času (Flaker et al., 2008: 142–190). Biti dejaven in delati je pogoj človeškega življenja. Stari ljudje čutijo potrebo po tem, da so aktivni, da nekaj delajo. Ob upokojitvi velikokrat nastane kriza, saj ima prej delovno aktivni človek preveč časa in ne ve, kaj naj z njim. Zato je pomembno, da si najde nove aktivnosti, nove zaposlitve v obliki druženja, delavnic, krožkov ipd. Po drugi strani pa potrebuje tudi prosti čas, to je čas, ki ni zapolnjen z aktivnostmi.

Osnovna potreba vsakega posameznika je potreba po *stanovanju*, potreba biti kje. Poleg osnovne funkcije zavetja pred vremenskimi razmerami ima še celo vrsto socialnih funkcij. Stanovanje oziroma bivališče je prostor za druženje s prijatelji, za ustvarjanje družine, je prostor za shranjevanje potrebščin in drugih stvari. Stanovanje nam omogoča zasebnost. Še posebno je to izrazito v kakšnih zavodih, kjer sobe stanovalcem pomenijo prostor, kamor se lahko umaknejo pred drugimi, kjer so lahko sami in kjer imajo pravico, da jih drugi ne motijo. Stari ljudje potrebujejo tudi posebne prostore⁵ oziroma posebno ureditev prostorov.⁶ Prostor mora biti čim bolj prilagojen uporabnikovim potrebam (Flaker et al., 2008: 111).

Človek je družbeno bitje, zato so stiki z drugimi fiziološka nuja, potreba po *stikih in družabnosti* pa je ena temeljnih človekovih potreb. Mreže starih ljudi so po navadi majhne in omejene na ozek krog ljudi, predvsem na družinske člane in redke prijatelje. Pomemben del omrežja so tudi ljudje, ki pomagajo starim ljudem za plačilo in so zaposleni v formalnih oblikah pomoči, kot tudi prostovoljci. Pogosto se zgodi, da so t. i. plačani prijatelji večinski del uporabnikove socialne mreže in so edini stik uporabnika z zunanjim svetom. Pomembno je, da poskušamo čim bolj krepiti družabnost starih ljudi, saj si navadno želijo stikov z drugimi, vendar ne vedo, kako naj jih vzpostavijo.

Interakcijskih prekrškov, ki jih delamo vsak dan, navadno ne povezujemo s kakšno posebno potrebo in navadno tudi ni potrebe za to. Z njimi opravimo mimogrede, jih popravimo in pozabimo. Tudi ko jih ljudje ne morejo popraviti, ko postanejo moteči, jih interpretirajo z neko shemo, ki je zunaj interakcije (npr. bolezen, demenca ipd.). Zaradi bremena stigme, ki jo nosijo stari ljudje, povzročajo mladi in srednji generaciji interakcije s starimi ljudmi, številna nelagodja ki jih eni in drugi občutijo kot breme. Da bi taka bremena odpravili, potrebujemo več medsebojnega sodelovanja, ki bo omogočalo medgeneracijsko sožitje in izničilo stereotipno doživljanje generacij.

Ljudje v vsakdanjem življenju potrebujemo gotovost. Življenje v starosti pa je izpostavljeno številnim negotovostim. Življenjske situacije, ki so bile prej samoumevne in gotove, v starosti pogosto niso več takšne. Gotovost lahko zavarujemo tako, da zagotovimo dovolj stabilnih vezi, materialno

preskrbljenost in telesno varnost. Poleg tega je treba zagotoviti večje število ugodnih življenjskih dogodkov in njihovih ugodnih razpletov in življenjske okolice, ki bodo zagotavljale gotovost, varen družben in osebni status, možnost ustvarjanja, izražanja želja in dejavnosti z drugimi (Flaker et al., 2008: 58–59). *Institucionalizacija* starega človeka (krajši čas v bolnišnici ali daljše obdobje v domu) prekine življenjsko rutino. Pomembno je, da v takih primerih pomagamo posameznikom, da rekonstruirajo gotovosti, jim omogočimo vzpostavitev novih življenjskih rutin.

Svojci oseb z dolgotrajnimi stiskami se pogosto znajdejo v situaciji, ko ne zmorejo več, saj so preobremenjeni s skrbjo za to osebo. Obremenitve so lahko povsem fizične (na primer: hči se stara in ne more več dvigovati svojega negibljivega očeta), lahko pride tudi do čustvenih obremenitev, saj jih sorodniki, za katere skrbijo, želijo imeti ves čas ob sebi, oni pa seveda tega ne zmorejo, ker imajo svoje obveznosti, svoje družine. Prav tako so obremenjeni tudi uporabniki. Bremanijo jih različni življenjski dogodki in okolice, nasilje, nemoč, bolezen in stiska, ki jo doživljajo bližnji. Oboji prej ali slej potrebujejo razbremenitev. Svojci se lahko obrnejo na socialne in zdravstvene službe ali na svoje bližnje, uporabniki pa razbremenitev najdejo v umiku iz situacije, lahko gre za kratek odmik (npr. odhod v toplice) ali pa za stalen umik (odhod v dom za stare) (Flaker et al., 2008: 48–57).

V starosti se poraja tudi dinamična in dialektična potreba, ki se vzpostavi na prepadu med *neumeščenostjo in pripadnostjo*. Stari ljudje so pogosto v odvisnem razmerju s svojimi bližnjimi. Bližnji so lahko posamezniku pomembna opora, lahko pa mu onemogočajo samostojnost. Na eni strani potrebujemo druge, potrebujemo odvisnost od njih, na drugi strani pa imamo tudi potrebo po samostojnosti in po neodvisnosti od drugih (Ibid.: 346). Zaradi slabših možnosti za samostojno življenje v starosti je potrebe, ki izhajajo iz neumeščenosti in pripadnosti, težko zadovoljevati. Potrebujemo takšne odgovore, metode dela, storitve, sredstva, ki bodo starim ljudem omogočali prepoznavati in zadovoljevati potrebe neumeščenosti in pripadnosti in vzpostavljali ozemlje, na katerem bo mogoče zadovoljevati tudi vse druge potrebe v starosti.

Dezinstitucionalizacija na področju oskrbe starih ljudi - vizija ali misija nemogoče

Povečevanje števila starih ljudi in zadovoljevanje njihovih potreb, pretirana institucionalizacija in nerazvita skupnostna oskrba so dejavniki, ki narekujejo spremembe obstoječega sistema skrbi za stare ljudi. Spremembe je treba vnašati v oba sistema oskrbe, tako institucionalnega kot skupnostnega. Ob tem se kot mogoč način za uvajanje sprememb kažeta spodbuditev in uveljavitev procesov dezinstitucionalizacije.

Dezinstitucionalizacija ne pomeni zgolj organizacijskih sprememb sistemov, temveč vpliva tudi na spremembe na mikro-, makro- in mezoravni delovanja sistema socialnega varstva. Na mikroravni spodbuja zavedanje starih ljudi, da imajo pravico do življenja v skupnosti, z drugimi ljudmi; da so vključeni v družbene tokove in da o svoji usodi lahko odločajo, tudi če so bolni, slabotni ali celo manj prisebni. Na mezoravni dezinstitucionalizacija poraja potrebo po razvijanju oskrbe po meri starih ljudi, potrebo po razvoju skupnostne oskrbe kot alternativne in dopolnilne institucionalni. Oskrba po meri starih ljudi vodi v prestrukturiranje velikih in masovnih institucij, domov za stare, v razvoj novih metod dela, tudi socialnega dela, in razvoj novih oblik skupnostne oskrbe. Bremanje oskrbe za stare ljudi je danes na svojcih, ki dajejo tako imenovano neformalno oskrbo. Ta se v trenutnih razmerah utaplja v nevednosti, neznanju, nemoči in preobremenjenosti s skrbjo za stare

družinske člane, zato potrebuje ustrezno podporo in pomoč. Vseh opisanih sprememb ni mogoče uresničiti, če za njihovo realizacijo niso izpolnjeni pogoji na makroravni, na ravni države, kjer potrebujemo zakonodajo, ki bo omogočala dezinstitutionalizacijo.

Stari ljudje potrebujejo celostno oskrbo, kjer sodelujejo strokovnjaki različnih strok. Pretirana institucionalizacija oskrbe starih ljudi sicer kaže na dobro sodelovanje zdravstvene in socialne stroke, zato velja dosedanje dobre izkušnje ohraniti in jih s procesi dezinstitutionalizacije prenesti v skupnostne oblike pomoči. Sodelovanje med strokami, ki zagotavljajo oskrbo starih ljudi, je nujno, prav tako pa je pomembno medsebojno spoznavanje in prepoznavanje ravnanj, ki so specifična za posamezno stroko. Timska obravnava, celostna, holistična in integrirana oskrba so temeljne usmeritve, ki jih proces dezinstitutionalizacije lahko vnese v institucionalni in skupnostni model oskrbe starih ljudi. Tudi zato je nesmiselno nadaljevanje prakse na način, ki ne zagotavlja sodelovanja in partnerstva med strokami socialnega in zdravstvenega dela. Dezinstitutionalizacija je izziv za medsebojno sodelovanje in povezovanje, in sicer na ravni izobraževalnih institucij (fakultete za socialno delo, visokih šol za zdravstvo in fakultete za zdravstvene vede), na ravni medresorskega sodelovanja (ministrstva za delo, družino in socialne zadeve in ministrstva za zdravje), kot tudi strokovnjakov v praksi.

Zanimivo je, da ideje o dezinstitutionalizaciji na področju oskrbe starih ljudi prihajajo iz znanstvenih in akademskih krogov. Potrebe po dezinstitutionalizaciji smo razbrali na podlagi izvedenih kvalitativnih raziskav, ob raziskovanju potreb v starosti. Pobude starih ljudi so maloštevilne, tihe, prikriti, kadar pa se pojavijo, so prezrte in neuslišane pri odgovornih. Kažejo na značilno držo starejše populacije, kot izrazito v usodo vdane populacije, ki je zadovoljna s streho nad glavo, preskrbljenostjo s hrano in toplim prostorom. Upamo, da bo »baby-boom« generacija, ki je spodbudila v različnih zgodovinskih obdobjih številne družbene spremembe, tudi na stara leta aktivno posegla v obstoječe razmere in vplivala na spremembe, ki jih na področju oskrbe starih ljudi v Sloveniji potrebujemo v takšnih oblikah, kot jih predstavlja pričujoči prispevek.

Literatura

- ACCETO, B. (1968): *Starost, staranje in starostno varstvo*. Ljubljana, Rdeči križ Slovenije.
- ČAČINOVIČ VOGRINČIČ, G., GREBENC, V., KODELE, T., MALI, J., MILOŠEVIČ ARNOLD, V., RIHTER, L., ŠKERJANC, J. in UREK, M. (2008): *Oblike bivanja in podpore za ranljive skupine prebivalcev (oseb z demenco, ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami in intelektualno oviranih oseb) v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- DRŽAVNI ZBOR REPUBLIKE SLOVENIJE (2006): *Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010*. Uradni list RS 39/2006 (13. april 2006).
- FLAKER, V. (1998): *Odpiranje norosti*. Ljubljana, *cf.
- FLAKER, V., KASTELIC, A., VIDEMŠEK, P., ZORN, J., ZUPANČIČ, D., CIGLER, M. in ŠIRCELJ, J. (1999): *Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: Analiza in predlog ukrepov*. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.
- FLAKER, V., RODE, N., MESEC, B., TURNŠEK, N., JURANČIČ, I., UREK, M. in GREBENC, V. (2000): *Modeli in metode za merjenje učinkov razvojnih in preventivnih programov na področju socialnega varstva: Evalvacija stroškovne učinkovitosti in uspešnosti 5-letnih socialnovarstvenih programov*. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.
- FLAKER, V., JURANČIČ, I., KRESAL, B., NAGODE, M., RODE, N., ŠKERJANC, J., URH, Š., VIDEMŠEK, P. in ZAVIRŠEK, D. (2004a): *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva: Načrt pilotskega projekta uvajanja neposrednega financiranja*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

- FLAKER, V., KRESAL, B., MALI, J., MILOŠEVIČ ARNOLD, V., RIHTER, L. in VELIKONJA, I. (2004b): *Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco: Sklepno poročilo*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., CIGOJ, N., GREBENC, V., KODELE, T., KRANJC, B., PIRNAT, T., SMOLE, A., UREK, M., VIDEMŠEK, P. IN ŽNIDAREC DEMŠAR, S. (2007): *Krepitev moči v teoriji in praksi*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., MALI, J. IN UREK, M. (2008): Deinstitutionalisation process in long-term mental health institutions in Slovenia. V *Conference monograph: Vilnius Lithuania 2007*, ur. M. London, 57–69. Cambridge, European Network for Training Evaluation and Research in Mental Health.
- FLAKER, V., ČAČINOVIČ VOGRINČIČ, G., GREBENC, V., KODELE, T., MALI, J., MILOŠEVIČ ARNOLD, V., RAPOŠA TAJNŠEK, P., RIHTER, L., RODE, N., SEDMAK, M., ŠKERJANC, J., UREK, M. IN ZAVIRŠEK, D. (2008): *Evalvacija procesov dez institucionalizacije v posebnih socialnih zavodih v Sloveniji (V5-0287): zaključno poročilo*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., MALI J., KODELE, T., GREBENC V., ŠKERJANC J. IN UREK M. (2008): *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- GOFFMAN, E. (1961): *Asylums*. Garden City, NY, Doubleday & Co.
- HLEBEC, V. (2010a): The post-socialist transition and care for older people in Slovenia. *Eur. papers new Welf.* 15: 141–152. Dostopno prek: <http://eng.newwelfare.org/2010/10/20/the-post-socialist-transition-and-care-for-older-people-in-slovenia-2/#.ULDHTuOe-OQ> (24. november 2012)
- HLEBEC, V. (2010b): Oskrba med državo in družino: oskrba na domu. *Teorija in praksa* 47(4): 137–157.
- JAMES, N. (1989): Emotional labour: skill and work in the social regulation of feelings. *Sociological Review* 37: 5–42.
- MALI, J. (2003): *Koncept totalne ustanove in domovi za stare*. Magistrsko delo. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.
- MALI, J. (2007): Raziskovanje demence v socialnem delu. *Kakov. starost* 10(4): 25–34.
- MALI, J. (2008a): *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- MALI, J. (2008b): Comparison of the characteristics of homes for older people in Slovenia with Goffman's concept of the total institution (Primerjava značilnosti domov za stare v Sloveniji z Goffmanovim konceptom totalne ustanove). *European journal of social work* 11(4): 431–443.
- MALI, J. (2009a): Sožitje med generacijami kot ga razumemo v socialnem delu: sožitje generacij. V *Vloga starejših v sodobni slovenski družbi: zbornik*, ur. S. Bezjak, 70–76. Ljubljana, Inštitut Hevrek.
- MALI, J. (2009b): Medgeneracijska solidarnost v obstoječih oblikah skrbi za stare ljudi. V *Brez spopada: kultur, spolov, generacij*, ur. V. Tašner, I. Lesar, M. G. Antić, V. Hlebec in M. Pušnik, 243–256. Ljubljana, Pedagoška fakulteta.
- MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE (1997): *Program razvoja varstva starejših oseb na področju SV do leta 2005*. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/program_starejsi_2005.pdf (15. avgust 2012).
- MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE (n. d.): *Strategija varstva starejših do 2010 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva*. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/strategija_varstva_starejsih_splet_041006.pdf (8. november 2012).
- NAGODE, M., JAKOB KREJAN, P. IN SMOLEJ, S. (2010): *Izvajanje pomoči na domu. Analiza stanja v letu 2010. Končno poročilo*. Ljubljana, Inštitut za socialno varstvo.
- RAMOVŠ, J. (2003): *Kakovostna starost – Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana, Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
- SKUPNOST SOCIALNIH ZAVODOV SLOVENIJE. Dostopno prek: <http://www.ssz-slo.si/slo/main.asp?ID=2361E17F> (7. november 2012).
- S MOLEJ, S., JAKOB KREJAN, P., ŽIBERNA, V. in NAGODE, M. (2010): *Spremljanje izvajanja programov socialnega varstva. Poročilo o izvajanju programov v letu 2009. Končno poročilo*. Ljubljana, Inštitut za socialno varstvo.
- VOJNOVIČ, M. (1988): Organizacija gospodinjске pomoči starim na domu. *Zdravstveno varstvo* 27(1): 1–44.

Varovanje pravic oseb s težavami v duševnem zdravju

Vloga neodvisnega zagovorništva in zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja

Zagovorništvo v duševnem zdravju je v prvotni obliki nastalo predvsem kot kritika »*nehumanih*«¹ metod dela in razmer v psihiatričnih totalnih institucijah in kršenja osebnih pravic v njih. Te kritike so sprva podajali posamezniki z izkušnjo psihiatričnega zdravljenja, kot sta bila John Perceval¹ in Clifford Beers,² ki sta s svojim delom navdihnili razvoj zagovorniškega gibanja; ta je sovpadal z vzponom drugih družbenih gibanj, ki so se borila za pravice najrazličnejših marginalnih skupin. Pomembnost zagovorniškega gibanja³ je predvsem v tem, da je postavilo na dnevni red oblikovalcev javnih politik vprašanje varovanja pravic oseb s težavami v duševnem zdravju, še zlasti v postopkih prisilnih hospitalizacij. Večinoma so ti postopki potekali arbitrarno, saj ni bilo ustrezne zakonske podlage, ki bi urejala to področje. Šele jasna regulacija postopkov prisilne hospitalizacije omogoča uspešno ravnotežje med skrbjo za človekove pravice oseb v teh postopkih in skrbjo za njihovo zdravje. Prisilne hospitalizacije vedno izvajamo pod pretvezo, »da je skrb za zdravje človeka na prvem mestu, čeprav na račun omejevanja človekovih pravic« (Teršek, 2009: 16).

V drugi polovici prejšnjega stoletja so številne države pod pritiski družbenih gibanj spremenile zakonodajo, ki je odpravila bolnišnice kot temeljne oblike pomoči ljudi v duševni stiski. Govorimo o procesu dezinstitutizacije, ki je v praksi potekala v dveh vzporednih korakih. Države so pod pritiski družbenih gibanj spremenile zakonodajo in načrtno zmanjšale število bolnišničnih postelj, hkrati pa so oblikovale nove oblike skupnostne

¹ John Thomas Perceval je bil v letih 1830–1832 tudi sam zaprt v psihiatrični ustanovi. Leta 1845 je skupaj s somišljeniki ustanovil društvo za zagovorništvo in postal prvi reformator azilov za duševno bolne (Flaker, 1993: 5). O svojih izkušnjah s psihiatrijo in bivanjem v azilih je pisal pripovedne zgodbe, ki so bile pozneje objavljene v knjigi *Perceval's Narrative: a Patient's Account of his Psychosis, 1830–1832*, ki jo je uredil Gregory Bateson (1962).

² Clifford Beers (1876–1943) je leta 1908 objavil avtobiografsko delo *A Mind that Found Itself*, v njem je iz osebnih izkušenj dodobra opisal vse pomanjkljivosti takratnega sistema oskrbe duševnih bolnikov. Leta 1909 je ustanovil *Nacionalni odbor za duševno oskrbo* z namenom preoblikovanja družbenega odnosa do »duševnega zdravja«³ in zdravstvene oskrbe na tem področju.

³ Koncept zagovorništva v duševnem zdravju se je razvil z namenom promoviranja temeljnih človekovih pravic in dostojanstva ljudi s težavami v duševnem zdravju v najširšem pomenu (Funk, 2003: 7). Cilj zagovorništva je poleg tega še odprava stigme in diskriminacije, ki jo doživljajo ljudje s težavami v duševnem zdravju, prizadeva pa si tudi za doseg širših sistemskih sprememb v obravnavi ljudi z duševnimi težavami. Svetovna zdravstvena organizacija (SZO, 2005) sporoča, da je »zagovorništvo pomembno sredstvo za dviganje zavesti o tem, kako pomembna je tematika duševnega zdravja, in omogoča, da so te teme vedno na dnevnem redu vlad. Zagovorništvo lahko izboljša proces oblikovanja politik in storitev.«

⁴ Ang. »*Mental Health Global Action Programme*«.

⁵ Ang. »*Mental Health Declaration for Europe. Facing the Challenges, Building Solutions*«.

⁶ Ang. »*Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care*«.

oskrbe. Poleg nacionalnih zakonov države v tem času sprejemajo številne mednarodne dokumente, ki urejajo to področje in tako vzpostavijo pravni okvir za varstvo pravic oseb s težavami v duševnem zdravju. Za mednarodne dokumente je značilno, da povečini pravno niso zavezujoči, saj gre le za predloge različnih ukrepov in dobrih praks na področju duševnega zdravja. Vseeno pa ti dokumenti kažejo pripravljenost držav podpisnic na sodelovanje in sprejemanje novih politik na področju duševnega

zdravja (Lapajne, 2011). Pomembnejša mednarodna dokumenta na tem področju sta *Globalni akcijski program na področju duševnega zdravja*⁴ in *Deklaracija duševnega zdravja za Evropo*.⁵ Oba je sprejela Svetovna zdravstvena organizacija (SZO), da bi predstavila celostno strategijo na področju varovanja duševnega zdravja. Gre za željo, da bi se vlade posameznih držav seznanile s primernimi ukrepi, ki so potrebni za vzpostavitev kakovostne in učinkovite oskrbe ljudi s težavami v duševnem zdravju. Globalni akcijski program daje poseben pomen ukrepom za preprečevanje stigme, socialne izključenosti in kršitev osebnih svoboščin oseb s težavami v duševnem zdravju v postopkih prisilnih hospitalizacij. Januarja 2005 je tudi Slovenija podpisala deklaracijo Svetovne zdravstvene organizacije *Deklaracija duševnega zdravja za Evropo*, kar pomeni, da se je pridružila skupnim prizadevanjem Evropske unije za izboljšanje zdravstvenega varstva na področju duševnega zdravja. Cilji in prioritete deklaracije se osredinjajo predvsem na: promocijo duševnega zdravja v družbi, odpravo stigme in socialne izključenosti; oskrbo duševnega zdravja, ki temelji na skupnostnih službah; preventivo na področju duševnega zdravja; učinkovito in primerno oskrbo ljudi z duševnimi težavami na primarni ravni, ki omogoča sodelovanje in izbiro v oskrbi; okrevanje in vključevanje v skupnost tistih ljudi, ki se spopadajo s hudo duševno stisko.

Ko imamo v mislih pravno varstvo pravic oseb s težavami v duševnem zdravju, posebej v postopkih prisilnih hospitalizacij, je še vedno najpomembnejši mednarodni dokument *Resolucija OZN 46/119 Načela za zaščito ljudi s težavami v duševnem zdravju in izboljšanje oskrbe na področju duševnega zdravja*,⁶ ki je bila sprejeta leta 1991. Resolucija določa, da morajo biti vsi ljudje z duševno stisko zdravljeni humano s spoštovanjem človekovega dostojanstva in da je na podlagi duševne težave prepovedana vsaka diskriminacija. Ljudje s težavami v duševnem zdravju imajo pravico do življenja in dela v skupnosti. Prav tako resolucija določa, da ima vsakdo pravico do zdravljenja v kar najmanj restriktivnem okolju in s kar najmanj restriktivnimi metodami zdravljenja. Zdravljenje se ne sme izvajati brez soglasja osebe, razen v primerih, ki jih določa zakon. Soglasje mora biti podano prostovoljno, brez groženj in prisile, potem ko oseba dobi ustrezne in razumljive informacije o: diagnostični oceni, namenu, metodi, verjetnem trajanju in pričakovanem učinku predlaganega zdravljenja, alternativnih načinov zdravljenja. Fizično obvladovanje in izolacija sta prepovedani, razen ob izjemah, ki jih določa zakon. Oseba, sprejeta v psihiatrično ustanovo, mora biti takoj ob sprejemu obveščena o svojih pravicah in o tem, kako jih uveljaviti. Dokler oseba ne zmore razumeti teh informacij, jih je nujno posredovati pooblaščenemu predstavniku ali drugim osebam, ki so pripravljene zastopati interese osebe na zdravljenju. Med zdravljenjem v psihiatrični ustanovi imajo ljudje pravico do spoštovanja zasebnosti, pošiljanja in prejemanja necenzurirane pošte, sprejemanja obiskov, dostopa do poštnih storitev in telefona, časopisov, radia in televizije, svobode veroizpovedi. Življenjske razmere in okolje v psihiatrični ustanovi morajo biti čim bolj podobni tistim v vsakdanjem življenju. Prisilna hospitalizacija je skrajni ukrep v primerih, ko zaradi duševne stiske obstaja resna nevarnost za varnost in zdravje osebe same ali drugih oseb.

Vse omenjene določbe iz *Resolucije OZN 46/119* upošteva tudi novi *Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr)*,⁷ ki ga je državni zbor sprejel julija 2008, po skoraj dvajsetih letih prizadevanj številnih skupin. Zakon je kompromis med zahtevo po varovanju pravic uporabnikov služb duševnega zdravja in ohranjanjem strokovne moči oziroma (Flaker et al., 2009: 4), »je kompromis med novejšim skupnostnim modelom duševnega zdravja in tradicionalnim medicinskim pogledom na duševno stisko«. Zakon je tudi uskladal obstoječo zakonodajo v skladu z odločbo Ustavnega sodišča.⁸ Ustavno sodišče je prejšnjo zakonsko ureditev kot neustavno videlo v dveh točkah, in sicer ker je omogočala arbitrarnost pri odločanju o uvedbi prisilne hospitalizacije (ni bilo jasnih zakonskih kriterijev) in ker osebe s težavami v duševnem zdravju v teh postopkih niso imele na voljo zagovornika po uradni dolžnosti. S sprejetjem zakona je zakonodajalec vzpostavil pravni okvir za celostno in dolgoročno zasnovano varstvo duševnega zdravja. V splošnih določbah ZDZdr tako določa mrežo izvajalcev programov in storitev za duševno zdravje; opredeljuje pravice oseb v mreži izvajalcev programov in storitev v duševnem zdravju, zlasti v oddelkih pod posebnim nadzorom in varovanih oddelkih; ureja postopke (neprostovoljnega) sprejema v psihiatrično bolnišnico in socialnovarstveni zavod; opredeljuje pravico do zastopnika; določa, da v postopkih pred sodiščem osebo obvezno zagovarja odvetnik; opredeljuje posebne metode zdravljenja in posebne varovalne ukrepe, postopke za njihovo izvajanje ter nadzor nad izvajanjem; vzpostavlja pravno podlago za nadzorovano obravnavo, ki se bo izvajala v lokalnem okolju ter vzpostavlja pravno podlago za obravnavo v skupnosti na podlagi interdisciplinarnega načrta storitev.

Z določili, ki urejajo obravnavo v skupnosti in nadzorovano obravnavo, zakon uvaja nove oblike podpore za osebe s težavami v duševnem zdravju. Ta določila zakona kažejo, da tudi v Sloveniji prihaja do premika v skrbi za duševno zdravje, ki čedalje bolj poudarja pomen skupnostne skrbi za duševno zdravje in ne samo institucionaliziranega psihiatričnega modela skrbi. Za zdaj se ta premik žal kaže predvsem na deklarativni zakonski ravni, saj v praksi še ni bilo večjih sprememb. Z zakonsko opredelitvijo nadzorovane obravnave in obravnave v skupnosti je Slovenija na tem področju prehitela večino evropskih držav, saj imajo le redke te oblike opredeljene z zakonom. Možnost prisilnega zdravljenja v skupnosti (nadzorovana obravnavo)⁹ trenutno poznajo na primer še v Angliji, Škotski, Belgiji, Portugalski, Švedski in Luksemburgu (Salize et al., 2002).¹⁰ Prav tako imajo redke evropske države z zakonom določeno možnost prostovoljne vključitve v program obravnave v skupnosti po končani hospitalizaciji. Seveda pa velja, da se skrb za duševno zdravje v skupnosti izvaja v večini evropskih držav in številne države po razširjenosti programov pomoči v skupnosti presegajo prakso v Sloveniji, čeprav nimajo zakonsko določenih takšnih oblik. Tako rekoč vse evropske države razen Francije in Španije poznajo zakonska določila, po katerih je prisilna hospitalizacija mogoča le takrat, ko ni na voljo drugih, manj restriktivnih oblik pomoči. Tako v državah EU prisilno hospitalizacijo dojemajo kot zadnji ukrep, ki se lahko izvede, ko so izpolnjeni natančni zakonski pogoji. Kriteriji se nanašajo na dve kategoriji, in sicer gre za kriterije ogrožanja (zdravja, življenja, drugih ljudi, premoženjska škoda) in kriterije zdravljenja (huda duševna motnja, nujno zdravljenje).

⁷ Predlagatelj zakona je pri pripravi upošteval smernice drugih mednarodnih dokumentov, zlasti *Zelene knjige, Konvencijo o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin, Konvencijo o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino (Oviedska konvencija)*.

⁸ Ustavno sodišče Republike Slovenije je z odločbo U-I-60/03-20 (Uradni list RS 131/2003) ugotovilo, da so določbe od 70. do 81. člena *Zakona o nepravdnem postopku* v neskladju z ustavo in tako kršijo osnovne človekove pravice v postopkih prisilnih hospitalizacij.

⁹ Pri nadzorovani obravnavi gre za zdravljenje proti volji ljudi. Ker poteka v lokalnem okolju (na domu), je morda res manj restriktivna kot prisilna hospitalizacija v psihiatrični instituciji, saj oseba ostane v domačem okolju, a številni kritiki tega koncepta opozarjajo, da pomeni predvsem širjenje psihiatričnih pristojnosti (nadzora) zunaj institucije.

¹⁰ Gre za edino celovito raziskavo o zakonodajni praksi na področju neprostovoljnih hospitalizacij oseb z duševnimi težavami, ki je bila opravljena v državah članicah leta 2001.

¹¹ Osebnostno dostojanstvo je univerzalna in neodtujljiva vrednota, saj izhaja že iz same človekove danosti, da se rodi kot človek, in njegovega samozavedanja kot mislečega in čutečega posameznika in pripadnika človeške vrste (Jacobson, 2009). Gre za objektivni in subjektivni koncept, zato je zelo izmuzljiv in ohlapen pojem, ki je vpel med filozofijo, teologijo, pravo in politično teorijo. Ni enotnega koncepta človekovega dostojanstva, vsak posameznik je oseba s svojim lastnim dostojanstvom. Z vidika zagovornišтва je najpomembnejši koncept osebnega dostojanstva na individualni ravni. Na tej ravni dostojanstvo namreč pomeni predvsem pravico »do samoodločbe na vseh področjih posameznikovega življenja in da lahko vpliva na odločitve drugih, ki vplivajo na njegovo življenje« (Feldman, 1999: 685). To pomeni, da moramo gledati na vsakega človeka posebej kot na osebo z lastnimi prepričanji in vrednotami.

¹² Evropske države so razvile različne prakse profesionalnega varovanja interesov in pravic ljudi s težavami v duševnem zdravju. Na primer bolniško zagovornišтво v Avstriji in na Nizozemskem, institut neodvisnega statutarne zagovornika za področje duševnega zdravja v Angliji, sistem osebnega ombudsmana za psihiatrične paciente na Švedskem.

izhaja, da se na »zaprtih oddelkih« lahko omejijo samo te pravice, in to v tistem obsegu, ki je nujno potreben za doseg namena; uporabi se najmilejši ukrep, ki se izvaja najkrajši mogoči čas. O omejitvi pravic odloči sodišče s sklepom. Smisel zakona je torej reguliranje omejevanja človekovih pravic in svoboščin.

Pomembna novost, ki jo prinaša zakon, so tudi novi profili. Ker se v besedilu osredinja predvsem na varstvo pravic oseb znotraj institucij, bo v nadaljevanju predstavljena samo vloga in naloge zastopnika, ne pa tudi koordinatorske nadzorovane obravnave in koordinatorske obravnave v skupnosti. Zakon definira, da je zastopnik oziroma zastopnica pravic oseb na področju duševnega zdravja posameznik, ki varuje pravice, interese in koristi osebe. Institut zastopnika sledi temeljni ideji zagovornišтва in omogoča zastopanje interesov ljudi, katerih moč je šibka, prezrta in neenakovredno zastopana v primerjavi z drugimi člani družbe. Na področju duševnega zdravja opozarja predvsem na izgubo pogodbene moči oseb s težavami v duševnem zdravju v vsakdanjem in institucionalnem življenju (Urek et al., 2011: 2). Pomembna lastnost zagovornišтва je torej, »da poskuša uravnotežiti razmerje moči med ustanovo in njenimi uporabniki ter posredovati pri nesoglasjih« (Lamovec, 2006: 223).

Zakon o duševnem zdravju s profilom zastopnika širi idejo neodvisnega zagovornišтва, ki se je že razvilo v nekaterih drugih evropskih državah.¹² Gre za posebno obliko profesionalnega zago-

Prisilna hospitalizacija je vedno nasilno izvajanje državnih psihiatričnih pristojnosti (Bruce, 1972), zato morajo biti ti postopki nujno natančno pravno urejeni. Prisilno pridržanje na zaprtem oddelku psihiatrične bolnišnice ali socialnovarstvenega zavoda nedvomno pomeni močan poseg v pravice posameznika. Prav zato ZDZdr določa, da se osebi med obravnavo na oddelku pod posebnim nadzorom in na varovanem oddelku zagotavlja »spoštovanje človekovih pravic in temeljnih svoboščin, zlasti njene osebnosti, dostojanstva¹¹ ter duševne in telesne celovitosti«. Osebe na teh oddelkih imajo tako iste državljske pravice kot drugi državljani. Zakon posebej določa nekatere pravice oseb na oddelkih pod posebnim nadzorom in na varovanih oddelkih. Te pravice so: pravica do dopisovanja in uporabe elektronske pošte; pravica do pošiljanja in prejemanja pošilk; pravica do sprejemanja obiskov (najmanj dvakrat na teden); pravica do uporabe telefona (na lastne stroške, ne zagotavlja izrecno pravice do uporabe mobilnega telefona); pravica do gibanja (le znotraj oddelkov); pravica do zastopnika. Namen zakonodajalca je s tem, ko nekatere pravice posebej poudari, dvoličen. Po eni strani zakon našteva osebne pravice, ki so bile v preteklosti največkrat kršene na teh oddelkih – gre za pravice, ki ljudem omogočajo stik z okoljem (dopisovanje, obiski, telefonski pogovori, gibanje). S tem, ko jih zakon posebej definira kot pravice, naj bi preprečil njihovo omejevanje. A na drugi strani zakon s taksativnim naštevanjem počne prav to, saj določa, da je omejitev teh pravic, razen pravice do zastopnika, dopustna, če oseba ogroža svoje življenje ali zdravje, življenje ali zdravje drugih ali povzroča hudo premoženjsko škodo. Smiselno iz tega

¹³ Načela neodvisnega zagovorništva so: neodvisnost, človek na prvem mestu (brez predsodkov in vrednotnih sodb), jasen namen in vloga, krepitev moči, zaupnost, nediskriminatornost in dostopnost do storitev. V Sloveniji načela delovanja zastopnika niso navedena v samem zakonu, ampak v pravilniku. Tam je določeno, da zastopnik pri svojem delu upošteva načela neodvisnosti in samostojnosti, varovanja pravic osebe, nediskriminatornosti, zaupnosti, spoštljivosti in krepitev moči osebe, brezplačnosti storitev.

vorništva, ki pridobiva v zadnjem času čedalje večji pomen predvsem zaradi načina organiziranosti in načel,¹³ po katerih deluje. Neodvisno zagovorništvo se zavzema predvsem za krepitev moči posameznika v odnosu z institucijami (socialnovarstvenimi ali zdravstvenimi) in za varovanje njihovih pravic. Neodvisni zagovorniki podprejo uporabnike v institucijah v številnih primerih. Tako lahko pomagajo pri razreševanju problemov, ki nastanejo pri (ne)sporazumih z osebjem. Pomagajo ljudem pri premagovanju občutka nemoči in izgube dostojanstva, jih podpirajo v situacijah, ko se počutijo zmedene, prestrašene in ne razumejo nastalih situacij (na primer ob sprejemu v institucijo). Zastopniki podajajo celovite informacije glede poteka zdravljenja in obravnave, morebitnih alternativah, stranskih učinkih zdravil, razumevanju postavljenih diagnoz in iskanju drugega zdravniškega mnenja. Informirajo ljudi o vseh njihovih pravicah in jih podpirajo pri uresničevanju (pomagajo pri pisanju in podajanju pritožb nad delom institucij in osebja). Prav tako lahko zastopniki podpirajo osebe v postopkih pred sodiščem.

Medtem ko se druge oblike zagovorništva (občansko, vrstniško, samozagovorništvo) posvečajo reševanju vsakdanjih življenjskih situacij (šola, delo, družina, bivanje) in širšim družbenim akcijam (sprememba družbenih norm, zakonodaje), se torej neodvisno zagovorništvo posveča posamezniku, ko se ta znajde v postopkih obravnave znotraj institucij. Zaprti oddelki psihiatričnih bolnišnic omejujejo ljudem številne pravice. V takih okoliščinah je nujno, da je na njihovi strani nekdo, ki skrbi za varstvo njihovih pravic in ne deluje znotraj institucije. Zdravniki, socialni delavci in drugo strokovno osebje, ki delujejo znotraj ustanov, v večini primerov delujejo v največjo korist oseb, vendar pa to počnejo s svoje strokovne pozicije (so v službi ustanove), kar jim onemogoča, da vedno delujejo tako, kot si želi oseba. Ni nujno, da gre za odločanje mimo volje oseb, praviloma strokovno osebje vključuje v postopke tudi uporabnike in njihove želje, vendar pri tem subjektivno odločajo, katere želje so izvedljive, zanje koristne in katere ne. S tem pa se postavljajo v skrbniško/pokroviteljsko vlogo nekoga, ki bolje ve, kaj je dobro za drugega. Tako odločanje pogosto privede do tega, da dobijo ljudje občutek, da so izgubili pravico do odločanja o svojem življenju, počutijo se nemočne zaradi institucionalnih pravil in postopkov, ki določajo njihovo zdravstveno obravnavo; gre za občutek, da je njihov glas preslišan ali neslišan. Številni uporabniki pričajo (Henderson, 2004) o izkušnjah, ko nihče ni imel časa, da bi jih poslušal, ali pa, kar je še hujše, da je osebje njihove pripombe o nezadovoljstvu preprosto dojelo kot del simptomov, ki spremljajo njihove težave. Temeljno načelo, ki velja danes in ga poudarjajo tudi številni mednarodni dokumenti, je, da so ljudje aktivno in enakovredno vključeni v načrtovanje zdravstvene ali socialnovarstvene oskrbe in morajo biti te storitve oblikovane po njihovi meri. Zato pa morajo nujno imeti možnost, da izrazijo svoje želje in da jih drugi upoštevajo.

Pri tem so ljudem v podporo neodvisni zagovorniki, ki v svojem delovanju niso obremenjeni z institucionalnimi pravili in lahko vedno podprejo želje in interese osebe. Neodvisen zagovornik ne presoja o tem, kaj naj bi bilo za uporabnika dobro, ampak sprejme brez predsodkov vse njegove želje, po drugi strani pa ga celovito informira o vseh njegovih pravicah.

Pravni okvir za delovanje zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja sta *Zakon o duševnem zdravju* in *Pravilnik o opravljanju izpita ter izbiri in vlogi zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja*. Po zakonskih določilih je za zastopnika lahko imenovan posameznik, ki ima najmanj visoko izobrazbo, opravljen izpit za zastopnika, pet let delovnih izkušenj, ni

¹⁴ Urek et al. (2011: 4) v končnem poročilu projekta spremljanja zastopnikov navajajo, da je 12 od 15 zastopnikov in zastopnikov zaposlenih pri izvajalcih oskrbe. Šest je takšnih, ki so zaposleni pri izvajalcih, kjer se izvaja zastopništvo.

¹⁵ Analiza zajema delo zastopnikov med 1. decembrom 2010 in 30. septembrom 2011.

¹⁶ Zastopniki od 1. decembra uradno delujejo tudi na varovanih oddelkih socialnovarstvenih zavodov, a tam še ni prišlo do sistematičnega uvajanja novega profila v prakso. Vseh 13 primerov zastopanja v zavodih je potekalo izključno v zavodu Hrastovec.

pravnomočno obsojen na nepogojno kazen. Zakon s temi določbami odpira med zastopniki prostor predvsem strokovnemu osebju, ki delujejo na področju duševnega zdravja (medicinske sestre, socialne delavke, socialni pedagogi). Takšna struktura zastopnikov je sama po sebi dvomljiva z vidika neodvisnosti.¹⁴ Zastopnika imenuje minister na podlagi javnega poziva. Glede postopkov izbire zastopnika zakon določa, da oseba izbere zastopnika iz seznama zastopnikov s pisnim pooblastilom. Psihiatrična bolnišnica oziroma socialnovarstveni zavod mora na vidnem mestu objaviti seznam pravic, ki vsebuje tudi telefonske številke zastopnikov, poleg tega pa mora biti osebi ob sprejemu v oddelek izročena posebna zloženka o pravicah s seznamom zastopnikov. Zakon tako celovito ureja potek informiranja o pravici do zastopnika, a je ta potek v praksi negotov. Žal se prepogosto dogaja, da človeka ob

sprejemu v psihiatrično bolnišnico osebe ne seznani s pravico do zastopnika. Druga varovalka, ki jo prinaša zakon, je, da lahko zastopnika, če si ga oseba sama ne izbere, zanjo pooblasti najbližja oseba. To pooblastilo seveda lahko oseba kadar koli prekliče na kakršen koli način. Zakon nekoliko nedosledno izpelje pravico do zastopnika pri ljudeh, ki jim je vzeta poslovna sposobnost, in mladoletnikih. V teh primerih mora zastopnika pooblastiti zakoniti zastopnik, nikjer pa ni določeno, kaj se zgodi, če oseba sama ne želi zastopnika, ali pa si ga želi, vendar ga zakoniti zastopnik noče imenovati. Pisno pooblastilo je tudi pomembno, ker v njem oseba in zastopnik dogovorita okvir in vsebino sodelovanja v skladu z zakonom in pravilnikom. Zastopnik ima torej pri svojem delovanju dvojni mandat. Na eni strani mora izpolnjevati formalne pogoje za imenovanje, da si zagotovi mandat s strani pristojnega ministra, po drugi strani pa si mora zagotoviti še pomembnejši mandat uporabnika.

Naloge zastopnikov so opredeljene v 24. členu ZDZdr; ta določa, da zastopnik osebo na primeren način seznani z vsebino zakonskih pravic, načini in možnostmi njihovega uveljavljanja, daje konkretne usmeritve za uveljavljanje pravic in predlaga rešitve, svetuje osebi glede uveljavljanja pravic, si prizadeva za spoštovanje zasebnosti osebe ter preverja, ali se za osebo vodijo evidence o omejevanju pravic, uporabi posebnih varovalnih ukrepov in zdravljenju s posebnimi metodami zdravljenja. Poleg teh imajo zastopniki tudi druge naloge in pristojnosti, ki izhajajo iz posameznih členov zakona. Tako ima zastopnik vlogo v postopkih pred sodiščem; sodišče ga lahko zasliši, lahko je navzoč pri zaslišanju osebe. Prav tako mora institucija zastopnika obveščati glede izvajanja posebnih varovalnih ukrepov, zastopnik lahko predlaga izvedbo upravnega nadzora nad izvedbo posebnega varovalnega ukrepa ter upravni in strokovni nadzor nad izvedbo posebne metode zdravljenja.

Delovanje zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja v praksi

Zastopniki so s 1. decembrom 2010 začeli svoje delo na oddelkih pod posebnim nadzorom v psihiatričnih bolnišnicah. V prvem letu svojega delovanja¹⁵ so opravili 550 obiskov v institucijah, vseh primerov zastopanja skupaj pa je bilo 226, od tega 213 v psihiatričnih bolnišnicah in le 13 v socialnem zavodu (Urek et al., 2011: 14).¹⁶ Glavne kršitve, s katerimi se zastopanci obračajo

na zastopnike (tabela 1), se nanašajo na postopke prisilne hospitalizacije in s tem povezano omejevanje gibanja. Večina zastopancev meni, da ta poteka neupravičeno, zato si želijo čimprejšnje odpustitve iz bolnišnice ali vsaj premestitve na odprti oddelek, kjer pravice niso tako omejene. Poleg tega se zastopanci pogosto obračajo na zastopnike s pritožbo o neupravičeni uporabi prisilno-varovalnih ukrepov in o kršenju pravice do telefonskih pogovorov, nekoliko manj pogoste pa so pritožbe o kršenju drugih pravic.

Tabela 1: Število pritožb glede na posamezne pravice v obdobju 1. 12. 2010 – 31. 7. 2011

Vrsta pravice	Število pritožb
Omejitev gibanja*	100
Pravica do telefoniranja	39
Spoštovanje človekovega dostojanstva/zasebnosti	36: – 5 jih ni imelo nikakršnih informacij o pravnih postopkih glede naroka, sklepov, pridržanja, – 5 na zagotovitev osebnih stvari (kozmetika, ličila, nakit, spodnje perilo, skrb za deponirane osebne stvari), – 4 so se potožili, da nimajo dostopa do kave, – 2 nista imela informacij o zdravljenju, zdravilih, – 2 pritožbi sta se nanašali na pravico do spolnosti, – Druge posamične pritožbe so se nanašale na: nasilje, neupoštevanje svobodne volje, željo po premestitvi v drugo psihiatrično bolnišnico, denar za cigarete, neprijaznost osebja, pomanjkanje zasebnosti (gledanje med tuširanjem, pljuvanje v hrano), krajo denarja, norčevanje iz pacienta na oddelku, nezadovoljstvo z razmerami na oddelku, skrb za plačilo položnic.
Morebitne nepravilnosti prisilnovarovalnih ukrepov	25
Pravica do obiskov	24
Pravica do interneta, e-pošte	13
Iz drugih zakonov**	12, večina zadev se je nanašala na pravice iz Zakona o pacientovih pravicah, po 1 pa na Kazenski zakonik oziroma Zakon o policiji.
Pravica do sprejemanja pošilk	2
Pravica do zastopnika	2, pri obeh primerih je šlo za kršitev pravice do zastopnika na naroku. Kljub izrecni želji zastopanca, da je zastopnik prisoten, sodišče tega ni omogočilo.
* Kot omejitev gibanja štejemo pritožbe v zvezi z omejitvijo gibanja znotraj oddelka (zastopaneč želi začasne izhode v spremstvu, premestitev ali odpust). Gre za kršitve pravice do gibanja, kot jo razumejo zastopanci in ne kot jo definira zakon.	
** Gre za pritožbe zastopancev nad kršitvijo pravic iz drugih zakonov, ki jih imajo tudi na oddelkih pod posebnim nadzorom oziroma varovanih oddelkih. Od 1. decembra do 31. marca te kršitve pravice nismo posebej obravnavali, vključili smo jih pod postavko »spoštovanje človekovega dostojanstva«.	

Vir: Urek et al. (2011: 53)

Pri zagotavljanju pravic iz 12. člena ZDZdr je na prvi pogled naloga zastopnika res predvsem »nadzor« nad izvajalci zdravstvene in socialnovarstvene oskrbe. Vendar pa tak »nadzor« ne bi smel biti problematičen, saj gre za preverjanje uresničevanja temeljnih človekovih pravic, katerih zagotavljanje bi moralo biti samoumevno. Pomembno je, v kolikšnem obsegu se uresničujejo posamezne pravice in kako pogosto se v skladu z zakonom omejujejo; težava tu izhaja iz različnega

interpretiranja posameznih zakonskih pravic. Kaj pomeni pravica do uporabe telefona, gibanja, sprejemanja obiskov? Je dovolj samo, da je telefon na oddelku, ali tudi, da se lahko uporablja ob vsakem času? Je dovolj, da obstaja možnost obiskov, ali je treba zagotoviti tudi primeren prostor za obiske? Tukaj je pomembno delovanje zastopnikov, ki se s svojim delom zavzemajo za to, da so njihovim zastopancem pravice omejene v najmanjšem mogočem obsegu. Tudi takrat, ko omejevanje pravic poteka v skladu z zakonom, mnogokrat poteka po ustaljeni institucionalni praksi, hišnem redu. Nihče ne razišče, kakšne alternativne možnosti, da ne bi prišlo do omejevanja pravic, obstajajo. Zastopniki tako s svojim delom pripomorejo, da institucije pri omejevanju pravic upoštevajo individualne potrebe ljudi in spoštujejo njihovo osebno dostojanstvo. Zdaj se prepogosto dogaja, da ustanove številne pravice zagotavljajo, »samo da je zadoščeno črki zakona«, kar ustreza njihovi notranji organizaciji dela, ne pa potrebam uporabnikov.

Zastopniki so v prvem letu delovanja na željo uporabnikov opravljali zelo raznolike naloge, kar kaže na to, da ljudje zelo različno razumejo njihovo vlogo. Vsak uporabnik si to vlogo razlaga na svoj način, kar je odvisno od tega, kakšno podporo pričakuje od zastopnika. Nekateri razumejo zastopnika kot človeka, ki bo pomagal premagovati njihovo socialno stisko in pomanjkanje denarja, drugi, da bo zanje prevzel delo odvetnikov in jim zagotavljal pravno pomoč, spet tretji ga vidijo kot družabnika, ki se bo z njimi spoprijateljil. Različna pričakovanja so deloma posledica tega, da uporabniki niso obveščeni o tem, kakšne so naloge zastopnika in kako jim lahko pomaga, deloma pa tudi tega, da si takšno podporo zastopnikov zaželi takrat, ko strokovne službe in drugi, ki bi jim morali pomagati uresničevati pravice, odpovedo. Zastopnika ljudje razumejo kot alternativo možnost pri uveljavljanju svojih pravic. Poleg nalog (tabela 2), ki neposredno izhajajo iz določil zakona (pogled v evidence, podpora v postopkih pred sodiščem, pomoč pri pisanju pritožb, informiranje o pravicah), opravljajo na željo zastopancev še številne druge naloge, ki jih zakon sicer ne omenja (vzpostavitev stika z drugimi profili, svojci, odvetniki, podpora pri premestitvi na odprti oddelek in zagotavljanju začasnih izhodov, pogovori s psihiatri in osebjem bolnišnice).

Na podlagi spremljanja dela zastopnikov se v praksi kaže, da je vsak od 17 imenovanih zastopnikov začel potovanje v neznano. Vsak ima svoj stil opravljanja zastopniškega dela. Ta je odvisen predvsem od njegovih predhodnih izkušenj, ki jih ima na področju duševnega zdravja, pa tudi osebnostnih lastnosti. Postavljajo si okvire in temelje za svoje delo zastopnika, spoznavajo, kako jih sprejemajo drugi strokovni delavci in ljudje, ko se pojavijo na terenu. Nekateri zastopniki se bolj držijo določil zakona, opravljajo naloge, za katere imajo povsem jasen mandat. S tem ko opravljajo naloge, ki nedvoumno izhajajo iz zakonodaje, si zagotovijo določeno varnost v delovanju, saj se izognejo konfliktom tako z institucijami glede njihove pristojnosti kot po drugi strani z ministrstvom za delo, ki izplačuje nagrade za njihovo delo samo za določene naloge, ki jih opravijo. Na drugi strani pa so zastopniki, ki pri uveljavljanju pravic oseb opravljajo svoje delo nekoliko širše in prevzamejo tudi določene naloge, ki jim jih zakon ne nalaga neposredno, a jih je treba opraviti, če želijo celovito uveljaviti pravice zastopancev. S tem izpolnjujejo širšo zagovorniško vlogo, zagotavljajo pravice, ki pomenijo za zastopanca spoštovanje osebnega dostojanstva in se ne omejujejo le na zagotavljanje pravic, ki so v zakonu konkretno našteje. Pomembno pa je, da zastopniki že zdaj med seboj sodelujejo, izmenjujejo medsebojne izkušnje, saj se bo le tako čez čas razvila enotna praksa delovanja, ki bo vsem uporabnikom zagotavljala enoten standard pri zagotavljanju zastopniških storitev. V začetnem obdobju delovanja pa je preprosto treba sprejeti dejstvo, da nekateri zastopniki delo opravljajo uspešneje kot drugi, kar ni nesprejemljivo, če vsi zastopniki svoje delo opravljajo resno, prizadevno in v skladu z načeli neodvisnega zagovorništva.

Tabela 2: Naloge, ki jih opravljajo zastopniki, združene po kategorijah***

Vrsta naloge	Število
Pogovor s psihiatri in drugim osebjem: – 106 pogovorov s psihiatri in zdravniki. – 36 pogovorov z drugim osebjem (z zdravstvenim osebjem na oddelku, sledijo socialne delavke, delavni terapevt, gospodinja klinike).	142
Podpora pri zagotavljanju začasnih izhodov, obiskov, odpusta ali premestitve v drugo ustanovo na željo zastopanca	94
Pravno obarvane naloge: – Informiranje o pravicah oseb, postopkih prisilne hospitalizacije, postopkih zdravljenja, o sklepih sodišča in o ZDZdr, pregled dokumentacije s sodišča (odločbe), posredovanje, da ima oseba sklep sodišča pri sebi, posredovanje seznama odvetnikov. – Informiranje in posredovanje glede zastopnika pacientovih pravic. – Podpora v postopkih pred sodiščem (naroki) ali zunajsodni obravnavi, komunikacija s sodiščem. – Pomoč ali podpora, informacije pri pisanju pritožbe, obnovitvi procesa. – Vzpostavitev stika z odvetniki.	64
Podpora pri dostopu do telefona ali interneta, e-pošte	58
Prisilnovarovalni ukrepi: vpogled v evidence o prisilnovarovalnih ukrepih, podpora pri ukinitvi omejitve gibanja oz. prisilnovarovalnih ukrepov.	34
Podpora pri stikih s svojci/bližnjimi osebami: podpora glede skrbi za otroke, ponovna vzpostavitev stikov med svojci.	25
Pogovor z zastopancem: podpora s poslušanjem, krepitev moči, informacije glede vloge zastopnika.	23
Informacije glede diagnoze, zdravstvene obravnave, zdravil, zapleti s psihiatri: – Informiranje o upravičenosti sprejema, zdravil, podpora pri iskanju informacij o diagnozi. – Podpora pri vključevanju/sodelovanju v postopkih zdravljenja. – Podpora pri dogovarjanju za pogovor s psihiatrom. – Pomoč pri zamenjavi psihiatra.	20
Podpora pri zagotavljanju osebnih stvari: oblačil, knjig, revij, kozmetike, pripomočkov za risanje, dostopa do svojega denarja in dokumentov, urejanje osebnih zadev (plačilo položnic itd).	16
Vzpostavitev stikov z drugimi institucijami: – 2 koordinatorka skupnostne obravnave, – 2 policijska uprava (od tega 1x zaradi grobe hospitalizacije), – 1 ključna delavka v stanovanjski skupini, bližnja oseba, – 1 NVO, – 1 brezplačna pravna pomoč, – 1 zastopnik pacientovih pravic.	12
Podpora po odpustu: podpora pri iskanju namestitve ali urejanju osebnih razmer.	7

*** V tabeli so prikazane tako tiste naloge, ki jih zakon izrecno omenja, kot druge naloge, ki so jih opravljali zastopniki.

Vir: Urek et al. (2011: 42)

Zagovorništvo v duševnem zdravju je s sprejetjem zakona tudi v Sloveniji delno dobilo mesto, ki mu pripada. Ob tem moramo odmisлити nekatere pomisleke, da je lik zastopnika premalo ambiciozno zasnovan, da so njegove naloge preozko zastavljene in da lik opravlja le nekakšno inšpekcijsko vlogo. Koncept moramo pozdraviti kot dobrodošlo zakonsko novost. Kot vsaka novost pa ima zagotovo nekatere pomanjkljivosti, ki jih bo treba v prihodnje z ustreznimi zakonskimi spremembami odpraviti. Najnujnejša je predvsem sprememba členov, ki preprečujejo, da si vsi ljudje sami izberejo zastopnika, ko se znajdejo na »zaprtih oddelkih«, in pa sama omejitev delovanja zastopnika na teh oddelkih. S spremljanjem dela zastopnikov v praksi smo ugotovili, da so zakon-

ske pravice pogosto kršene tudi ljudem na odprtih oddelkih in da se tudi tam ljudje ne nahajajo vedno po svoji volji, a žal nimajo pravice do zastopnika. Prav tako bi bilo nujno vzpostaviti zakonsko podlago, ki bi omogočala poklicno vlogo zastopnikov, ter spremeniti zakonske pogoje za imenovanje v zastopnika. Ti so trenutno tako zaostreni, da se dostop do profila zastopnika onemogoča veliko ljudem (osebam z izkušnjo), ki bi to delo lahko uspešno opravljali. Ker zakon ne predvideva poklicne vloge zastopnikov, se postavlja predvsem vprašanje dostopnosti storitev in uresničevanja pravice do zastopnika v praksi. Čeprav imajo uporabniki pravico do zastopnika vedno, ko se nahajajo na zaprtih oddelkih, ti danes ne morejo zagotoviti ustrezne dosegljivosti. Zaradi svojega rednega dela v službi morda ne morejo prisostvovati na naroku sodišča ali biti prisotni že med samim izvajanjem posebnih varovalnih ukrepov. Kljub pomanjkljivostim je pomembna novost instituta zagovornika predvsem ta, da zakon z uvedbo tega koncepta postavi zagovorništvo v osrčje psihiatrije, na zaprte oddelke psihiatričnih bolnišnic, kjer je bilo do zdaj zagovornikom delo onemogočeno. Uporabnikom tako ne bo več treba iskati pomoči pri zagovorniških službah, ko so postopki hospitalizacije že končani in ko so krivice že storjene. Zdaj jim je taka zagovorniška (zastopniška) služba na voljo že takoj ob sprejemu v ustanovo, s tem pa je mogoče takoj zavarovati pravice uporabnikov in preprečiti njihovo kršitev. Če si nekoliko ironično dovolimo izposoditi medicinski izraz, lahko rečemo, da so se do zdaj zagovorniki pri obravnavi uporabnikovih pravic in interesov ukvarjali predvsem s kurativo in popravljanjem krivic, v prihodnje pa se bodo lahko tudi s preventivo oziroma preprečevanjem krivic. Prav zato je tako pomembno, da se je institut zastopnika končno popolnoma uveljavil tudi v praksi.

Literatura

- BATESON, G. (1962): *Perceval's narrative: a patient's account of his psychosis 1830–1832*. London, The Hogarth Press.
- BEERS, W. C. (2004): *A Mind that Found Itself*. Dostopno prek: <http://www.gutenberg.org/files/11962/11962-h/11962-h.htm> (22. julij 2010).
- BRUCE, J. E. (1972): *Prisoners of Psychiatry*. New York, Harcourt Brace Jovanovich.
- FELDMAN, D. (1999): Human dignity as a legal value. *Public Law* 2000: 682–702.
- FLAKER, V. (1993): *Advocatus diaboli?* *Socialno delo* 32(3–4): 5–11.
- FLAKER, V., UREK, M., ŠKERJANEC, J., OREŠKI, S., KOBAL, B., NAGODE, M., JAKOB, P., RAFAELIČ, A., MALI, J. in CIGOJ KUZMA, N. (2009): *Formalni in strokovni okvirji za uvajanje in izvajanje Zakona o duševnem zdravju*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FUNK, M. (2003): *Advocacy for Mental Health*. World Health Organization.
- HENDERSON, R. (2004): *A Right Result? Advocacy, Justice and Empowerment*. Bristol, The Policy Press.
- JACOBSON, N. (2009): Dostojanstvo in zdravje – pregled. *Revus* 10: 35–52.
- LAMOVEC, T. (2006): *Ko rešitev postane problem in zdravlilo postane strup*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- LAPAJNE, G. (2011): *Zagovorništvo v duševnem zdravju in institut zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja. Magistrsko delo*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- NAČELA ZA ZAŠČITO LJUDI S TEŽAVAMI V DUŠEVNEM ZDRAVJU IN IZBOLJŠANJE OSKRBE NA PODROČJU. Resolucija OZN 46/119.
- ODLOČBA USTAVNEGA SODIŠČA U-I-60/03-20. Uradni list RS 131/2003.
- PRAVILNIK O OPRAVLJANJU IZPITA TER IZBIRI IN VLOGI ZASTOPNIKA PRAVIC OSEB NA PODROČJU DUŠEVNEGA ZDRAVJA. Uradni list RS 49/2009.

PRAVILNIK O MERILIH ZA DOLOČITEV VIŠINE NAGRADE IN ZA POVRNITEV STROŠKOV ZA DELO ZASTOPNIKA PRAVIC OSEB NA PODROČJU DUŠEVNEGA ZDRAVJA. Uradni list RS 67/2010.

PREDLOG NACIONALNEGA PROGRAMA ZA DUŠEVNO ZDRAVJE. Dostopno prek: <http://www.mz.gov.si/si/splosno/article/670/5927/da8e65c7> (5. september 2009).

SALIZE, H. J., DREßING, H. in PEITZ, M. (2002): *Compulsory Admission and Involuntary Treatment of Mentally Ill Patients – Legislation and Practice in EU-Member State*. Mannheim, Central Institute of Mental Health. Dostopno prek: <http://www.scribd.com/doc/40031554/involuntary> (17. april 2012).

SVETOVNA ZDRAVSTVENA ORGANIZACIJA – SZO (2001): *Mental Health Global Action Programme*.

SVETOVNA ZDRAVSTVENA ORGANIZACIJA – SZO (2005): *Mental Health Declaration for Europe. Facing the Challenges, Building Solutions*.

TERŠEK, A. (2009): Ustavno pravna odgovornost države in družbe za kakovost duševnega zdravja. *Revus* 10: 15–24.

UREK, M., BUDJA, D., LAPAJNE, G., CIGOJ KUZMA, N., MARINIČ, M., FLAKER, V., MALI, J. in ŠKERJANEC, J. (2011): *Spremljanje zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja: končno poročilo o projektu*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

ZAKON O DUŠEVNEM ZDRAVJU (ZDZdr). Uradni list RS 77/2008.

ZAKON O PACIENTOVIH PRAVICAH (ZPacP). Uradni list RS 15/2008.

Vloga uporabniških gibanj pri spreminjanju vpliva uporabnikov

Nobenega dvoma ni, da so prav uporabniška gibanja največ prispevala k spreminjanju obstoječe prakse in metod socialnega dela (Thompson, 2002). Uporabniška gibanja so zaradi nezadovoljstva z obravnavo izoblikovala svojo teorijo hendikepa. Ta je postala pomemben del tistih konceptov socialnega dela, ki mu omogočajo, da pripomore k samostojnosti in ohranjanju avtonomije ljudi. Na podlagi razvoja uporabniških gibanj bomo predstavili prehod od tradicionalnih (klasičnih) k inovativnim (radikalnim) metodam socialnega dela. Razlika med njimi je predvsem v odnosu moči in vlogi, ki jo imajo ljudje z osebnimi izkušnjami socialnega varstva. Zahteve uporabniških gibanj so se sicer spreminjale, a vedno sta bila ključno vprašanje vpliv ljudi z izkušnjo in potreba po večji socialni vključenosti.

Spreminjanje vpliva uporabnikov

Pojem vpliva uporabnikov je v zadnjem času postal ključen za socialnodelovno ravnanje. Povezujemo ga lahko s pravicami (pravica do soodločanja, ustrezne obravnave, dostopnosti in podobno) (Chamberlin, 1977; Beresford in Croft, 1993; Lamovec, 1995), z vključenostjo v načrtovanje socialnovarstvenih storitev (Beresford in Croft, 1993; Barnes in Bowl, 2001; Škerjanc, 2010), kot tudi z udeležbo v izobraževanju in raziskovanju (Ramon, 2003; Schafer, 2003; Zaviršek in Videmšek, 2009). O pomenu vpliva so pisali tako znanstveniki (Ramon, 1991; 2003, Brandon et al., 1995; Urek, 1995; Flaker, 1995; 1998; Škerjanc, 2010), svojci (Jones, 2002; Rapaport, 2005; Fox, 2009) kot tudi ljudje z osebno izkušnjo (Chamberlin, 1977; Beresford in Croft, 1993; Lamovec, 1995; Schafer, 2003; Fox, 2009). Razprave o pomenu vpliva uporabnikov zasledimo tudi v temeljnih dokumentih na področju socialnega varstva (Nacionalni program socialnega varstva, Resolucija nacionalnega programa socialnega varstva, Predlog zakona o socialnovarstveni dejavnosti).

¹ Ne smemo prezreti, da je to gibanje nastajalo v času velikih družbenih sprememb v šestdesetih letih prejšnjega stoletja.

Vpliv uporabnikov se je z uporabniškimi gibanji močno okrepil in bistveno spremenil njihovo vlogo (Flaker, 1998a; Thompson, 2001; Barnes in Bowl, 2001; Ramon, 2003a). Uporabniška gibanja večajo vpliv uporabnikov in njihove socialne vključenost na več dimenzijah (Trbanc, 1996; Leskošek, 2010); tu ga bomo predstavili predvsem na mikroravni, kjer deluje stroka socialnega dela. Socialna vključenost na mikroravni pomeni, da imajo posamezniki možnost vključevanja v procese, ki rešujejo njihove življenjske situacije. Vpliv uporabnikov, kot ga definirajo ljudje z osebno izkušnjo duševne stiske, je, da lahko vplivajo na dogodke v svojem življenju, da imajo možnost predstaviti svojo zgodbo in sooblikovati rešitve in da imajo v celotnem procesu glavno besedo (Chamberlin, 1977; Beresford in Croft, 1993; Lamovec, 1995). Krepitev vpliva uporabnikov je na eni strani odločilno pripomogla k razvoju novih programov, na drugi strani pa na odnos socialnega dela, ki se z večjim vplivom uporabnikov premakne od izvrševalca dolžnosti k soustvarjanju rešitev.

Od posameznikov k množičnemu pojavu uporabniških gibanj

Uporabniška gibanja so se razvila iz nekaj dejavnih posameznikov v številne in močne skupine ljudi, ki se med seboj povezujejo tako na nacionalni kot tudi na mednarodni ravni. Prve dokumentirane proteste proti nehumanemu ravnanju z ljudmi s težavami v duševnem zdravju poznamo že iz leta 1620, ko je nastala peticija »*The Petition of Poor Distracted People in the House of Bedham*« (Švab, 1995: 5). Zgodnja uporabniška gibanja temeljijo na delovanju posameznikov (John T. Percevalu, Elizabeth Parsons Ware Packard, Dorothei L. Dix, Clifford W. Beers), manj pa na kolektivnih akcijah. Kolektivne akcije in večje število uporabniških gibanj so namreč značilnost gibanj šele konec šestdesetih let dvajsetega stoletja, v času oblikovanja skupnostno usmerjenih modelov podpore.

Razvoj uporabniških gibanj na področju duševnega zdravja je povezan z alternativami psihiatriji, znanimi tudi kot antipsihiatrično gibanje, katerega vodilni predstavniki so bili Ronald David Laing (1969), Thomas Szasz (1972) in David Cooper (1967). Ti so podvomili o obstoju duševne bolezni, menili so, da ne obstaja, temveč je mit, ki opravičuje družbene disfunkcije in najde krivca zanje v »bolnikih«. Njihova kritika je črpala iz del Goffmana (1961) in Foucaulta (1967), iz njune kritike psihiatrije in institucij za duševno zdravje.¹ Antipsihiatrično gibanje je spodbudilo nastanek številnih skupin uporabnikov. Razloge za njihov nastanek Vito Flaker (1995: 50) pripisuje egalitarni naravnosti antipsihiatričnega gibanja, ki je omogočilo, da so se uporabniki v njem uveljavili.

Prva kolektivna uporabniška združenja so ustanavljali na Švedskem in Norveškem leta 1960 (Rose in Lucas, 2007: 339). Pozneje so se razvila v Združenih državah Amerike, na Nizozemskem in v Angliji v sedemdesetih letih, v Sloveniji pa v osemdesetih letih prejšnjega stoletja. Odmevno in znano uporabniško gibanje je bilo ustanovljeno leta 1969 z imenom Ljudje potrebujejo ljudi – Ljudje, ne psihiatrija (*People need People – People not Psychiatry*), iz tega gibanja se je leto pozneje razvilo Nacionalno združenje za shizofrenijo (*The National Schizophrenia Society*). Leta 1971 mu je sledilo nacionalno združenje za duševno zdravje NAMH (*National Association for Mental Health*). Najpomembnejši nalogi NAMH sta bili izobraževanje in pridobivanje sredstev za delovanje programov združenja. NAMH se je leta 1972 preimenovalo v *MIND Schizophrenia Fellowship*. Leto pozneje so ustanovili Sindikat psihiatričnih bolnikov (*Mental Patients' Union*). Njegov namen je bil upreti se represivni praksi psihiatrije in zavarovati pravice ljudi s težavami z

² To še vedno velja: prvi problem je reševanje, bolj kot strokovnjake potrebujejo ljudje ustrezno bivalno okolje (Lamovec, 1999: 65).

³ Odbor so ustanovili 13. septembra 1988 v Hrastovcu. Uporabniško gibanje se je začelo na pobudo akademikov in strokovnih delavcev. Tudi za Anglijo je po mnenju Petra Beresforda in Suzy Croft (1993a) značilno, da so se uporabniška gibanja začela na pobudo strokovnih delavcev in ne toliko na pobudo ljudi s težavami z duševnim zdravjem.

duševnim zdravjem. Leta 1976 so ustanovili organizacijo Zaščita pravic duševnih bolnikovih v zdravljenju PROMPT (*Protection of the Rights of Mental Patients in Therapy*). V tem letu je združenje za pravice ljudi s težavami z duševnim zdravjem MIND pripravilo kampanjo Domov iz bolnišnic (*Home from Hospitals*), ki je opozorila na stanovanjski problem ljudi s težavami z duševnim zdravjem. Demonstranti so opozorili, da je brezdomstvo večji problem kot bolezen.²

V uporabniških gibanjih so torej ljudje s težavami z duševnim zdravjem in njihovi svojci začeli opozarjati, da so njihovi največji problemi izključenost, izolacija in pretirana uporaba zdravil.

Poglavitni cilji uporabniških gibanj tistega časa so bili osvoboditev uporabnikov iz zaprtih ustanov in sprememba zakonodaje o prisilnih ukrepih in zdravljenju, spoštovanje njihovih pravic in zagotovitev enake kakovosti življenja, kot jo imajo drugi državljani (Chamberlin, 1977; Beresford in Croft 1993; Lamovec, 1995). Njihov boj za pravice je v sociologiji in socialni politiki pripomogel k obnovitvi pojma državljanstva kot odnosa med posameznikom in skupnostjo, etnično večino in manjšino, med spoloma, predvsem pa takega, ki temelji na državljanskih pravicah (Ramon, 1993).

Zametki uporabniških gibanj v Sloveniji segajo v osemdeseta let prejšnjega stoletja. Uporabniki so v sodelovanju z radikalnimi strokovnjaki, ki so opozarjali na nevzdržne razmere v Zavodu za živčno bolne v Hrastovcu, leta 1988 ustanovili Odbor za družbeno zaščito norosti.³ Okvir za ustanovitev so bili mladinski delovni tabori, ki so v Hrastovcu potekali v letih 1987 in 1988 z namenom, da nekaj naredijo za ljudi, ki živijo v Hrastovcu, in jim zagotovijo boljšo kakovost življenja. Ustanovili so ga na drugem taboru, saj so spoznali, da je potrebna širša akcija. Kot poroča Flaker (1991), so se z ustanovitvijo odbora zavzeli za razvijanje praktičnega in teoretskega pristopa k norosti. Ustanovitev odbora je mejnik pri vračanju ljudi v skupnost in je vplivala na to, da so se prvi stanovalci iz Hrastovca preselili v Ljubljano (1991: 47). Odbor je navezal stike s podobnimi gibanji v sosednjih državah, Avstriji in Italiji, še zlasti s tržaško *Psiciatrico democratico* (Flaker in Leskošek, 1995; Rose in Lucas, 2007; Flaker idr., 2008).

Ustanavljanje novih uporabniških združenj se je v devetdesetih letih prejšnjega stoletja okrepilo v sodelovanju z angleško organizacijo Hamlet Trust, ki je finančno in idejno pripomogla k razvoju alternativnih oblik združevanja uporabnikov. Po ustanovitvi odbora so bila na začetku devetdesetih let ustanovljena še druga društva na področju duševnega zdravlja. Leta 1993 se je Odbor za zaščito norosti preimenoval v društvo Altra, leto pozneje (1994) so nekateri nekdanji člani odbora ustanovili Slovensko združenje za duševno zdravje Šent, leta 1995 je sledila ustanovitev društva Ozara Slovenija, nacionalnega združenja za kakovost življenja. V nekaterih društvih so bili uporabniki bolj enakopravni in dejavni člani, v drugih manj. S pomočjo Hamlet Trusta so se začeli srečevati in združevati. Leta 1996 pa so ustanovili uporabniško društvo Paradoks. Predsednica je bila Tanja Lamovec. Istega leta je bilo ustanovljeno društvo Obzorja – Skupnost za novosti v duševnem zdravju in društvo Zaupni telefon Samarijan – društvo za klic v sili. Leta 1999 je bilo ustanovljeno uporabniško društvo Mir sreče (slovensko društvo za medsebojno pomoč). V letu 2000 se je društvo Paradoks preimenovalo v društvo Novi Paradoks – slovensko društvo za kakovost življenja. Vodenje društva so prevzeli strokovni delavci. Istega leta so sorodniki ljudi s težavami v duševnem zdravju ustanovili društvo Humana – združenje svojcev pri skrbi za mentalno zdravje. Deluje tudi društvo Dam – društvo za pomoč osebam z depresijo in anksiozno motnjo. V letu 2008 pa so uporabniki ustanovili uporabniško društvo Mostovi.

⁴ Eden takšnih treningov je potekal leta 2000 v Ljubljani. Udeleženci TnT so bili ljudje z različnimi hendikepi in strokovnimi profili. Vodila sta ga strokovnjaka iz Velike Britanije Agnus McCabe in Val Harris.

Društva izvajajo programe za ljudi s težavami z duševnim zdravjem, ki so njihovi člani. Programi društev so si večinoma med seboj zelo podobni. Večinoma organizacije vodijo strokovnjaki (Ozara, Šent, Altra, Novi Paradoks, Vezi), uporabniška društva (Paradoks, Mir sreče, Dam, Mostovi) in društva svojcev (Humana)

pa ne. Ta društva tudi ne izvajajo programov, kot so na primer stanovanjske skupine.

S pomočjo Hamlet Trusta so se konec devetdesetih let začele različne oblike izobraževanja in programi *Training the Trainers (TnT)*.⁴ Hamlet Trust je s finančno podporo omogočil izdajanje časopisa Altra, ki ga je urejal uporabnik (Igor Spreizer), izdajo in prevod priročnika za ustanavljanje uporabniških skupin in združenj *Kako začeti?* (1995), ki ga je izdalo društvo Ozara. Hamlet Trust je podprl tudi ustanovitev novih uporabniških društev. Z njegovo finančno podporo so leta 1999 ustanovili društvo Mir sreče – slovensko društvo za medsebojno pomoč, z njegovo podporo pa je krajši čas na Paradoksu deloval tudi uporabniški krizni center, ki ga je vodila Tanja Lamovec. Hamlet Trust je bil pomembna finančna, moralna in strokovna spodbuda za vključevanje uporabnikov, za njihovo usposabljanje in uveljavljanje uporabniške perspektive. Do takrat so bili uporabniki pri nas zelo neorganizirani, nepovezani, razdrobljeni in niso vedeli drug za drugega: »Glavni razlog razdrobljenosti pa je v tem, da je občutek pripadnosti društvu močnejši od zavesti, da so vsi uporabniki.« (Lamovec, 2004: 134)

V vseh društvih, ne glede na to, ali jih vodijo uporabniki ali strokovni delavci, veliko govorijo o udeležbi in vplivu uporabnikov. Govor o vplivu uporabnikov je povezan predvsem z večanjem izbire in omogočanjem udeležbe v procesih, ki so jim namenjeni. Izkušnje iz prakse pa kljub temu kažejo na nekatere pomanjkljivosti. Vsa društva, ki jih vodijo strokovni delavci, imajo, denimo, skupine za samopomoč, namenjene uporabnikom. Težava je le v tem, da se tudi v teh skupinah uporabniki ne morejo svobodno izražati. Skupine namreč pogosto vodijo strokovnjaki in strokovnjakinje. Ena izmed njih je prepričana: »Če jih ne bi vodila, uporabniki ne bi prišli in mislim, da skupina sploh ne bi delovala.« (individualni pogovor, strokovna delavka NVO, 2008.) Ta izjava morda drži. A izraža tudi pokroviteljsko držo. Vnaprej ve, kaj je in kaj ni mogoče. Izjava »mislim, da skupina ne bi delovala«, temelji na njenem predvidevanju, ki nima nič skupnega z dejanskim stanjem (tega, ali bi skupina delovala ali ne, namreč ni preizkusila). Da bi ravnala v duhu dobrega socialnega dela, da bi krepila moč in vpliv uporabnikov, bi si morala zastaviti vprašanje, kaj uporabniki potrebujejo, da bodo lahko samostojno vodili skupino.

Za strokovni paternalizem je značilno, da se strokovnjaki postavijo v vlogo tistih, ki vedo, in niti ne dopustijo možnosti, da bi se uporabniki sami organizirali. Jim ne zaupajo. Uporabniki tako nimajo možnosti, da bi prevzeli odgovornost za učinkovito delovanje skupine, njeno organiziranost in vsebine, ki jih bodo obravnavali. Da je samoorganizacija uporabnikov mogoča, priča ustanovitev društva Mostovi. Sprva so si uporabniki, ki so danes člani društva, prizadevali, da bi imeli skupino za samopomoč v okviru društva ene izmed nevladnih organizacij, a ker to ni bilo mogoče, so ustanovili svoje društvo. Uporabnik, pobudnik skupine za samopomoč, je dejal: »Mi smo strokovnim delavcem prevelika konkurenca. Bojijo se, da jim bomo odvzeli še tisto delo, ki ga imajo.« (osebni zapiski avtorice, 4. marec 2007)

Izjava uporabnika govori natančno o tem, kar so kritizirala uporabniška gibanja – o neenakomerni porazdelitvi moči. Pregled razvoja uporabniških gibanj pokaže, da je bila njihova glavna zahteva potreba po spreminjanju odnosov med strokovnimi delavci in uporabniki. Opozorili so, da vključevanje v načrtovanje aktivnosti in prevzemanje različnih vlog (vodenje skupine, organizacija izletov, delavnic ipd.) pripomore k spremembi statusa uporabnika in vodi k prevzemanju vpliva.

Če definiramo socialno vključenost tako, da vključujoča družba v osnovi omogoča vsem enak dostop in hkrati zagotavlja, da slišimo glas vsakega člana družbe in ne samo glasu ene skupine ljudi (Adam et al., 2004), lahko zahteve uporabniških gibanj razumemo kot: a) boj za politični prostor, enakost in pravice uporabnikov (Chamberlin, 1977; Zaviršek, 2000; Shafer, 2003; Leskošek, 2003), b) boj za vključenost v načrtovanje programov (Chamberlin, 1977; Beresford in Croft, 1993a; 1993b; Lamovec, 1995; Rose in Lucas, 2007) in c) boj za vključenost v raziskovanje in izobraževanje (Beresford, 2000; Ramon, 2003; Videmšek, 2009; Videmšek in Zaviršek, 2009; Videmšek, 2011).

V socialnodelovni praksi so uporabniška gibanja dosegla pomembne premike v odnosih moči. Tako ni nič čudnega, da je bil koncept krepitve moči (*empowerment*) v svojem začetnem obdobju povezan zlasti z družbenimi gibanji, ki so imela močno politično sporočilo. Družbena gibanja so ustvarila svoj lastni jezik in so delovala kot gibanja za svobodo. Da so gibanja politična, se niso zavedali niti tisti, ki so bili del teh gibanj (Freire, 1985: 194).

Dolgo ljudje z osebno izkušnjo duševnih stisk niso mogli uveljavljati svoje avtonomije. Niso mogli stopiti iz podrejene vloge do strokovnjakov, saj jih odnos pomoči vedno znova potiska v vlogo bolnika. Uporabniki socialnovarstvenih storitev in služb za duševno zdravje so oblikovali teorijo, ki opozarja na razloge za izključevanje ljudi z izkušnjami duševne stiske, in usmerili pozornost v proučevanje značilnosti organiziranja družbe. Dela avtorjev ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske (Chamberlin, 1977; Lamovec, 1993; 1995; Deegan, 1988) so opozorila na vzroke za izključenost posameznika in skupin ter predlagala rešitve za odpravljanje izključenosti.

Na podlagi zahtev uporabniških gibanj lahko razberemo, da vpliv uporabnikov pri načrtovanju skupnostnih služb prinaša večanje njihove pogodbene moči in možnost dialoga s strokovnjaki, kot ga je zastavil Paolo Freire (1988). Za avtorja je bistvo dialoga beseda, ki je hkrati praksa in delo in omogoča spremembe. Po njegovem mnenju so socialni delavci in delavke »dejavniki sprememb«, ki zaznajo, kaj je v danem trenutku mogoče narediti. Posameznika podprejo tam, kjer ta sam želi, in ne delujejo tam, kjer bi sami želeli delovati (Ibid.: 41). Socialno delo, ki sledi Freirovim idejam, se ukvarja predvsem z reševanjem materialnih in odpravljanjem strukturnih problemov, ki onemogočajo posameznikovo napredovanje. Freire je zahteval, da pri svojem delu izhajamo iz posameznika, iz njegove življenjske situacije in dojemanja sveta. V njegovem delu najdemo prve zametke tega, čemur danes pravimo sodobno socialno delo, ki se zavzema za zatirane skupine ljudi in si prizadeva za ustvarjanje okoliščin, v katerih so posamezniki spodbujeni, da spregovorijo. Za Freira pomeni krepitev moči zlasti ozaveščanje posameznikov in spodbujanje k dialogu. To pa je še danes osnova odnosa v socialnem delu.

Od tradicionalnih do inovativnih metod v socialnem delu

Metode socialnega dela lahko razvrstimo na veliko različnih načinov (temeljne in pomožne, mikro, makro in mezo raven itn. (Postrak in Milošević Arnold, 2003)). Za naš namen bomo uporabili delitev na tradicionalne (klasične) in inovativne (radikalne) metode, saj tako najočitneje pokažemo, kako se na eni strani spreminja praksa socialnega dela, na drugi pa vloga uporabnika v njej.

Tradicionalne metode socialnega dela so se začele razvijati z razvojem stroke socialnega dela (v ZDA od leta 1902 Jane Adams, Mary Richmond od 1917), pri nas po letu 1955 z ustanovitvijo Višje šole za socialne delavce (Vodopivec, 1959; Mesec, 1996; Postrak in Milošević Arnold, 2003; Zaviršek, 2005). Prve metode socialnega dela so izhajale iz metode *dela s posameznikom*, ki je bilo osnovna in bistvena metoda za začetek profesionalizacije socialnega dela. Začetnica

socialnega dela Mary Richmond jo je opisala kot »tiste procese, ki razvijajo osebnost v smer prilagajanja, z zavestnim vplivom posameznika na posameznika, med ljudmi in njihovim socialnim okoljem« (Richmond v Poštrak in Milošević Arnold, 2003: 104).

Klasična delitev metod socialnega dela pozna poleg dela s posameznikom še delo s skupino⁵ in skupnostno delo. Tudi ta tipa metod, ki presegata terapevtski individualizem, imata to pomanjkljivost, da se še vedno ukvarjata predvsem z odpravljanjem osebnostnih motenj posameznikov, ki naj bi bile vzrok njihovih socialnih stisk in težav (Urh, 2009).

V tradicionalnih metodah socialnega dela je prevladovala univerzalistična miselnost: »za vse ljudi enako« (Zaviršek, 2000; Dominelli, 2009; Urh, 2009), ki jo še danes socialne delavke rade poudarjajo: »delamo z vsemi enako«. Dobro socialno delo pa je občutljivo prav na specifične izkušnje uporabnikov in uporabnic, »če me hočete gledati kot enakega, me morate gledati kot različnega« (Zaviršek et al., 2002).

Iz uporabe jezika (socialna diagnoza, anamneza, terapija, rehabilitacija) poimenovanja ljudi (»klienti«) pa tudi v odnosu do »klientov« in njihovi vlogi, se kaže vpliv drugih strok, še zlasti medicine (Mesec, 1996; Poštrak in Milošević Arnold, 2003; Urh, 2009). Vloga »klienta« v tem obdobju je predvsem pasivno spremljanje situacije. To je obdobje strokovnega elitizma, ko strokovnjak najboljše ve, kaj je dobro za posameznika (Thompson in Thompson, 2002: 60), to pa povzroča odvisnost posameznika od strokovnega delavca.

V devetdesetih letih prejšnjega stoletja se začnejo razvijati t. i. inovativne metode socialnega dela individualno načrtovanje samostojnega življenja, zagovorništvo, asertivnost ipd. (Zaviršek et al., 2002). Za inovativne metode socialnega dela je značilno, da udeleženci v procesu postajajo najpomembnejši akterji. S tem se spremeni razmerje med strokovnjakom in človekom z osebno izkušnjo, vsi udeleženci v procesu postanejo enakopravnejši. Imperativ enakopravnjšega odnosa izhaja iz številnih povezanih konceptov, kot so: normalizacija (Nirje, 1969), dezinstitutucionalizacija (Flaker, 1989; Ramon, 1991b; Lamovec, 1995), družbeno vrednotene vloge (Wolfensberger, 1972), koncept perspektive moči (Saleeby, 1997; Čačinovič Vogrinčič, 2006), krepitev moči (Parsloe, 1996; Barnes in Bowl, 2001; Thompson, 2001; Dragoš, 2005) in okrevanje (Deegan, 1988; Anthony, 1993; Repper in Perkins, 2003; Wallcraft, 2005). Tem usmeritvam je skupno to, da temeljijo na soudeležенosti in soustvarjanju.

S soudeležенostjo, enakopravnostjo in soustvarjanjem postane vloga uporabnikov ključna v procesu pomoči. Delo temelji na partnerstvu z uporabnikom, na upoštevanju njegove realnosti, ki jo pozna le on sam, in na ustvarjanju situacij, v katerih uporabnik pridobiva na moči. Uporabnika moramo v tem odnosu imeti za največjega strokovnjaka, strokovnjaka na podlagi osebne izkušnje (*expert by experience*). Socialni delavec ne pozna uporabnikove realnosti, zato jo poskuša v dialogu z uporabnikom spoznati.⁶

⁵ V programe šol za socialno delo so jo uvrščali že leta 1920 (najprej v Clevelandu), po drugi svetovni vojni pa so ustanovili Društvo skupinskih delavcev (Poštrak in Arnold Milošević, 2003:107). Na začetku razvoja se je metoda dela s skupino uveljavljala predvsem na podlagi skupin za samopomoč, ki so se razvijale po modelu skupine anonimnih alkoholikov.

⁶ Pomembna sta lokalna in kontekstualna narava vednosti (Urek, 2005: 218). Ne iščemo več univerzalne človekove narave, temveč kakšne pomeni imajo spoznavne konstrukcije na naše življenje. Jezik tako ni svet, s katerim bi lahko opisali objektivni svet, temveč sredstvo, s katerim ga konstituiramo. In to je tudi temelj inovativnih metod v socialnem delu.

Pasti uporabniških gibanj in uporabniških organizacij

Tanja Lamovec (1995: 150) je zapisala, da govorice o tem, da se revolucija uporabniških gibanj v sedemdesetih letih ni posrečila, ne držijo. Revolucija uporabnikov še vedno traja, z manj hrupa in

⁷ Prav gotovo je tudi v tem razlog, da imamo na področju socialnega varstva »inovativne programe«, ki se izvajajo že 15 let.

provokacij kakor nekoč. Uporabniki ne protestirajo več na ulicah, temveč se skladno z duhom časa v poslovnih oblekah in kravatah dogovarjajo s potencialnimi poslovnimi partnerji. Ta dogovarjanja

pa so včasih bolj, včasih manj uspešna. Največkrat pa ne zagotavljajo trajnosti razvoja posameznih uporabniških projektov.

En izmed razlogov za manjšo uspešnost je slabša organiziranost uporabnikov. V boju za sredstva določenih programov so uporabniške organizacije večkrat brez ustreznih spretnosti, da bi jih pridobile (kljub temu, da imajo odlične programe, ki dejansko izhajajo iz potreb uporabnikov). Drugi razlog je, da se njihovi programi vsako leto spreminjajo, saj jih zapisujejo na podlagi izkazanih potreb. To je sicer prednost, a kaj, ko si finančno stabilnost (trajnost), lahko zagotoviš le s programi, ki se izvajajo več let.⁷

Uporabniška društva tudi niso konkurenčna službam, ki jih vodijo strokovnjaki, ker jim ne zaupajo. Plačniki programov (ministrstva in občine) se teže odločajo za financiranje programov, ki jih vodijo izključno uporabniki.

Med pomanjkljivosti uporabniških organizacij spada tudi koncentracija moči na enem človeku. Pogosto vodi organizacijo (ali društvo) in skrbi za njeno delovanje, povezuje člane in organizira srečanja le ena oseba. Dokler se ne sooči s krizo, je vse v najlepšem redu, ko pa do krize pride ali vodja ne zmore več, pogosto organizacija propade.

Zaradi ovir, ki smo jih našli, ideje uporabnikov pogosto ostanejo le ideje in jih ne uresničijo. Da bi spodbujali uporabniške organizacije, moramo razvijati nove modele sodelovanja med uporabniki in strokovnimi delavci. Že leta 1977 je Judi Chamberlin v delu *On my Own* predstavila tri modele sodelovanja uporabnikov in strokovnjakov, in sicer: 1. partnerski model, v katerem uporabniki in strokovnjaki skupaj upravljajo skupnostno službo 2. podporni model, ki je namenjen uporabnikom in neuporabnikom, in 3. separatistični model, ki vključuje le ljudi z osebno izkušnjo, brez strokovnih delavcev. Uporabniki se med seboj podpirajo. Najboljši je model, pri katerem uporabniki prevzamejo popoln nadzor nad izvajanjem storitev. Namreč takoj, ko nekdo prejme plačilo za svoje delo, se pokažejo razlike med »nami« in »njimi«. Poruši se ravnovesje in nastane hierarhija.

Glede na dolgoletne izkušnje pri spremljanju uporabniških organizacij in podpore uporabniških organizacij je smiselno uvesti nov model, in sicer model izmenjave znanja. Tak model naj bi temeljil na tem, da je uporabnik strokovnjak z izkušnjo. Uporabniki prevzamejo vodenje, nadzor nad projekti in so glavni pri odločanju. Vloga strokovnjakov je, da jih pri tem podpirajo s svojimi izkušnjami vodenja in upravljanja. Da bi model deloval, je nujno, da so vloge jasno določene. Da je vloga uporabnikov najpomembnejša. Vodenje prevzamejo uporabniki, ki tudi prevzamejo odgovornost za izvedbo projekta. Strokovni delavci pa so jim na voljo, če jih uporabniki potrebujejo. Tovrstna praksa se je odlično obnesla tudi pri uporabniškem društvu, kjer je strokovnjakinja pomagala organizaciji pri reševanju tehničnih vprašanj v zvezi z razpisi in je uporabnikom ponudila znanja, ki jih premore. Vloga strokovnih delavcev je tako delo v ozadju in podpora takrat, ko jo uporabniška organizacija potrebuje. Model izmenjave lahko deluje po načelu supervizije, kjer strokovni delavec ne ponuja rešitev, temveč skupaj z uporabniki išče načine, kako reševati obstoječo situacijo.

Sklep

Povzamemo lahko, da so uporabniška gibanja začela spreminjati teorijo in prakso socialnega dela, na kar kažejo številna tuja in domača dela, ki odkrivajo znanja in izkušnje ljudi. Socialno delo dela z ljudmi, ki so izključeni in odrinjeni na rob družbe. Večinoma so to skupine ljudi ali posamezniki, ki so imeli (zgodovinsko gledano) najmanj priložnosti povedati svojo resnico. Nekaj posameznikov je vzpostavilo uporabniška gibanja, ki so se danes razvila v številne organizacije, ki jih vodijo ljudje z izkušnjami. V socialnodelovni praksi so dosegla pomembne premike v odnosih moči. Zaradi legitimizacije izkušenj in ustvarjanja nove vrste vedenja, ki temelji na izkušnjah, smo v stroki socialnega dela priča spreminjanju metod socialnega dela. Uporabniške pobude in organizacije v Sloveniji so razvile in oblikovale nekatera načela in vrednote, ki so danes steber teorije in prakse socialnega dela, pa tudi socialnega varstva v Sloveniji (Škerjanc, 2010). Med njimi so individualiziran pristop, vpliv uporabnikov na socialnovarstvene storitve, izbira izvajalcev v socialnem varstvu in filozofija neodvisnega življenja.

Brez uporabniških pobud in brez zavezanosti socialnega dela, ki se zavzema za socialno pravičnost kot temeljno načelo stroke, teorije, ki govorijo o profesionalizaciji socialnega dela, ne bi bile mogoče. Stroka socialnega dela se je s tem odmaknila od drugih disciplin in pokazala na svojo posebnost: uporabniki so nepogrešljivi partnerji pri izboljšanju kakovosti življenja ljudi.

Literatura

- ANTHONY, W. A. (1993): Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 16(4): 11–23.
- ARNOLD MILOŠEVIČ, V. in POŠTRAK, M. (2003): *Uvod v socialno delo*. Ljubljana, Skripta.
- 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. in BOWL, R. (2001): *Taking over the asylum: Empowerment and mental health*. New York, Palgrave.
- BERESFORD, P. (1999): Towards an empowered social work practice. Learning from service users and their movements. V *Empowerment Practice in Social Work*, ur. W. Shera in L. M. Wells, 259–277. Toronto, Developing Richer Conceptual Foundation, Canadian Scholars' Press Inc.
- BERESFORD, P. in CROFT, S. (1993): *Citizen involvement: A practice guide for change*. London, Macmillan Press.
- BRANDON, D., BRANDON, A. in BRANDON, T. (1995): *Advocacy, power to people with disabilities*. Venture Press.
- CHAMBERLIN, J. (1977): *On our Own*. London, Mind.
- COOPER, D. (1967): *Psychiatry and anti-psychiatry*. London, Paladin.
- ČAČINOVIČ VOGRINČIČ, G. (2008): *Socialno delo z družino*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- 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 *Practising social work in a complex world*, ur. R. Adams, L. Dominelli in M. Payne, 241–257. Palgrave, Macmillan.
- DRAGOŠ, S. (2008): Moč – navodila za uporabo. V *Krepitev moči*, ur. S. Dragoš, V. Leskošek, P. Petrovič Erlah in J. Škerjanc, 10–47. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V. (1989): Dezinstitutionalizacija kot program preživetja. *Socialno delo* 28(2): 197–202.

- FLAKER, V. (1991): Sup-psihiatrične študije, Hrastovski anali. ČKZ 138–139: XIX.
- FLAKER, V. (1995): Vizija služb za ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami. *Socialno delo* 34(6): 395–400.
- FLAKER, V. (1998): *Odpiranje norosti. Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana, *cf.
- FLAKER, V. in LESKOŠEK, V. (1995): The Impact of a Tempus Community Mental health training programme on Slovenia mental Health Social Work. V *International Perspectives on Health Social work in the 1990s*, ur. S. Ramon, 227–230. Sheffield, ATSW Papers, No. 2. The Association of Teachers in Social Work Education.
- FLAKER, V., MALI J. in UREK, M. (2007): Deinstitutionalization process in long-term mental health institutions in Slovenia. V *Conference monograph: Vilnius Lithuania 2007*, ur. M. London. Cambridge.
- FLAKER, V., CUDER, M., NAGODE, M., PODBEVŠEK, K., PODGORNİK, N., RODE, N., ŠKERJANC, J. in ZIDAR, R. (2007): *Vzpostavlanje osebnih paketov storitev. Poročilo o pilotskem projektu »Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva«*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FOUCAULT, M. (1967): *Madness and Civilization: A history of insanity in the age of reason*. London, Tavistock.
- FOX, J. R. (2009): *An exploration of the role of carers in the recovery of people with schizophrenia*. Doktorska disertacija v nastajanju. Anglia Ruskin University.
- FREIRE, P. (1985): *The politics of education: Culture, power and liberation*. Westport, Bergin & Garvey.
- GOFFMAN, E. (1961): *Asylums*. New York, Doubleday & Co.
- LAING, R. D. (1969): *Self and Others*. London, Penguin.
- LAMOVEC, T. (1993): Zagovorništvo v ustanovah duševnega zdravja. *Ib revija* 27(5–6): 3–7.
- LAMOVEC, T. (1995): *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana, Lumi.
- LAMOVEC, T. (1999): *Kako misliti drugačnost*. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.
- LAMOVEC, T. (2004): Življenje vsakega človeka je vredno romana. *Socialno delo* 40(2–4): 231–237.
- LESKOŠEK, V. (2003): Skrb v socialni politiki. Skrb za kaj? Pomen perspektive etike skrbi za socialno politiko. V *Labirinti skrbi*, ur. S. Sevenhuijsen in A. Švab, 41–49. Ljubljana, Mirovni inštitut.
- LESKOŠEK, V. (2010): *Socialno izključevanje. Gradivo za kolokvij – praksa 1*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- MAGLAJLIĆ, R. A. (2007): *Cross National Co-operative inquiry of social work education in England and Bosnia and Hercegovina*. Doktorska disertacija. Cambridge, Anglia Ruskin University.
- NACIONALNI PROGRAM SOCIALNEGA VARSTVA. Uradni list RS 31/2000.
- PARSLOE, P. (1996): *Pathway to Empowerment*. Birmingham, Ventura Press.
- RAMON, S. (1991): *Psychiatric Hospital Closure: Myths and Realities*. London, Chapman Hall.
- RAMON, S. (1993): Razvoj duševnega zdravja v skupnosti v Veliki Britaniji in Severni Ameriki. *Socialno delo* 32(1–2): 5–19.
- RAMON, S. (2003): *Users researching Health and Social Care: An empowering Agenda*. Birmingham, Ventura press.
- REPPER, J. in PERKINS, R. (2003): *Social inclusion and Recovery. A model for Mental Health Practice*. London, Bailliere Tindall.
- RESOLUCIJA NACIONALNEGA PROGRAMA SOCIALNEGA VARSTVA. Uradni list RS 39/2006.
- ROSE, D. in LUCAS, J. (2007): The Users and survivor movement in Europe. V *Mental health policy and practice across Europe: The future direction of mental health care*, ur. D. Martin Knapp, E. M. McDaid, in T. Graham, 336–355. Maidenhead, Open University Press.
- RUSSO, J. in STASTNY, P. (2009): Beyond Involvement: Looking for a Common Perspective on Roles in Research. V *Handbook of service User Involvement in Mental Health Research*, ur. J. Wallcraft, B. Schrank in M. Amering, 61–73. Willey, Blackwell.
- SCHAFER, T. (2003): Researching User Empowerment in Practice: Lessons from the Field in Service User research Enterprise service User Research Group of England. V *Users researching Health and Social Care: An empowering Agenda*, ur. S. Ramon, 97–110. Birmingham, Ventura press.

SOCIALNA ZBORNICA SLOVENIJE (n. d.): PREDLOG ZAKONA O SOCIALNOVARSTVENI DEJAVNOSTI.

Dostopno prek: http://www.soczbior-sl.si/4Aktualno/Dokumenti/ZSVD_predlog_SZS1_javna_razprava.pdf

ŠKERJANC, J. (2010): *Prispevek uporabnikov socialnovarstvenih storitev k oblikovanju konceptov za praktični študij socialnega dela. Doktorska disertacija*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

ŠVAB, V. (1995): *Skupnostna skrb za socialno in psihično rehabilitacijo oseb s psihozo na območju občine Moste - Polje. Magistrsko delo*. Ljubljana, Filozofska fakulteta.

SZASZ, T. (1972): *The Myth of Mental Illness*. London, Paladin.

THOMPSON, N. (2001): *Anti-discriminatory practice*. Palgrave, Macmillan.

THOMPSON, N. in THOMPSON, S. (2002): *Community care. Theory into Practice*. Oxford, Russell House Publication.

THOMPSON, N. (2002): Social movements, social justice and social work. *British Journal of Social Work* 32: 711–772.

TRBANC, M. (1996): Socialna izključenost: koncept, obseg in značilnosti. V *Kakovost življenja v Sloveniji*, ur. I. Svetlik, 287–336. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.

UREK, M. (1991): Uvodnik. Sup-psihiatrične študije, Hrastovski anali. ČKZ 138–139: XIX.

UREK, M. (1995): Kritični prispevek k vprašanju psihiatrizacije žensk. V *Načrtovanje razvoja psihosocialnih služb na podlagi potreb ljudi z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju*, raziskovalno poročilo, ur. Flaker idr., 146–175. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

UREK, M. (2005): *Zgodbe na delu*. Ljubljana, *cf.

URH, Š. (2009): *Etnično občutljivo socialno delo z Romi. Doktorska disertacija*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

VIDEMŠEK, P. (2009): From the Margine to the centre: Service users as researchers in Social Work Practice. V *Theories and Methods of Social Work: Exploring Different Perspectives*, ur. V. Leskošek, 179–194. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

VIDEMŠEK, P. (2011): *Vpliv ljudi s težavami v duševnem zdravju na delovanje skupnostnih služb za duševno zdravje v Sloveniji. Doktorska disertacija*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

VODOPIVEC, K. (1959): *Priročnik iz metodike socialnega dela*. Ljubljana, Visoka šola za socialne delavce.

WALLCRAFT, J. (2005): The Place of Recovery. V *Mental Health at the Crossroads, The Promise of the Psychosocial Approach*, ur. R. Shulamit in E. J. Williams, 127–136. Huntst, England ASHGATE.

WOLFENBERGER, W. (1972): The principle of normalisation in human services. Toronto, National Institute on Mental retardation.

ZAVIRŠEK, D. (2000): *Hendikep kot kulturna trauma*. Ljubljana, *cf.

ZAVIRŠEK, D., ZORN, J. in VIDEMŠEK, P. (2002): *Inovativne metode v socialnem delu. Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana, Študentska založba.

ZAVIRŠEK, D. in 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.

Dezinstitucionalizacija na področju vzgojnih zavodov

¹ Tudi despecializacije, profesionalizacije, individualizacije, diferenciacije.

Članek poskuša osvetliti proces dezinstitucionalizacije vzgojnih zavodov v Sloveniji. Logaški eksperiment in prenova vzgojnih zavodov sta začetna temelja procesa dezinstitucionalizacije, ki ga lahko prikažemo s pomočjo pomembnih vzporednih procesov: decentralizacije, regionalizacije, normalizacije in socialne integracije. Cilj dezinstitucionalizacije je vključevanje otrok in mladostnikov; vključevanje kot postmodernističen koncept, kot sinteza ali razvojna paradigma drugih diskurzov, ki jih obravnavamo. Kaj prinaša institucionalna vzgoja, je naslednje poglavje, kjer poskušamo prikazati zapleten mehanizem delovanja, zahtev in vlog, s katerimi se srečujejo bivajoči in zaposleni v instituciji.

Kakšno je stanje na Slovenskem, so razmišljanja, ki so povezana s predstavljenimi diskurzi in praktičnimi izkušnjami. Namen prispevka je razširiti pogled na dezinstitucionalizacijo, na upoštevanje tistih, ki so v institucijah, predvsem da bi optimizirali pomoč in razumeli proces dezinstitucionalizacije. Pomembno pa je, da ga razumemo kot konstanten proces.

Diskurzi, povezani z razvojem doktrine obravnave otrok in mladostnikov v vzgojnih zavodih

Proces dezinstitucionalizacije je treba obravnavati skupaj z drugimi teoretskimi smernicami:¹ decentralizacije, regionalizacije, normalizacije, integracije in končno vključevanja. Gre za skupek teoretskih usmeritev, ki so namenjene profesionalizaciji in humanizaciji zunaj družinske vzgoje.

Dezinstitucionalizacija

V zavodski vzgoji vzgojne razmere in življenjske odnose otrok v veliki meri zaznamujejo značilnosti velike organizacije: delitev dela, visoko formalizirana uporaba pravil in kompleksna hierarhija (Wolf, 1995).

Organizirana *delitev dela* pomeni za zavodsko vzgojo predvsem ločevanje gospodinjских, terapevtskih in pedagoških funkcij; znotraj teh področij obstajajo še nadaljnje pristojnosti delitve dela. Tako so za gospodinjске dejavnosti – čiščenje, pranje perila, kuhanje, nakupovanje pa tudi vzdrževanje stavbe in inventarja, negovanje vrta – pogosto pristojni razni za te dejavnosti ustrezno usposobljeni ljudje.²

To velja tudi za ustanove, ki na prvi pogled – za standarde zavodske vzgoje³ – dopuščajo čisto vsakdanje življenjske razmere. Udeleženci se v takšnem načinu obravnav tedaj nujno ne zavedajo obsega delitve dela. Šele ko pride v skupino nov delavec ali praktikant, postane ta obstoječa delitev dela, ki poteka znotraj življenja stanovanjske skupine, razvidna. Günder (1995) opiše primer novinca, ki rešuje vsakdanje probleme, kakor jih je reševal v resničnem življenju: mimogrede med nakupovanjem živil kupi še žarnico za luč v skupinskem prostoru, čeprav sicer po pravilu žarnice nabavlja samo hišnik, plačujejo pa jih iz povsem druge postavke proračuna skupine.

Poleg problematičnih posledic takšne organizacijske strukture (delitve dela in nalog) za samostojnost odraslih in otrok, ki v njej sodelujejo, obstaja še druga, skoraj nujna nevarnost v tem, da vsako od teh specializiranih delovnih področij usmerja le optimalna ureditev svojega problema; s tem pa prihaja do premikov ciljev: delni cilj – zanesljiva preskrba s hrano, čisto stanovanje, ugoden nakup – postane glavni cilj, instrumentalna vrednost dejavnosti postane njena končna vrednost (Wolf, 1995).

Tudi če so v večini zavodov prej osrednja preskrbovalna področja opustili ali decentralizirali, na drugih področjih strukturirana delitev dela še vztraja. Seveda si je treba, včasih mukoma, prizadevati za to, da odpravimo na tako formalen način razdeljeno delo v organizaciji. Pobudniki za to, a tudi vir odpora proti odpravi delitve dela, so lahko tako delavci kakor tudi vodstvo zavoda.

Nadaljnja pomanjkljivost vzgojnih zavodov je po Wolfu (1995) to, da niso dovolj prilagodljivi in da težko uvajajo inovacije. Probleme obvladujejo tako, da uporabijo *uveljavljena pravila* – pravilom dajejo prevelik poudarek ali pa jih uporabljajo izjemno rigidno. Spremenijo jih šele, ko takšno obvladovanje problemov očitno ni več uspešno. Daljše faze sorazmerne trdnosti prekinjajo hude krize. V kriznih fazah pravila spreminjajo; potem ta spremenjena pravila veljajo vse dotlej, dokler v naslednji krizi ne pride do naslednje spremembe pravil. Čim močnejše so pravila formalizirana in čim bolj rigidno se uporabljajo oziroma čim manj fleksibilno organizacija postavlja in izvaja svoja pravila, tem hujše so krize, ki konec koncev izsilijo spremembo pravil.

V vzgojnih zavodih se krize organizacije na prvi pogled ne pojavljajo kot posledica nefleksibilne uporabe pravil, temveč kot krize, ki jih povzročajo posamezni mladostniki, ki veljajo za posebej problematične. Tedaj lahko pride tudi do silovitih in nasilnih eskalacij. Zanesljivo opozorilo, da takšna zveza pomanjkljive fleksibilnosti ustanove in eskalacij obstaja, so sklepi (ki se pogosto redno ponavljajo) o premestitvi posameznih mladostnikov, ki so jih bili ožigosali kot kolovodje. Potem ko so jih pa izključili, se vsaj na začetku spet vzpostavi red, kateremu je spet sledila v nekem nadaljnjem obdobju kriza. Tako se izmenjujejo faze rigidnega upoštevanja pravil in faze anomalije.

Naslednji problem je *vsebina pravil*. Velik del pravil, ki jih vodstvo formulira za delavce, si lahko razlagamo kot poskus, da bi začrtali njihove meje ravnodušnosti (Wolf, 1995). S takšnimi pravili zagotavljajo delovanje organizacije. Določajo, kako pogosto je treba preobleči postelje, kdaj otroci in mladostniki delajo domače naloge, definirajo, kaj je nenavaden dogodek in koga je v takem primeru treba obvestiti – vse to naj bi se uredilo s predpisi. Če naj bi s pravili zagotovili zadovoljivo preskrbo otrok, je po logiki takega nadzora spekter mogočih in nujnih pravil neskončen.

² Ti pa praviloma nimajo pedagoške izobrazbe ali znanj s tega področja, kar je pravzaprav škoda, ker se v marsikaterem zavodu tudi z njimi mulci družijo in preživijo nekaj časa.

³ V primerjavi s siceršnjim ravnanjem v klasičnih zavodih.

⁴ Zato sprejemajo tudi take, ki jim zaradi koncepta dela ali zaradi drugih razlogov niso kos.

Bistva vzgoje in tega, kar je za otroke posebej pomembno, tako ne moremo niti predpisati ali izsiliti niti nadzorovati. Zaupanja, pozornosti, angažmaja, naklonjenosti in – ne nazadnje – ljubezni ne moremo zagotoviti ali celo ustvariti s pravili ali pa celo z institucijo. Prej velja nasprotno: »Govorjenje o ljubezni v socialno-pedagoškem ravnanju postane dvomljivo predvsem s tem, da ljubezen zahtevamo v razmerah, ki – previdno rečeno – niso ravno najbolj spodbudne za ljubezen.« (Müller, 1983: 116) Obsežen sistem predpisanega ravnanja vodi prej k temu, da so delavci pri svojem delu pozorni predvsem na izpolnjevanje predpisov, saj se bodo le tako izognili sankcijam. Ko prevlada usmerjenost v pravila, je ta disfunkcionalna: ker ljudje samo natančno izpolnjujejo pravila, umanjka bistveno.

Primer takega delovanja diferenciranih navodil za vedenje so poskusi, kako se lahko izognemo z diferenciranimi predpisi kršitvam dolžnosti nadzora. Čim obsežnejša so navodila za ravnanje socialnih pedagogov, tem močnejše se bo vedenje vzgojiteljev in drugih strokovnih delavcev do otrok nanašalo le na spoštovanje predpisov. Pozornost velja potem izključno izogibanju nevarnostim, za tisto, kar je pedagoško pomembno, pa ostane le malo prostora. Predpisi ne urejajo samo dejanskega stanja celotne organizacije, temveč tudi trdno zapisujejo njihove identitete. Z Wolfovimi besedami (1995: 28): »Predpisati ravnanje je isto kakor predpisati ves svet; ukloniti se predpisu je isto kakor zanikati svojo identiteto.« Če socialni pedagogi dobijo podrobna navodila za svoje ravnanje in jih vsak trenutek lahko preverjajo ali spoštujejo navodila, je to izraz dvoma o njihovi kompetenci, samostojnosti in pričakovanem angažiranju. Tako to razumejo socialni pedagogi kakor tudi otroci. Tisti, ki jim je to pod častjo, če je le mogoče delovno področje zapustijo; drugi se mu prilagodijo.

Ustanove, ki tako ravnaajo, uničujejo ali obremenjujejo motivacijo ter poklicnoetične predstave svojih delavcev. Ponotranjeno motivacijo nadomeščajo s strategijami izogibanja sankcijam. Vodstvo ustanove svoje domneve vedno znova potrdi. V tipičnem procesu napovedovanja vedenja ali dogajanja (samoizpolnjujoče se prerokbe), ki se samo uresničuje, se napovedano vedenje pojavlja zato, ker udeležence tega procesa že obravnavamo v luči take napovedi.

Pogoji delovanja in sredstva, s katerimi razpolagajo zavodi, so v veliki meri določeni in sredstva omejena, tako da jih ne moremo uporabljati fleksibilno, glede na posamezne potrebe mladih. Zato zavodi kot nekaj samoumevnega izbirajo otroke, ki jih v skladu s svojimi določenimi pogoji hočejo obravnavati: sprejemajo otroke, ki se ustanovi prilagajajo. V kolikšnem obsegu si lahko privoščijo izbor, pa je med drugim odvisno od razmerja med ponudbo in povpraševanjem oziroma od prostih mest v zavodu.

Tako morajo zavodi, ki se z obširnimi seznamom izključitvenih kriterijev sprejema (na primer uživanje mamil, psihične motnje ...) otepajo težavnih nalog vzgoje, morajo v situaciji, kjer ponudba prostih zavodskih mest presega povpraševanje in jim grozi, da bodo morali zavod zapreti, močno skrbeti katalog svojih sprejemnih kriterijev.⁴

Sprejemajo torej (če drugi cilji organizacije – na primer zagotavljanje eksistence – ne izsilijo česa drugega) samo tiste otroke, ki so ustanovi po volji. Po sprejemu se morajo otroci danostim v ustanovi prilagoditi; to ne pomeni le, da morajo upoštevati pravila, temveč se morajo sprijazniti tudi s pogoji, ki so določeni v ustanovi. Pogojev ne morejo soustvarjati, so vnaprej določeni (Wolf, 1995: 28): stavba, v kateri bodo stanovali, delavci, ki jih bodo oskrbovali, drugi otroci, s katerimi bodo živeli, in programi, po katerih poteka vzgoja.

Vendar pa: če so stavbe tako močno oddaljene od dotedanjega bivališča, da so prekinjena vsa pomembna socialna razmerja, če se otrok z zanj pristojnim delavcem nikakor ne more ujeti, ker je ta prav tak, kakršni so bili odrasli, s katerimi je imel doslej največje težave, če se boji drugih otrok, ti pa mu tudi dajo vedeti, da ga med seboj čisto nič ne potrebujejo, če predvideni programi

⁵ Tu mislim, da otroci vendarle ne morejo biti popolnoma svobodni, temveč je potrebno ustrezno moderiranje, ki ga izvedejo strokovnjaki/socialni pedagogi, krmarjenje med željami, potrebami, zahtevami, predpisi ...

niso v nikakršni zvezi z njegovimi dotedanjimi življenjskimi izkušnjami; če se združijo vse te okoliščine, potem je imel tak otrok verjetno res posebno veliko smolo. A to ne bo nič spremenilo tega, da se bo vendarle v takih okoliščinah moral nekako znajti.

Težave, ki so posledica organizacijskih struktur – delitve dela, togega določanja pravil, neprimerne postavljanja pogojev – so kritične točke, ki so vzgojne zavode pripeljale do legitimacijske krize. Eden od odzivov na krizo legitimnosti je bila dezinstytucionalizacija.

Dezinstytucionalizacijo lahko torej razumemo kot odpravo delitve dela v organizaciji, fleksibilna pravila, ki jih soustvarjajo vzgojitelji – socialni pedagogi kakor tudi otroci, in fleksibilno izrabo razpoložljivih sredstev.

Dezinstytucionalizacija vzgojnih ustanov ne pomeni samo, da pristojnosti prenesemo na raven socialnopedagoških delavcev, temveč pomeni tudi stalen proces, v katerem moramo prilagajati tako pravila, kot se morajo prilagajati osebe. Konkretno vzgojne cilje moramo smiselno definirati samo individualno. Katere cilje naj dosežemo, kaj, kdaj in kako naj odrasli ali otroci kaj izvedejo, večinoma ne moremo programirati. Smiselno je prav to, da pravila izoblikujemo skupaj,⁵ s tem mladi posredujejo in pridobivajo kompetence, ki so pomembne za življenjsko orientacijo. Za to potrebujejo udeleženci svobodo pri participaciji skupnega vsakdana, osvobojeni morajo biti tudi standardiziranih določb ustanove (Günder, 1995).

Naslednje merilo za dezinstytucionalizacijo je fleksibilna izraba različnih možnosti postavljanja in usmerjanja pogojev življenja, prirejenih posamezniku in skupini. Učinkovitost organizacije se zelo pomembno kaže predvsem po tem, koliko je sposobna organizirati pogoje, ki so potrebni in zaželeni za posamezne posebne primere mladih (Wolf, 1995).

Decentralizacija

Decentralizacijo razumemo kot »porazdelitev (prvotno centraliziranih) funkcij, avtoritet, vplivov, stanovanjskih razmerij itd. na več središč« (Wolf, 1995: 14). *Nesamostojnost* življenja v ustanovi je eden pomembnejših strokovnih razlogov za decentralizacijo. Življenjske razmere v zavodih – tako trdi kritika institucionalne vzgoje (Simmen, 1988) – preprečujejo pridobivanje kompetenc in učenje spretnosti odnosov, ki bi naj bile ustreznejše za samostojno orientacijo in nepogrešljive za življenje zunaj ustanov (Post, 1997). Kar se otroci naučijo v ustanovah, nima zunaj njih nobene koristi, tistega kar je pomembno zunaj, pa se v ustanovah ne morejo naučiti. Ustanova je svet zase in se razlikuje od sveta zunaj sebe. Razvoj institucionalnega sveta je posledično lažji zaradi organizacije življenja na ločenem zemljišču, z urejeno preskrbo. Z decentralizacijo se hočemo izogniti še drugi značilnosti institucionalne vzgoje – *stigmatizaciji* otrok. Veliko otrok na enem kraju ustvarja stigmatizacijo na podlagi pripadnosti tej skupini, to se zgodi splošno – s samo namestitvijo, pa tudi vsak dan z interakcijo vsakega posameznega člana skupine. Če je to število veliko, sosedje, starši drugih otrok ali vrstniki stanovalcev ne morejo zaznavati in spoznavati kot posameznike, temveč se jim zdijo le kot element problematične skupine. Naslednji ugovor zoper združevanje velikega števila otrok v eni sami ustanovi je razvoj *zavodsko specifične subkulture*. Ta ugovor ne problematizira udeležbe mladostnikov v skupinah vrstnikov, tudi ne udeležbe v mladostniški subkulturi, temveč razvoj zavodsko specifične subkulture, ki pridobiva svoje norme, vrednotne predstave in običaje iz razmejitve od uradnih zavodskih pravil, ki jo stanovalci potrebujejo, da si zagotovijo individualne in kolektivne identitete nasproti ustanovi (Goffman, 1988).

Regionalizacija

Pomembna značilnost pretekle prakse centrov za socialno delo je bila napotitev otrok v močno oddaljene zavode. Čeprav so se utemeljitve za to skozi zgodovino zavodske vzgoje spreminjale, pa se je bistvo ohranilo: v novem okolju naj se začne novo življenje (Post, 1997). Dotedanje življenje je veljalo kot slabo in zgrešeno. Otroci naj bi se odrekli svojemu prejšnjemu življenjskemu slogu, vse naj bi pozabili in začeli na novo. Zato so morali pretrgati vse pomembne socialne vezi. Temu se pogosto pridruži še napad na osrednje identifikacijske simbole: pomembnih stvari niso smeli prinesiti v zavod, spremeniti so morali pričesko in zamenjati obleko itd. Strategije, ki bi lahko ohranile vsaj delček varnosti izvirnega življenjskega okolja, je skorajda nemogoče izvajati, saj so bili, na primer, v prvih nekaj tednih obiski prepovedani. Cilj teh pravil je, da razbijejo stare identitete.

Z napotitvijo v zelo oddaljen zavod nova identiteta zamenja staro, s tem pa otroci doživljajo tudi dramatične spremembe. Zdi se, da ostaja ta oblika razbijanja identitete na področju zavodske vzgoje neopazna. Še vedno je razširjena in uveljavljena, morda je samo bolj prikrita (Wolf, 1995). Posledice so za otroke usodne (Ibid.): pretrgana so socialna razmerja, izgubljeni pomembni kraji, znanja in kompetence v povezavi z njimi pa postanejo nesmiselni. Pozneje se pogosto izkristalizirata dva kraja, med katerima so otroci oziroma mladostniki razpeti: tisti v zavodu in tisti od prej. Potlačitev, izkoreninjenost in izguba identitete so novi in dodatni problemi, ki jih povzroča napotitev v zavod. Temu se lahko izognemo le tako, da otroka namestimo regionalno, tako blizu dotedanjega središča življenja, da lahko socialna razmerja obstajajo še naprej, in to vsak dan.

Pri mladostnikih se lažje odpravijo negativne posledice stikov z vrstniki, ki bi se nadaljevali v bližini doma in ki bi lahko nanje negativno vplivali. Seveda teh stikov ne prekinejo, se jim pa spremeni pomen, če so se jim v zavodu pozitivno spremenile tudi življenjske razmere. Tedaj se lažje naučijo, kako se je mogoče distancirati ali si ne dovoljevati čisto vsega. Vsekakor ni treba najprej razbiti trdnosti identitete, da bi jo potem znova gradili, temveč poteka oskrba takoj v realnih okoliščinah. Mladostniki se najprej naučijo tega, kar morajo znati, da bi se mogli znajti.

Normalizacija

Wolfensberger je na podlagi dela Bengta Nirje in Nielsa Erika Bank–Mikkelsena poskusil oblikovati definicijo normalizacije, ki bi veljala za najrazličnejša področja institucionalnega obravnavanja in ne bi bila vezana na specifične ideologije. Izhajal je iz teorije stigmatiziranja in deviantnih vlog in izdelal vrsto zahtev normalizacije, ki naj bi vodile k zmanjševanju negativne stigme. Zanj je normalizacija (Dekleva, 1993: 18) uporaba kulturno normativnih in kulturno pozitivno ovrednotenih sredstev, da bi (družbeno razvrednotenim) osebam omogočili uresničevanje in ohranjanje kulturno pozitivno vrednotenih pozitivnih vlog.

Kriterij normalizacije je to, kar je vsakdanje, tipično, normalno za navadne ljudi. Wolfensbergerjevih sedem jedrnih tem je pozitiven program dezinstitutionalizacijskega in destigmatizacijskega delovanja. Postavi pa problem pojmovne narave, ki ga vsebuje že sama beseda *normalizacija* (Flaker, 1993: 43).

Različni avtorji (predvsem zakonca Brandon) pojem normalizacije opredeljujejo širše. Normalizacijsko usmeritev pojmujejo kot »načela skupnega življenja«; naštejeta jih pet (Brandon in Brandon v Dekleva, 1993: 19):

- dobri medčloveški odnosi;
- resnične možnosti izbire;
- povečana participacija;

- osebni razvoj;
- resnično druženje ljudi (kot nasprotje segregaciji).

Vprašanje, kaj je normalno, vseeno ostane odprto. Ali je normalno tisto, česar člani družbe ne zaznavajo ali doživljajo kot nenavadno, posebno ali celo vredno pozornosti, ker je kulturno tipično in ker je znotraj obsega »pričakovanega«? Prav določanje normalnosti za osebe, ki so stigmatizirane kot drugačne, pomeni določati drugačnost samo (Flaker, 1993: 45). Normalizacijo lahko razumemo kot strokovno pomoč v orientaciji ustanove glede na okolico, glede na stopnjo razvitosti strokovnega zavedanja in razvoja diskurzov decentralizacije, profesionalizacije, diferenciacije in integracije. Družba (Scheipl, 1993) vedno znova definira »svojo« normalnost, da bi videla one, ki stopajo na področje, ki ga družba sama določi kot odklonsko. V družbi, ki je bolj humana in demokratična, je težje začrtati mejo med normalnostjo in nenormalnostjo. Večja potreba, da razglajamo normalnost, pomeni, da večkrat ljudi označimo kot odklonske in jih tudi ločujemo od drugih (segregacija).

V današnjem času sta brezcilnost in negotovost o vrednotah in normah verjetno dosegli vrhunec. Kaj je prav in kaj narobe, kaj »dobro« in kaj »zlo«, kaj je v družbi zaželeno in kaj nezaželeno – vse to je dandanes bolj negotovo kot kdajkoli prej. Vseeno se moramo vrednotno in normativno odločati, ali mora otrok v instituciji med jedjo sedeti pri miru ali mu ni treba, ali mora mladostnik pospraviti svojo sobo, in sicer vsak dan ali sploh nikoli, ali in kako lahko integriramo otroke in mladostnike v vzgojnih zavodih zunaj mesta. Ker ne vemo zavrno, kaj je prav in kaj ni, imamo lahko skrajna stališča, ki jih nekateri nekritično tvorijo tako, da izhajajo iz tega, kako so jih vzgajali, ta način pa potem imajo za najbolj pravilen in splošno veljaven, drugi pa tako, da dvomijo o vsem in vsakomer, se načeloma nočejo opredeliti – lahko pa tako, da cilje vzgoje prediskutiramo, da postanejo plod zavestnega preudarka, ali pa pustimo, da jih oblikujejo družbene sankcije (Simmen, 1988).

V zvezi z zavodsko vzgojo obstaja vrsta konceptov, ki na dolgo in široko govorijo o metodi, torej orodju ali poti vzgoje, le redkokdaj pa lahko najdemo takega, ki bi kaj povedal o cilju; le redko so nam v oporo in pomoč pri orientaciji in nam ne omogočajo, da bi o ciljih kritično spregovorili. Nekaj primerov (Simmen, 1988: 110):

- *Načelo ustanove* (za katero mnogi želijo, da bi ga čim prej odpravili, a je še vedno povsod navzoče) temelji na tem, da otroci in mladostniki živijo v množici in jih množično vzgajamo, cilj pa utegne biti vendarle zgolj čim cenejša preskrba, povezana s prisilo, da se ji oskrbovanci prilagodijo.
- *Načelo družine* je usmerjenost v manjše, po možnosti po starosti in spolu mešane skupine s strukturnimi značilnostmi družine (velikost, številčno razmerje med spoloma). Kakšen tip družine je bil vzorec modeliranja, ni jasno – je to delavska družina, iz kakršne izvira večina otrok in mladostnikov, ki potrebujejo vzgojo zunaj družine, povprečna družina srednjega sloja, iz kakršne izvira večina vzgojiteljev ali pa so bile za idealen cilj postavljene vrednote in norme klasične meščanske družine? Napredek v primerjavi z ustanovo je tu že očitno, vendar ostaja cilj družinskega principa nejasen.
- *Načelo terapevtskega miljeja* zastopata predvsem Fritz Redl in Bruno Bettelheim, ki trdita, da je celoten milje vsakega zavoda ali stanovanjske skupine bistvena sestavina vzgoje.
- *Terapevtska skupnost (miljejska terapija)* izvira iz socialno-psihiatričnega izročila, kjer je težišče na oblikovanju sožitja med stanovalci in vzgojitelji v skupinah. Novost v primerjavi z razumevanjem terapevtskega miljeja pri Redlu in Bettelheimu je, da ima pomen organizacijsko okolje (vodstvena struktura, avtonomija skupin).

- *Skupinsko načelo* (skupinska pedagogika) upošteva kot metodo to, da je zavodska vzgoja vedno skupinska vzgoja: v tem pristopu pa tiči nevarnost, da postane skupina nekakšno poskusno področje, skorajda laboratorij, kjer naj bi ljudem spreminjali vedenje. Socialno mrežo odnosov v skupini spreminjamo v področje delovanja in interakcij z namenom, da bi odstranili ali spremenili neprijetne »simptome« oziroma moteče vedenjske vzorce. Hkrati pa se s tem omejimo na obravnavanje zgolj delnih področij, kar je nasprotno delovanju v okolju, kjer delujemo iz celostne perspektive.

Cilje in vrednote v delovanju zavodske vzgoje lahko opišemo in razumemo samo, ko upoštevamo še izmenjave z okoljem, s splošnim družbenim, predvsem socialnopolitičnim okoljem (Feuser, 1995).

Modeli oziroma načela, ki smo jih navedli, veliko bolj opravičujejo okoliščine zavodske vzgoje, ki jih narekujejo družbeni mehanizmi izločanja, kakor pa da bi prispevali pedagoško utemeljene argumente. V tem smislu je »načelo normalizacije«, ki sta ga izdelala Bengt Nirje in Niels Erik Bank–Mikkelsen, vsekakor izjemno. Najbolj zgoščeno ga povzamemo z naslednjimi besedami: »Osebam z motnjo v duševnem razvoju moramo pomagati, da bodo imele življenje, ki bo toliko normalno, kolikor je to le mogoče.« (Simmen, 1988: 112) Ideja normalizacije se nanaša na vsa mogoča področja življenja, in sicer na zahtevo, da imajo stanovalci normalen dnevni in letni ritem z ustreznim menjavanjem časa za počitek, delo, obedovanje in rekreacijo; normalen življenjski cikel, povezan z ustreznimi spremembami krajev in odnosnih oseb (varno otroštvo, ločitev od družine in osamosvojitve v odrasli dobi, spokojna starost); krajevna in organizacijska ločitev različnih življenjskih področij – bivanje, delo, prosti čas s čim večjim upoštevanjem želja, hotenj in občutij dotičnih oseb v vseh življenjskih odločitvah; normalna razmerja z nasprotnim spolom (skupno bivanje, odprtost vseh ustanov za oba spola); varna finančna eksistenca, ustreznost normalnemu standardu, in sicer z rentami ter s primernim plačevanjem dela oziroma storitev; čim večja normalizacija vseh služb in ustanov za prizadete glede velikosti, oblik, vključenosti v sosesko in skupnost.

Iz teh naštetih primerov ciljev pedagogike za osebe z motnjo v duševnem razvoju, ki temelji na načelu normalizacije, je jasna njena socialna in družbeno-politična naravnost. Je jasno in poudarjeno stališče, reakcija na družbeno ideologijo izločanja. Načelo normalizacije lahko brez težav prenašamo na vse skupine ljudi, predvsem pa na zavodske stanovalce, ki jim grozi izločitev. Simmen (1988) ne prezre jasno izraženega nasprotovanja in družbenopolitičnega upora proti zapiranju, izločanju in diskriminaciji.

Socialna integracija v vzgojnih zavodih

Vzgojni zavodi so posredna oblika socialne integracije, saj so otroci in mladostniki izločeni iz domačega okolja (družine, prijateljev, šole), jim pa s posebnimi strokovnimi metodami omogočamo socialno (re)integracijo. Primarna integracija, se pravi integracija, ki bi potekala v domačem okolju, da bi lahko mladi ostali doma, vedno žal ni mogoča. Kako definiramo integracijo, je zelo relativno: na eni strani imamo tiste, ki govorijo o protislovnosti vzgojnega cilja, ki ga imenujemo integracija, otroka pa vzamemo iz okolja v relativno izolacijo, in druge, ki govorijo, da so v vzgojnih zavodih podani vsi pogoji za uspešno integracijo (Schrader, 1991).

Za socialno pedagogiko se postavlja vprašanje, kako spoznanja, ki izhajajo iz analize družbene in posameznikove stvarnosti ljudi, ki naj bi imeli vedenjske ali osebnostne, fizične ali psihične ovire ali težave, pretvoriti v pedagoško in terapevtsko prakso. Z vprašanji in nenehnim iskanjem se približamo

idealu uresničevanja popolne integracije, kjer naj bi šlo za »solo za vse«, ne samo za prilagoditev segregacije. Tako bi omenjeno mladino spremenili v »tudi ljudi«, saj bi smeli »tudi« v navadne šole, »tudi« v navadne vrtce itd. Vsekakor jih moramo poučevati upoštevaje njihove posebnosti, in zanje spremeniti učni načrt (Feuser, 1995).

Zgodovinske povezave in izročilo specialne in socialne pedagogike je pomembno, a nam je ob prebiranju številnih znanstvenih in strokovnih virov postalo jasno, da ne gre niti za integracijsko pedagogiko, temveč za pedagogiko, ki skuša biti v svojem jedru pravična, poštena do vsakega posameznega otroka, ne da bi med njimi izbirala in jih ločevala, marveč samo vzgajala in poučevala.

Inkluzija

Inkluzija (vključevanje) je proces enakosti, razumevanja in podiranja ovir za skupnost in pripadnost (Griffin, 2008). Ponuditi otrokom enake možnosti za razvoj ne pomeni, da jih obravnavamo kot »enake«, na posameznika je treba gledati kot na enkratnega človeka. Vsakemu posamezniku je treba dati priložnost za napredovanje. Samo tako bo posameznik lahko iztržil iz svojega življenja kar največ. Različnost med ljudmi je lahko vir nezaupanja in antagonizma v družbi. Pri delu z otroki in mladostniki lahko učitelji in vzgojitelji odigrajo pomembno vlogo, saj na različnost gledajo s pozitivne strani – kot zanimivost in bogastvo pri posamezniku. Učenje otrok o različnosti, že v zgodnjih letih, lahko pripomore, da spoznajo mnogostranost človeškega življenja. Učitelj v zgodnjih letih je v pomoč otrokom, da razumejo in razširijo spoznanje o sebi in o tistih, ki so mu podobni, in o tistih, ki so drugačni od njega.

Kategorije motenj nikoli natančno ne definirajo človeka, ki ima določeno motnjo ali težavo (Florian, 2007). Ljudje v eni kategoriji imajo lahko specifične potrebe, ki so značilne za drugo kategorijo.

Inkluzija je gibanje, ki je del danes aktualnih družbenih in civilizacijskih gibanj multikulturalnosti in interkulturalnosti in ki si je postavilo cilj, da različne socialne, kulturne, verske, politične in druge skupine strpno živijo druga z drugo. To je tudi gibanje, ki poudarja spoštovanje človeka oz. sprejemanje tega, da je vsak človek zase nekaj enkratnega, da ima vsak svoje potrebe, svoje značilnosti, sposobnosti pa tudi ambicije in želje.

Inkluzija⁶ se ne zgodi, ampak je proces, ki potrebuje čas. Uspeh vključevanja je odvisen od njenih temeljev. Vključevanje je proces, kjer z viri, ki so nam na voljo, ustvarjamo nove vzgojne stile za potrebe učencev (Reid, 2005). V tem procesu moramo upoštevati potrebe posameznikov, še zlasti otrok, ki se razlikujejo od drugih. Za uspešnost vključevanja sta nujni vzdušje in kultura, ki sta mu naklonjeni. Vključujoča kultura je okolje, kjer so vsi dobrodošli, kjer si mladi med seboj pomagajo, kjer strokovnjaki medsebojno sodelujejo, kjer se strokovnjaki in učenci med seboj spoštujejo, kjer gre za partnerstvo med strokovnjaki in starši, kjer je lokalna skupnost vključena v dogajanje. Da bi bila politika vključevanja uspešna, jo moramo v ustanovi izvajati v vseh oblikah, ob vseh priložnostih.

Posebnosti institucionalnega dela

Kaj je torej institucionalno delo? Weezel in Waaldijk (2002) pravita, da gre za vse vrste psihosocialne pomoči, kjer je tega potrebnim ljudem zagotovljeno življenjsko okolje, ki je prilagojeno njihovim letom, težavam, motnjam in stanjem. Oziroma gre za skupno življenje določenega števila ljudi, ki niso izbirali drug drugega, v organiziranem, manj oz. bolj umetnem okolju. Gre

za odsotnost od doma, karkoli že to pomeni za vsakega posebej, izrazito ali manjšo oddaljenost od svoje soseske, vseprisotno dvojnost zaposlenih in nameščenih in nekoč skrito, zaprto odvisnost oskrbovanih ali obiskovalcev od pristojnosti, dobre volje, prisotnosti, strokovnosti, moči in celo razpoloženja osebja, ki še do danes ni popolnoma izginila.

Zato je zelo pomembno, da si odgovorimo na naslednje dileme (Weezel in Waaldijk, 2002; 22):

- razdvojenost med poloma – odprtost in zaprtost;
- opredelitev dimenzije discipline in svobode;
- močna usmerjenost na skupino ali usmerjenost na posameznika;
- dolžina bivanja v instituciji;
- prednost zagotavljanju prostora za življenje ali psihoterapevtskemu ali vzgojnemu delovanju;
- ukvarjanje s posameznikom v zavodu ali s celotno mrežo, torej družino itn.;
- nasprotje med spontano, bolj ali manj naravno življenjsko skupnostjo ali do podrobnosti organizirano, načrtovano, urejeno organizacijo;
- polarnost med oporečnimi silnicami – med družbeno izključitvijo »slabih«, »hudih«, »nevarnih« posameznikov in zagotavljanjem toplega okolja.

Tako teoretikom kot praktikom v 21. stoletju ni preprosto formulirati, kaj je osnovni cilj in kateri je najboljši pristop v institucionalnem delu.

Lahko domnevamo, da so institucije vzgojnih zavodov v družbi še vedno tiste, za katere družba ne najde ali noče poskusiti poiskati še druge možnosti, ki bi jim posledično omogočile boljše vključitev v okolje.

Dejstvo pa je, da si strokovnjaki v zavodih prizadevajo, da (Weezel in Waaldijk: 24):

- Pomagajo mladim, da živijo svoje življenje ne glede na to, kako težke so zunanje ali notranje ovire.
- Razumejo mlade ne samo v smislu diagnoze, ampak predvsem skozi njihova najintimnejša občutja, njihovo osebno zgodovino, načrte za prihodnost, njihovo mrežo odnosov.
- Pomagajo mladim, da premagajo težave in/ali da jih naučijo živeti z njimi.
- Najdejo pravo ravnotežje, načine vključevanja, med sistemom in osebno angažiranostjo in kreativnostjo, med napredovanjem posameznika in njegovo mrežo (družine).
- Razvijajo intenzivno sodelovanje z drugimi službami pomoči, z drugimi disciplinami!

Institucije so zapleteni mehanizmi, pogosto jih je težko razumeti. Težko jih je razumeti zato, ker ne razumemo takšnega delovanja, ali ga je težko razumeti, ker je takšno delovanje nerazumljivo.

Razmišljanja o slovenskem razvoju vzgojnih zavodov

Institucije so zelo zapleten organizem. Še zlasti tiste, v katerih poteka življenje dan in noč, vse leto. Postavljene so pred velike izzive in nosijo veliko odgovornost, kako posameznike usposobiti, da bodo lahko uresničili namen ustanove; oziroma, da bo postal usposobljen, okrepljen, zdrav, v družbo »vključen« posameznik.

V Sloveniji imamo deset takih vzgojnih ustanov. V prenovi vzgojnih zavodov, ki se je začela v osemdesetih letih prejšnjega stoletja, je šest zavodov (Veržej, dom Malči Beličeve v Ljubljani, Smlednik, Slivnica, Logatec in Planina) neustrezna poslopja (večinoma gradovi ali druge opuščene velike ustanove) zamenjalo za namensko grajene stavbe – v Planini, na primer, centralno zgradbo s stanovanjskimi hišicami, kjer živijo otroci in mladostniki. Preostale štiri so se preoblikovale v stanovanjske skupine (Kranj, Maribor, Ljubljana Jarše in Višnja Gora), v Višnji Gori tako, da so

stanovanjske skupine ob zgradbi, kjer je bil prej vzgojni zavod, zdaj so tam uprava, šola in delavnice. Če pogledamo kronološko, je bil sprva trend v gradnji namenskih zgradb, ki so nadomeščale neustrezne zgradbe vzgojnih zavodov, v zadnjem času pa so zgradbe zamenjale stanovanjske skupine.

Normalizacija zahteva, da bi ustanove čim bolj ustrezale potrebam uporabnikov. Poskuša preprečiti stigmatizacijo. Stanovanjske skupine so vsekakor rešitev v to smer. Že samo ime ustanov kar nerazumljivo kaže, da ni tako. Tako se zdi precej nelogično, da se vzgojni zavod imenuje vzgojni zavod, ne pa, denimo, skupnost stanovanjskih skupin. Stanovanjske skupine zaradi nerazumnih in nesprejemljivih birokratskih uzanc nimajo svojega transakcijskega računa, se pravi denarja, ki bi ga uporabile za vzgojo, izobraževanje, usposabljanje in oskrbo mladih, ki živijo v njih. Da »se pač ne da«, je skorajda preveč prozoren odgovor. Seveda takšen način odvzame ali vsaj popači vse mogoče pozitivne vzgojne momente, ki bi izhajali iz »res« avtentičnega gospodarjenja skupine skupaj živečih ljudi. Druga vrzel glede na normalizacijske kriterije in zahteve regionalizacije je gradnja večjega števila stanovanjskih skupin (samostojnih hiš) v majhnem kraju ob centru oziroma ob upravi vzgojnega zavoda. Tako se vzgojni zavod preoblikuje v stanovanjske skupine. Te enote so v neposredni okolici stanovanjske enote. Normalizacijska zahteva je, da naj mladostnikov ali otrok v okolici ne bi razpoznavali kot ljudi, ki ne spadajo v ta kraj. Tudi same ustanove naj ne bi zaradi njenega videza mimoidoči zaznavali kot ustanovo, v kateri morajo biti ljudje zaradi domnevnih posebnosti. V mobilni družbi bi lahko kljub razdalji obiskovali izobraževalne ustanove v drugih mestih, npr. v Kopru, Novi Gorici, Novem mestu, Ptuj, Slovenj Gradcu, Črnomlju ali Kočevju, Grosuplju ali kje drugje.⁷ S tem bi lahko uveljavili tudi princip regionalizacije, konstantnega ohranjanja socialnih vezi in sodelovanja s starši oziroma otroku pomembnimi drugimi. Zavodi so regionalno nesorazmerno razpršeni, saj celotna Primorska, Koroška, Celjska, Bela krajina, osrednja in spodnja Dolenjska, Zasavje in Posavje nimajo ustreznih oblik namestitve in morajo nameščati otroke daleč od njihovega doma.

Oblike pomoči oziroma nastanitve so diferencirane zgolj po starosti, spolu, po obliki izobraževanja, pa tudi glede na pravno podlago namestitve. Zdi se, da potrebujemo bolj diferencirane manjše enote, ki so lahko stanovanjske skupine in imajo prostor za zelo različne mlade ljudi. Za zdaj se sprejemajo bolj ali manj takšni otroci in mladostniki, ki obiskujejo šolo ali/in nimajo težav z odvisnostjo, delinkventnim vedenjem ipd.

Zato so logaški eksperiment, prenova vzgojnih zavodov in raziskave Inštituta za kriminologijo (Šelih, 1982; Dekleva, 1993) motor, saj so bili akcijsko raziskovalni in so vključevali vse akterje na tem področju, uvajali in spremljali so spremembe. Že sama letnica tako logaškega eksperimenta med letoma 1967 in 1971 kot prenova vzgojnih zavodov pove, kdaj se je ta proces ustavil. Najbrž lahko upravičeno rečemo, da skrbi za spremembe premalo. Po logiki moči je za tako stanje najprej odgovoren lastnik, torej država, pa tudi vsi, ki tako ali drugače delamo z ustanovami. Navsezadnje bi pričakovali večjo željo po reorganizaciji tudi od neposrednih akterjev. Reflektirati

⁷ Uresničevanje vzgojnih ciljev reintegracije na delovno mesto, v nadaljevanje šolanja, v sosesko, krepitev socialnih stikov navzven, članstvo v klubih in društvih itn. je neposredno odvisno od lokacije vzgojnega zavoda (Dalferth, 1982: 75). V zgodovini so bili vzgojni zavodi precej oddaljeni od urbanih središč in v funkciji osamitve »problematičnih« od okolja. Osamitev pomeni zaprtost v svoj svet otrok in mladostnikov, nameščenih v vzgojne zavode; zunanji svet zelo težko posega v ta zaprti svet znotraj institucije (Thiersch, 1977: 85).

Če so vzgojni zavodi v majhnih krajih in so v njih nameščeni mladostniki, ki so iz kakršnihkoli razlogov in na kakršenkoli način prekinili obremenjene odnose s svojo dotedanjo okolico, se v njih ta odmaknjenost razvija v nesamostojnost, pasivnost, strah ali neracionalne predstave o tem, kaj lahko pričakujejo zunaj. Pred namestitvijo osovražene starše zdaj idealizirajo, prav tako tudi svobodo in prijatelje, o katerih mladostniki sanjarijo.

Zato je lega vzgojnega zavoda pomembna predpostavka, ki je neposredno povezana z vprašanjem diferenciacije in konceptualizacije dela v vzgojnem zavodu. Lokacija je torej pogoj za ugodno integracijo; da bo dejansko uspela, pa je treba pravilno oblikovati in razvijati odnose s sosesko.

pa moramo tudi tezo, da terjata delo in življenje v vzgojnih zavodih izjemno zahteven pristop. V obstoječih zavodskih strukturah se vsi trudijo, so v zelo zahtevnih in pogosto izjemno napornih situacijah, izzvanih iz vrst mladih, ki imajo kompleksne in pogosto večplastne težave. Zdi se, da smo v začaranem krogu. V iskanju izhoda in z občutkom nemoči se lahko vedemo obrambno in iščemo zunanje sovražnike. Ampak očitno še ni tako hudo, da bi bilo treba strniti vrste in dejansko poiskati rešitev; čeprav se je že večkrat zdelo, da smo že na tej točki, se je potem pokazalo, da je še vseeno bolj varno ohraniti obstoječe strukture. Konceptualne zasnove vzgojnih zavodov so v glavnem nastale pred osemdesetimi, stanovanjskih skupin pa v osemdesetih letih prejšnjega stoletja. Tako so nova konceptualna zasnova, diferenciacija pomoči, usmerjenost v življenjsko okolje posameznika s fleksibilnimi oblikami pomoči najbrž izzivi, ki zahtevajo ponovne strokovne razprave vseh za otroka pomembnih formalnih subjektov, tako stroke (iz prakse in fakultet), kot vseh pristojnih ministrstev in zakonodajalca.

Zdi se, da je komunikacija med akterji diplomatska, v njej se odslikava splošna kultura neizgovorjenega vedenja. Kritičnost razumemo kot napad na posameznika, ne pa kot intelektualno izmenjavo in kapital, da bi dosegli kakovostnejši strokovni diskurz.

Lahko bi dejali, da obstaja več svetov. Tisti od znotraj, ki se spogledujejo s tistim zunaj, tisti zunaj, ki gleda s svojo optiko, pogosto zelo emotivno na tiste notri. In spet tisti notri, ki potem še bolj emotivno odgovorijo tistim zunaj. In dejansko tisti zunaj ne vedo natančno, kako je tistim znotraj in tudi nasprotno. In spet vsi vemo, da bi lahko bilo bolje. In spet vemo, da se strokovnjaki, ki so zaposleni v ustanovah, v glavnem zelo trudijo. In končno spet vsi vemo, da smo kratki, da bi bilo lahko bolje. Čas, v katerem to pišemo, namreč ni najbolj prijazen do nikogar, kaj šele do tistih, ki zahtevajo posebno obravnavo. Tudi v obstoječi praksi se zdi, da se tisti pobudniki, ki vedo ali mislijo, da vedo, kako je tam notri, pojavljajo z metodo enačenja vseh ustanov in posledično dobimo občutek, da to delajo zaradi lastne promocije.

Sklep

Razmišljati o vzgojnih zavodih je zahtevna in nevhvaležna naloga. Vemo, da je to izjemno naporno, psihično in socialno obremenjujoče delo, kjer je zadovoljstvo končnega rezultata največkrat preveč oddaljeno in blede, morda ga celo ne zaznamo, da bi lahko bila potrditev in motivacija, ki bi dala in obnovila energijo pedagoškemu erosu.

Zavedamo se tudi velike »občutljivosti strokovnjakov in vodij ustanov«, kadar kdo »od zunaj« o njih govori in razmišlja, kaj šele, ko kaj predlaga ali ponudi kritičen pristop ali jih kritično obravnava. In realnosti je vsekakor več. Ugaja nam pedagoška faksimila, da je treba pozitivno gledati na stvari. Tudi tista iz več zornih kotov ni napačna. Takrat bomo videli namero, ki si jo vsi želimo.

Poznati je treba zavodsko vzgojo in njen razvoj, da bi lahko vstopali v njihov prostor. Pomembno je tudi, kako vstopamo. Tam živijo in delajo ljudje in to je treba spoštovati. Četudi se zdi način delovanja ustanov komu sporen, ne smemo z nomadskimi akcijami spodkopavati odnosov in povezav med njimi. Vsekakor so drugačne poti, ki omogočajo razpravo in delo v prid razvoju stroke. Taki vpadi so lahko rizični za tiste, ki tam živijo, najsi bo na eni ali drugi strani zavodskega objekta. Okolica ima velik pomen in lahko na takšen način dobi napačne informacije ali celo spodbude za strah ali neustrezne odnose.

Dezinstitucionalizacijski procesi pa nam kažejo, da nismo nikoli dovolj humanizirali pomoči otrokom v vzgojnih zavodih, da jih ne bi mogli še bolj. Tukaj mislimo predvsem na izzive, ki jih

ponujajo potrebe mladih in bi jih kazalo v prihodnje obravnavati z večjo mero fleksibilnosti. Vse ovire, ki se kažejo kot medresorske neuskklajenosti, zakonska togost, nejasna nacionalna socialna politika in še kaj bi se našlo, so preslab izgovor, da ne bi sledili potrebam otrok, ki glasno trkajo na vrata.

Literatura

- BRANDON, D. in BRANDON, A. (1992): *Praktični priročnik za osebe v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo in Pedagoška fakulteta.
- DEKLEVA, B. (1993): Rezultati pilotske uporabe instrumenta Passing. V *Življenje v zavodu in potrebe otrok (normalizacija)*, ur. B. Dekleva, 87–100. Ljubljana, Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.
- FEUSER, G. (1995): *Behinderte Kinder und Jugendliche: Zwischen Integration und Aussonderung*. Darmstadt, Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- FLAKER, V. (1993): Kdor je z majhnim zadovoljen, ne zasluži velikega – teze k normalizaciji. V *Življenje v zavodu in potrebe otrok (normalizacija)*, ur. B. Dekleva, 42–48. Ljubljana, Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.
- FLORIAN, L. (2007): *The SAGE Handbook of Special Education*. London, Sage Publications.
- GOFFMAN, E. (1988): Azili. V *Hrastovski anali za leto 1987*, ur. V. Flaker in M. Urek, 73–137. Ljubljana, Republiška konferenca ZSM Slovenije in Center za mladinsko prostovoljno delo.
- GRIFFIN, S. (2008): *Inclusion, equality and diversity in working with children*. Oxford, Heinemann.
- GÜNDER, R. (1995): *Praxis und Methoden der Heimerziehung*. Frankfurt am Main, Verlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge.
- KRAJNČAN, M. (2010): *Zdravje mladostnikov s čustvenimi in vedenjskimi težavami*. Ljubljana, Ministrstvo za zdravje.
- MÜLLER, A. (1983): Integrative und integrierte Bewegungserziehung im Sozialisationsfeld Heimerziehung – Eine Fallstudie. V *Heimerziehung – ein differenziertes Leistungsangebot*, ur. E. Knab, 79–106. Frankfurt am Main, Verlag Peter Lang GmbH.
- PETERS, F. (2000): Koncept celostnih, prožnih socialnopedagoških pomoči. *Socialna pedagogika* 4(4): 433–460.
- POST, W. (1997): *Erziehung im Heim. Perspektiven der Heimerziehung in System der Jugendhilfe*. Weinheim & München, Juventa Verlag.
- REID, G. (2005): *Learning Styles and Inclusion*. London, Sage Publications.
- SCHEIPL, J. (1993): Aktualni trendi socialne pedagogike v nemško govorečem prostoru. V *Življenje v zavodu in potrebe otrok (normalizacija)*, ur. B. Dekleva, 101–118. Ljubljana, Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.
- SCHRADER, W. (1991): *Heilpädagogische Heimerziehung bei Kindern und Jugendlichen mit Verhaltensstörungen und Lernbehinderungen*. Frankfurt am Main, Verlag Peter Lang GmbH.
- SIMMEN, R. (1988): *Heimerziehung im Aufbruch*. Bern und Stuttgart, Verlag Paul Haupt.
- ŠELIH, A. (1982): *Analiza, ocena in usmeritve zavodske vzgoje otrok in mladostnikov z motnjami vedenja in osebnosti v SR Sloveniji*. Ljubljana, Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti.
- WEEZEL, L. G. in WAALDIJK, K. (2002): *Learning to work methodically in residential settings*. Taal, Nederlandse boeken.
- WOLF, K. (1995): Wohin hat uns die Heimreform gebracht? V *Entwicklungen in der Heimerziehung*, ur. K. Wolf, 92–103. Münster, Votum Verlag.

Socialno delo s starimi ljudmi in nova socialna zakonodaja

»Nič dobrega za ljudi – nič dobrega za socialno delo«

Nekatere značilnosti socialnega dela s starimi ljudmi

Demografske spremembe, ki jih nekateri poimenujejo tudi demografski preplah, so v javnosti pogosto prikazane kot grožnja mlajšemu prebivalstvu, pa čeprav je daljšanje življenjske dobe kvečjemu dosežek naše civilizacije, saj v zgodovini človeštva tega pojava še nismo doživeli (Mali, 2009a; Lymbery, 2005; Wilson, 2001). Spremembe razmerij med starim in mladim prebivalstvom so po mnenju nekaterih tragične, vendar jih lahko razumemo tudi kot priložnost za iskanje novih oblik sožitja in solidarnosti v družbi. V socialnem delu znamo razbrati možnosti za pozitivno vrednotenje starosti in vidimo izziv za razvoj specializiranega področja socialnega dela, torej socialnega dela s starimi ljudmi, ki bo v prihodnosti imelo tudi ključno vlogo pri zagotavljanju družbene stabilnosti.

Poslanstvo socialnega dela s starimi ljudmi temelji na povečevanju zmožnosti in sposobnosti starih ljudi za soočanje s težavami in premagovanje problemov (Mali, 2008). Pri tem upoštevamo nekatera načela, denimo, mobilizacijo moči in sposobnosti starih ljudi, maksimalno funkcioniranje, zagotavljanje okolja, ki človeka ne bo omejevalo, etičnost, spoštovanje etničnih razlik, sistemsko perspektivo, postavljanje ustreznih ciljev (Burack-Weiss in Brennan, 1991). Načela poudarjajo specifičnost socialnega dela, saj temeljijo na celostnem razumevanju človeka in njegovih potreb. Poudarek je na uveljavljanju uporabnika. Stari človek je partner v procesu pomoči, zato postavijo v ospredje njegovo pravico do izbire različnih vrst pomoči, poudarijo njegovo aktivno vlogo pri iskanju rešitev in soustvarjanju odgovorov s pomočjo strokovnjaka, socialnega delavca.

Socialno delo s starimi ljudmi ne glede na okolje, v katerem poteka, po mnenju Jane Mali (2009b) deluje na mikroravni (ravni posameznika), na mezoravni (ravni skupnosti in institucij) in na makroravni (družbeni ravni). Po Koskinenu (1997) pomaga socialni delavec starim ljudem tako, da skupaj z njimi krepí njihove zmožnosti in sposobnosti za soočanje s težavami in premagovanje problemov. Pri tem se socialni delavci soočajo z različnimi situacijami: ranljivostjo starih ljudi, demenco, zelo starimi ljudmi, osamljenostjo, družinami v stiski, medgeneracijskimi odnosi, različno narodnostjo starih ljudi, starimi osebami s posebnimi potrebami, slepimi starimi ljudmi,

alkoholizmom pri starih ljudeh, starimi ljudmi, ki živijo sami, stresom v starosti, samomorilnostjo med starimi ljudmi, nasiljem, različno spolno usmerjenostjo starih ljudi, posledicami holokavsta in drugimi značilnostmi. Naštete situacije kažejo, da so stari ljudje izrazito heterogena skupina posameznikov, kar je za socialno delo na mikroravni pomembno spoznanje.

Naše življenje je nujno povezano s skupnostjo. Za socialno delo s starimi ljudmi na mezoravni pa je pomembno, kako lahko v skupnosti okrepimo medgeneracijsko povezanost, kaj pri tem lahko storijo organizacije v skupnosti in kako lahko skupnost aktiviramo. Socialni delavec pomaga staremu človeku in njegovi družini dobiti pomoč različnih služb, ki so na voljo v njihovem okolju, in storitve koordinira. Na podlagi poznavanja potreb starih ljudi socialni delavec pripomore k razvijanju in povezovanju raznih služb in storitev (Mali, 2008: 65).

Na makroravni govorimo o povezanosti ukrepov države s prvima dvema ravnama. Naloga socialnih delavcev je pomagati pri oblikovanju takšnih političnih struktur, ki bodo na lokalni in nacionalni ravni temeljile na potrebah starih ljudi, ki bodo krepile moč starih ljudi in njihovo vlogo v družbi. Socialni delavci si prizadevajo odpraviti diskriminatorski odnos do starih ljudi (za diskriminacijo starih ljudi pogosto zasledimo angleški izraz [*ageism*], pri nas se še uveljavlja prevod starizem) in stare ljudi okrepiti za pridobivanje socialnih, ekonomskih in političnih pravic (Mali, 2008: 65).

Socialno delo s svojim specifičnim znanjem in vedenjem o pomoči starim ljudem deluje na vseh treh ravneh. Delo s starimi ljudmi najpogosteje izvajamo v službah socialnega varstva, delamo s posamezniki, družinami, družbenimi skupinami, v skupnosti in s skupnostjo, praviloma v tesnem sodelovanju z državo. Nemogoče je opravljati socialno delo zgolj na eni ravni. Socialno delo ni le interdisciplinarno, ampak tudi povezuje več različnih ravni bivanja (Flaker, 2012). Ne moremo ga omejiti le na eno samo dimenzijo ali reducirati na en prostor. Vsaka sprememba, ki jo sproži posameznik (s pomočjo socialnega delavca), se odraža na preostalih ravneh. Odraža pa se tudi v odnosu do drugih strok in strokovnjakov, ki delajo s starimi ljudmi, pri čemer se pokažejo zlasti tiste, ki jih socialno delo pri svojem delovanju še posebej poudarja. Ena teh je, da stari ljudje niso zgolj pasivni prejemniki pomoči, temveč oblikovalci in ustvarjalci kakovostnega življenja v zadnjem obdobju človekovega življenja. Socialni delavci s takšnim prizadevanjem odpravljajo predsodke do starih ljudi kot zgolj zajedavcev družbene blaginje, in opozarjajo na morebitne nove oblike sožitja različnih starostnih skupin v družbi. Ob čedalje močnejšem zavedanju povečevanja starejšega prebivalstva postajajo vprašanja solidarnosti in sožitja ljudi v sodobni družbi čedalje bolj aktualna. Zanimivo je, da smo šele s podaljševanjem življenjske dobe človeštva postali pozorni na vzpostavljanje in ohranjanje solidarnosti, enega ključnih fenomenov človeške civilizacije. Ne glede na razloge, ki so nas pripeljali do zavedanja pomena medčloveške solidarnosti, je pomembno, da razvijamo različne oblike solidarnosti in z njimi skrbimo za obstoj naše civilizacije.

Metodologija raziskovanja učinkov nove socialne zakonodaje

V začetku letošnjega leta je začela v Sloveniji veljati nova socialna zakonodaja, in sicer Zakon o socialnovarstvenih prejemkih (Ur. l. RS 61/2010), in Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (Ur. l. RS 62/2010). V medijih smo spremljali zaskrbljenost strokovne javnosti o učinkih nove zakonodaje, preobremenjenost socialnih delavcev na centrih za socialno delo z reševanjem vlog za dodelitev socialnih pravic, množično odpovedovanje pravicam do varstvenega dodatka in do državne pokojnine, slabovoljnost državljanov nad sprejetimi ukrepi in celo pomisleke o obstoju

socialne države. Medijska odmevnost je tako močno vplivala na nas, da smo se odločili raziskati prve učinke nove socialne zakonodaje na način, ki upošteva mnenje ljudi, omogoča raziskovalcem, da jim prisluhnejo, zato smo izvedli kvalitativno raziskavo. Takšno raziskovanje je tudi sicer zelo blizu temeljnim načelom socialnega dela, kakor tudi že prej omenjenim načelom socialnega dela s starimi ljudmi. Metodologija kvalitativnega raziskovanja postavlja v izhodišče intervjuvanca, njegov pogled na raziskovalni problem in raziskovalca postavi v vlogo tistega, ki posluša, usmerja pogovor v raziskovanje raziskovalnih vprašanj, a obenem odpre prostor, da intervjuvanec izrazi tisto, kar je pomembno tudi zanj.

Mesec (1998: 28) navaja tri ključne značilnosti kvalitativnega raziskovanja: (1) raziskovalec naj bi svoja prizadevanja usmeril na stvarne življenjske probleme ljudi, ne na odmaknjene akademske probleme; (2) pri raziskovanju naj bi bil sprejemljiv in odprt za vsestransko različne podatke o raziskovanih, ne samo za podatke, ki so pomembni z vidika njegove teorije; (3) raziskovane naj bi proučeval v njihovem vsakdanjem življenjskem kontekstu. Sledili smo vsem trem značilnostim. Za izhodišče raziskovanja smo uporabili medijske objave, iz katerih smo razbrali, da nova socialna zakonodaja v življenje ljudi vnaša resnične probleme. Raziskovalno zanimanje smo usmerili v doživljanje ljudi, ki imajo neposredno izkušnjo z novo socialno zakonodajo. Pri tem smo bili odprti za različna menja in stališča vprašanih, saj smo domnevali, da so kot strokovnjaki iz izkušenj najboljši poznavalci vplivov nove socialne zakonodaje na njihovo vsakdanje življenje. Aktualnost raziskovalne teme smo raziskovali v tistih institucionalnih okoljih, ki so neposredno povezana z izvajanjem nove socialne zakonodaje. Tako smo po eni strani ohranili pomen aktualnosti raziskovalne teme (vstopili smo v prostore, v katerih je raziskovalni problem obstajal), po drugi pa spremljali čustvene odzive na obravnavano tematiko.

Raziskovanje na terenu so opravile študentke 3. letnika Fakultete za socialno delo, smeri socialno delo s starimi ljudmi, v tednu strnjene prakse od 16. do 20. januarja 2012. Opravile so 25 intervjujev s starimi ljudmi in zaposlenimi v domovih za stare, na centrih za socialno delo, v dnevnem varstvu (t. i. dnevnem centru aktivnosti), torej v tistih formalnih oblikah pomoči, ki so pri nas najpogostejše. Spodaj analiziramo gradivo intervjujev z uporabniki (devetimi starimi ljudmi), socialnimi delavkami (šestimi iz domov za stare ljudi, dvema iz dnevnih centrov aktivnosti, šestimi iz centrov za socialno delo in ene iz organizacije za pomoč na domu) in upravno delavko, zaposleno na centru za socialno delo. Vzorec je priročen (Mesec, 1997), saj je sestavljen iz institucij in oseb, ki so bile pripravljene sodelovati v raziskavi, in je obenem tudi priložnost po opredelitvi Kalton in Vehovar (2001), saj smo v raziskavo vključili tiste institucije, v katerih so študentke opravljale prakso.

Intervjuje s starimi ljudmi smo opravili na podlagi naslednjih smernic:

1. Vpliv nove zakonodaje na življenje ljudi:
 - Kateri pravici ste se na podlagi nove zakonodaje odpovedali?
 - Zakaj ste se tej pravici odpovedali?
 - Kakšne spremembe prinaša odpoved tej pravici v vaše življenje?
 - Kako boste nadomestili finančni primanjkljaj?
 - Čemu se boste verjetno morali odpovedati v prihodnje?
2. Odnos zaposlenih na centru za socialno delo:
 - Kako so vam zaposleni na centru za socialno delo pomagali pri izpolnjevanju vloge?
 - Kako so vam zaposleni na centru za socialno delo pomagali pri oddaji vloge?

- Kako so vam zaposleni na centru za socialno delo pomagali pri reševanju osebne stiske, ki vam jo povzroča odpoved določeni pravici?
- V katerih primerih ste odšli po pomoč na center za socialno delo pred uvedbo nove zakonodaje in v katerih primerih bi prišli po pomoč na center za socialno delo v prihodnje?

S socialnimi delavkami so študentke opravile intervjuje na podlagi naslednjih smernic:

1. Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev:
 - Kakšne spremembe prinaša zakon v življenje ljudi? Navedite konkretne primere.
 - Kakšne spremembe prinaša zakon na vaše področje strokovnega dela? Navedite konkretne primere.
 - Kakšne spremembe prinaša zakon za socialno delo kot znanost in stroko? Navedite konkretne primere.
2. Zakon o socialnovarstvenih prejemkih:
 - Kakšne spremembe prinaša zakon v življenje ljudi? Navedite konkretne primere.
 - Kakšne spremembe prinaša zakon na vaše področje strokovnega dela? Navedite konkretne primere.
 - Kakšne spremembe prinaša zakon za socialno delo kot znanost in stroko? Navedite konkretne primere.
3. Nova zakonodaja in socialno delo:
 - Kako razrešujete dilemo med izvajanjem javnih pooblastil, ki jih določa nova zakonodaja, in doktrino socialnega dela, določeno s Kodeksom etike socialnih delavk in delavcev Slovenije?
 - Katera določila Zakona o socialnovarstvenih prejemkih so po vašem mnenju v nasprotju s Kodeksom etike socialnih delavk in delavcev Slovenije? Odgovore podprite s konkretnimi primeri!
 - Katera določila Zakona o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev so po vašem mnenju v nasprotju s Kodeksom etike socialnih delavk in delavcev Slovenije? Odgovore podprite s konkretnimi primeri!

Učinki nove socialne zakonodaje na življenje starih ljudi

Uporabniki so enotnega mnenja, da nova socialna zakonodaja ljudem ne prinaša nič dobrega. Takšnega mnenja so ne glede na to, ali pravice na podlagi nove zakonodaje uveljavljajo ali pa se jim odpovedujejo. Odpovedovanje pravicam je skrb zbujujoče, saj kaže na to, da imamo pravice na področju socialnega varstva zgolj na deklarativni ravni in so same sebi namen. Ljudje se množično odpovedujejo varstvenemu dodatku in državni pokojnini. Samo do konca leta 2011 je Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje prejel približno 9700 zahtevkov za odpoved pravice do varstvenega dodatka (približno 20,8 odstotka upravičencev) in približno 1800 zahtevkov za odpoved pravice do državne pokojnine (13 odstotkov upravičencev) (Repovž, 2012). Varstveni dodatek zdaj dobiva le 10.800 posameznikov, še decembra 2011 pa je bilo do njega upravičenih skoraj 50.000 ljudi (Hočevnar 2012). Še bolj zastrašujoč je podatek, da kar 21.000 ljudi ne izpolnjuje več pogojev

zanj. Podatki nazorno kažejo, da so z novo socialno zakonodajo stari ljudje, ki že sicer spadajo v najrevnejši del prebivalstva, še bolj ranljivi in potisnjeni v življenje pod pragom revščine.

Stari ljudje se odpovedujejo pravici do varstvenega dodatka predvsem zaradi strahu, da bi po njihovi smrti svojci morali vračati sredstva, ki so jih prejeli kot varstveni dodatek: »Zaradi družine, ker ne želim, da po moji smrti odplačujejo moje račune.« Podobno velja tudi za tiste, ki so se odpovedali pravici do državne pokojnine. Strah jih je tudi, da bi s tem, ko prejema državno denarno pomoč, ogrozili stanovanjsko in materialno eksistenco svojcev: »Da mi ne bi vzeli hiše, za katero sem zelo garala in zato, da ne bi obremenila sorodnikov oziroma sina.« Seveda odpovedovanje pravicam ljudem ne prinaša rešitev iz stiske. Potisne jih v še hujšo stisko, saj tudi iskanje nadomestnih sredstev za preživetje prinaša zgolj kratkoročne rešitve. Sogovornica na primer navedla: »Znašla se bom, saj živim na podeželju in bom komu kaj pomagala ter dobila v zameno hrano ali pa nekaj denarja. Na podeželju je glede tega lažje kot kje v bloku.«

Odpoved varstvenemu dodatku pomeni od 150 do 155 evrov na mesec manj, kar ni zgolj finančno breme, ampak se odraža tudi na njihovem slabšem splošnem počutju:

Odpovedala sem se več kot 150 evrom, moja pokojnina pa je samo 200 evrov. Pa bi mi ta denar prišel še kako prav, ampak nisem hotela tvegati. Nikoli ne veš, kako bo z mojim sinom, ko se bo vrnil sem. Zadnje čase sem zaradi tega pod takim stresom, pred kratkim sem skoraj skup padla. Pa sekiram se, ker ne vem, kako bom lahko preživela s temi 200 evri na mesec, ampak nekako bom že.

Odpovedovanje pravici do varstvenega dodatka stare ljudi potisne v novo odvisnost od svojcev:

Ta odpoved prinaša kar precej sprememb, saj bom izgubila kar 155 evrov varstvenega dodatka, tako da bom morala zdaj živeti le z 226 evri. Tako se bom morala zdaj odpovedati marsikateri dobrini ali na primer izletu. Živeti bom morala še bolj skromno, kot sem doslej. Vendar še dobro, da imam tako dobre otroke, ki mi bodo finančno nekoliko pomagali.

Odvisnost starih ljudi od lastnih otrok je pogosto razlog, da stari ljudje odidejo v dom, torej stran, v prostor, kjer otrokom niso v breme. Pred novo socialno zakonodajo so državna sredstva v obliki denarnih socialnih prejemkov marsikateremu staremu človeku omogočila, da so lahko bili dalj časa samostojni in neodvisni od otrok. Zdaj ne bo več tako: »Zdi se mi tudi, da je to tako neumno, da morajo zdaj otroci meni dajati denar, da bom lahko živela dokaj dobro, ne vem, kako bi s tem denarjem živela nekje v mestu, v nekem najemniškem stanovanju.«

Tudi če ohranijo pravico do varstvenega dodatka, se odvisnosti od svojcev ne izognejo. Ohranitev pravice njihovo odvisnost od svojcev poveča, to pa jih še dodatno obremenjuje. Samostojno in od svojcev neodvisno življenje je ključni dejavnik kakovostnega življenja v starosti. Prizadevanje za kakovostno starost pa je zaveza naše države, jasno izražena v še veljavnem nacionalnem programu Strategije varstva starejših do 2010 (MDDSZ, n. d.), kakor tudi v novi strategiji, ki je še v pripravi. Torej: nova socialna zakonodaja ne omogoča kakovostne starosti in je v tem pogledu v nasprotju z veljavno in načrtovano socialno politiko staranja. Drugi paradoks, povezan z uveljavljanjem nove socialne zakonodaje, se veže na evropsko leto 2012. Evropski parlament je 7. julija 2011 sprejel sklep, da bo leto 2012 posvečeno aktivnemu staranju in medgeneracijski solidarnosti. Prav v takem tematskem letu sprejemamo in izvajamo politiko, ki ruši medgeneracijsko sodelovanje, predvsem pa starim ljudem onemogoča samostojno in aktivno življenje.

Odpovedovanje varstvenemu dodatku je odpovedovanje številnim dobrinam. Naši sogovorniki si sicer še ne predstavljajo dovolj dobro, čemu se bodo morali odpovedati, se pa dobro zavedajo,

da bo njihovo življenje v prihodnje skromnejše, da bodo morali skrbno načrtovati porabo denarja, iskati dodatne vire za preživetje in se odpovedati številnim dobrinam. Predvidevajo, da se bodo morali odpovedovati izletom, članarinam (npr. za društvo upokojencev) in obleki. Upokojenka, sladkorna bolnica, zaradi zmanjšanih prihodkov ne bo mogla več kupovati dietne prehrane:

Veliko denarja dam za najemnino in zdravila, saj imam sladkorno in še druge bolezni. Na koncu mi ostane zelo malo, kar porabim za hrano, ki mora biti tudi posebna, dietna zaradi sladkorne. Rada bi si kupila tudi kakšno novo obleko, pa ne bom mogla. Pa to me še ne skrbi toliko – bom pa v teh starih cunjah hodila naokoli. Bolj me skrbi za hrano, saj imam zelo rada mleko, pa si ga ne bom mogla več privoščiti. Tudi kavi se bom morala odpovedati. Zato je pa še sreča, da lahko pridem v DCA (dnevni center aktivnosti, op. a.) na kavo in klepet.

Dobrine, ki jih sogovornica omenja kot priboljške, dejansko niso priboljški, večinoma so to osnovne dobrine, del sodobne eksistence – torej hrana in obleka. Pomanjkanje sredstev pa sogovornico utegne oropati še socialnih stikov, ki jih ima v dnevnem centru aktivnosti, saj mora za obiskovanje centra plačati članarino.

Sogovornica, ki se je odpovedala državni pokojnini, zelo nazorno opiše, kako bo nakupe v trgovini opustila in se prehranjevala s hrano, ki jo bo pridelala na vrtu. Uživanje hrane z vrta utegne, še posebej v zimskem času, zmanjšati kakovost prehranjevanja. Slabše prehranjevanje bo slabo vplivalo na zdravje starih ljudi (in povzročilo večje stroške v zdravstveni blagajni). Učinkov nove socialne zakonodaje ne moremo meriti samo s tem, kar bomo privarčevali na področju socialne varnosti, saj manjši stroški izdatkov za socialno varnost lahko pomenijo večje izdatke v drugih resorjih.

Druga intervjuvanka, ki se je odpovedala državni pokojnini, pravi takole: »Z možem bova morala bolj varčevati, ker ima le on pokojnino. Za položnice morava imeti. Kurila bova le, ko bo zelo mrzlo. Varčevala bova pri elektriki (radio, pralni stroj).« Res da je varčevanje paradni konj neoliberalističnih vlad, a vprašanje je, ali so si takšne varčevalne ukrepe predstavljali politiki, ko so sprejemali novo zakonodajo. Uveljavljanje nove socialne zakonodaje je »lep primer«, kako ukrepi, sprejeti na makroravni, vplivajo na življenje konkretnih ljudi, torej na mikroravni. Politiki sprejemajo odločitve, ki dramatično posegajo v življenje ljudi.

Številne stanovalce domov za stare skrbi, da ne bodo imeli dovolj denarja za plačevanje oskrbine v domu. Svojci so socialne delavke v domovih spraševali, ali naj se njihovi starši odpovedo pravici do varstvenega dodatka. Po mnenju nekaterih socialnih delavk bodo kar vsi stanovalci v domovih izgubili pravico do varstvenega dodatka, saj v domovih nimajo pregleda nad tem, kdo prejema varstveni dodatek, in ne bodo obveščali stanovalcev o tem, da morajo oddati vlogo za prejetje varstvenega dodatka. Prav tako svojci ne vedo, kaj naj v danih okoliščinah storijo, socialne delavke pa nimajo ustreznih odgovorov na njihove stiske. Omenjajo, da bomo v kratkem priče številnim življenjskim dramam stanovalcev in njihovih svojcev:

Po moje se ljudje ne bodo odločali, da bi šli v dom, tudi tisti, ki bi to potrebovali (na primer ljudje z demenco, ki ne morejo živeti sami brez pomoči, prav tako jim ne more pomagati nekdo, ki ni vsaj nekako poučen o tem, kako je treba delati s temi ljudmi, kaj je zanje potrebno, da se bodo počutili varne, pomembne, cenjene). Prav tako bodo v življenje stanovalcev bolj vpleteni svojci, saj na primer, če stanovalec ne bo dobil več varstvenega dodatka, bodo morali svojci doplačati oskrbnino. Menim tudi, da bodo nekateri naši stanovalci in njihovi svojci izgubili samostojnost, saj sami ne bodo zmožni plačevati doma in bodo na primer potrebovali pomoč občine, ki v zameno vedno zahteva neko premoženje.

¹ Vse tri kategorije so med seboj tesno povezane, pogosto so tudi medsebojno odvisne, a jih navajamo ločeno prav z namenom prikaza konkretnih učinkov uvajanja nove socialne zakonodaje.

² Glej tudi drug članek Jane Mali v tej številki na strani 86.

Odvisnost starih ljudi, stanovalcev domov, od svojcev bo še večja. Plačevanje oskrbnih stroškov pa bo dodatno obremenilo svojce. Pričakujemo lahko velikanski porast odpustov stanovalcev iz domov zaradi neplačevanja oskrbnih stroškov. Odpuščanje starih ljudi iz domov je v trenutku, ko skorajda ne premoremo ustreznih oblik pomoči za stare ljudi na domu in v skupnosti, nedo-

pustno. Po podatkih iz analize pomoči na domu (Nagode et al., 2011: 47) je v letu 2011 pomoč na domu prejemale le 1,7 odstotka oseb, starih 65 let in več, kar močno zaostaja za predvidenim ciljem Resolucije nacionalnega programa socialnega varstva 2006–2010 (Ur. l. RS 39/2006), ki predvideva 3-odstotno vključenost te populacije v omenjeno skupnostno obliko pomoči. Drugih skupnostnih oblik nimamo ali pa so v manjšini, kot denimo dnevno varstvo. Breme oskrbe bodo verjetno prevzeli svojci ali pa bodo stari ljudje prisiljeni živeti v tako slabih razmerah, kot smo jim bili priča v prvi polovici 20. stoletja.

Učinki nove socialne zakonodaje na socialno delo s starimi ljudmi

Socialne delavke opozarjajo na številne negativne posledice nove zakonodaje: (1) za uporabnike, (2) za stroko socialnega dela in (3) za družbo v celoti.¹

Že ob sprejetju zakonodaje je bilo pričakovati, da bodo uporabniki najprej in najbolj intenzivno občutili spremembe zakonodaje. Jasno je bilo, da je nova zakonodaja zožila krog upravičencev do večjega števila pravic oziroma da bodo prejemniki socialne pomoči marsikatero izgubili. Prvi meseci po uvedbi nove zakonodaje pa so pokazali tudi konkretne učinke. Kot kaže, so negativni ukrepi nove zakonodaje najbolj škodovali prav stare ljudi, ki so se svojim pravicam v prvih mesecih uvajanja zakonodaje množično odpovedovali. Tako zaznavajo tudi socialne delavke: »Kopja se lomijo (varstveni dodatek, državna pokojnina) ravno na področju starih, na katerem delam, stari bodo še bolj osiromašeni, kot so že zdaj.«

Tudi socialne delavke pričakujejo, da se bo povečal pritisk, da bi zagotovili več oskrbe v skupnosti: »Po mojem bo več dela na terenu, saj se ljudje ne bodo več tako množično odločali za dom za stare ljudi, ker bo to zanje prevelik finančni zalogaj. Zato bodo ostajali doma, kar pomeni, da bodo potrebovali neko pomoč na domu.« Preusmeritev v oskrbo v skupnosti bi sicer lahko šteli med pozitivne učinke nove zakonodaje, a v tem trenutku nimamo razvitih služb, ki bi zagotavljale tako oskrbo, niti nimamo izdelanih načrtov, kako oskrbo v skupnosti za stare ljudi razvijati. To je izziv za socialno delo. Razviti bo treba metode, spretnosti in znanje za delo s starimi ljudmi v skupnosti:

... zaradi vračanja denarja bodo svojci bolj vpleteni v procese oskrbe, kar pa zagotovo pomeni, da bomo potrebovali nove pristope za delo z njimi. Dopolnjevati bomo morali svoje znanje z novimi pristopi, metodami, ki bodo ustrezen odgovor na novo zakonodajo.

Pomembno je, da razvijamo področje v skladu s potrebami starih ljudi in na način, ki omogoča aktivno vključenost starejše populacije pri oskrbi.²

Učinki na stroko so številni. Med najbolj vidnimi in negativnimi sta naraščanje administrativnih opravkov in, v nasprotju s temelji doktrine socialnega dela, krepitev birokratske vloge socialnih delavk: »Zelo težko je, da ne moremo vseskozi delati socialnega dela, katerega namen je, da delamo skupaj z ljudmi za njihovo boljše življenje. Vendar je delati tako čedalje težje, saj

nas zakonodaja vedno bolj omejuje.« Socialno delo je prezrto, načela strokovnega dela nepomembna, zakonodaja pa v nasprotju s kodeksom etike socialnih delavk in delavcev. Zakonodaja ne upošteva raznolikosti življenjskih situacij, v katerih se znajdejo ljudje:

... predvsem me motijo določila o starih, bolnih in invalidih, saj potrebujejo pomoč drugih, to pa se ne upošteva. V zakonu je namreč enako za tiste, ki so sposobni za delo ali pa nesposobni za delo. Za te je veliko težje, so diskriminirani in to sploh ni v skladu s kodeksom.

Nova zakonodaja diskriminira ljudi, povečuje neenakost in postavlja socialne delavke pred strokovno preizkušnjo. Osnovno poslanstvo socialnega dela je antidiskriminatorno ravnanje, nova zakonodaja pa jih sili k ravnanju, ki je v nasprotju z etiko in doktrino socialnega dela.

Dvojnost je problematična. Pomemben je samo denar, enaki zakoni za neenake ljudi. Zakon bi moral biti prilagojen posamezniku. Na primer, za kvadrato gledajo samo na kvadratne metre, ne na kakovost kvadrature. To pa je zelo različno za, recimo, novo stanovanje v Ljubljani ali za staro hišo nekje na vasi – kvadratura pa je določena za oba primera enako.

Tudi sogovornica, ki ni socialna, temveč upravna delavka, opozarja na zmanjševanje pomena ali boljše zaničevanje vloge socialnega dela:

In opažam, da se ljudje, ki so res v stiski, temu odpovedujejo, saj ne želijo, da bi njihovi otroci pomoč vračali. Tako pomoč ljudem tpi. Že sama, ki sem upravna delavka, vidim, da tako ne gre. Stroka socialnega dela je namenjena za pomoč ljudem in tu se mi zdi, da izgublja.

Nova zakonodaja postavlja socialne delavke v položaj nadzornikov življenja ljudi. Socialno delo izgublja zagovorniško funkcijo in postaja stroka v službi varčevalnih ukrepov neoliberalnega kapitalizma: »Socialne delavce postavlja v položaj birokratskih uslužbencev. Socialno delo ni več stroka, ampak je le birokracija, kjer se ne ukvarjaš več z ljudmi, ampak le s papirji. Zakonodaja pomeni korak nazaj za stroko in znanost socialnega dela.« Za socialne delavke je postalo pomembnejše preverjati upravičenost do socialnih pravic tako, da ljudem pravice omejujejo, ne pa da jim jih omogočajo pridobiti. Z novo zakonodajo so socialni delavci podlegli tveganjem, ki jih je Jordan (2012: 9) napovedal kot pritisk avtoritativnega režima, ki predpisuje omejevanje pravic, kontroliranje uveljavljanja pravic, kot ravnanje v skladu s politiko »zategovanja pasov« in še posebej kot uresničevanje restriktivnih ukrepov na področju socialnega varstva.

Socialne delavke razmišljajo tudi o družbenih razsežnostih uvajanja zakonodaje. Predvidevajo, da po novi zakonodaji celi družbeni segmenti ne bodo več upravičeni do denarne pomoči:

Predvsem srednji sloj ne bo imel možnosti za pridobitev kateregakoli od prejemkov, saj je zakon uvedel »lestvico« (otroški dodatek, denarna socialna pomoč, varstveni dodatek, državna štipendija), do katerega prejemka je vlagatelj najprej upravičen. Ker imajo družine iz srednjega sloja povprečne plače, morda le za kakšen odstotek presežejo cenzus, ki jim omogoča upravičenje do ene izmed dajatev. Tako bodo nekatere družine ostale skoraj ali celo čisto brez vsake dajatve ali subvencije.

Učinki nove socialne zakonodaje imajo velike družbene razsežnosti. Puljiz (2012: 13) opozarja, da se je družba v 19. in v prvi polovici 20. stoletja delila na socialne razrede, danes pa se deli na starostne razrede, o čemer pričajo številni izrazi, kot denimo: »stari ljudje«, »tretje življenjsko obdobje«, »upokojenci«, »mladi, srednja generacija, stari« ipd. Doživeli smo premik od materialne identitete družbe k starostni. Z novo socialno zakonodajo pa ponovno vzpostavljamo delitev

družbe na socialne razrede in pri tem še posebej poudarimo skupino starih ljudi kot revno, odvisno od drugih starostnih skupin in diskriminirano zaradi starosti.

Socialne delavke ugotavljajo, da se bo razslojevanje v družbi povečalo. Na račun zmanjševanja srednjega sloja se bo povečal sloj revnih ljudi: »Pričakujem poslabšanje materialnega stanja vseh ljudi, ki prejemajo dodatke. Še bolj bodo potisnjeni na rob družbe. Manj denarja povzroči večjo izoliranost.« Povečevanje neenakosti ruši demokratično družbo, povečuje kulturo sovraštva in izključevanja, ne podpira različnosti posameznikov in vztrajno podira prizadevanja za ohranjanje človekovega dostojanstva.

Želje po družbi, v kateri vlada sožitje, solidarnost, medsebojna pomoč, bodo izpuhtele v nedosegljive sanje: »Na slabšem so predvsem starejši, ki prej niso delali (kmetje, ženske, ki so skrbele za gospodinjstvo), in tisti, ki so bili odpuščeni, tudi če jih niso po lastni krivdi in nimajo nobenih drugih sredstev za preživetje.« Avtonomnost ljudi in moč, da vplivajo na svoje življenje, bo manjša. Ne moremo vplivati na proces staranja, lahko pa vplivamo na to, kako bomo živeli na stara leta, a nova zakonodaja nas pri tem močno omejuje.

Poleg materialne revščine bodo ljudje zelo kmalu občutili socialno revščino, izgubili bodo stike z drugimi, njihove mreže bodo šibkejše.

Sklep

Nova socialna zakonodaja postavlja socialno delo v kočljiv položaj. Na eni strani življenjske situacije, v katerih se znajdejo stari ljudje, narekujejo pomoč socialnih delavcev. Kot kaže naša hitra ocena učinkov nove socialne zakonodaje, so socialne stiske starih ljudi večje. Na tem mestu povzemamo ključne: (1) odpovedovanje pravici do varstvenega dodatka zmanjšuje materialno in finančno zmožnost starih ljudi za samostojno življenje; (2) iskanje nadomestnih sredstev za preživetje pomeni zgolj kratkoročne rešitve in ne omogoča odpravljanja stisk; (3) povečuje se odpovedovanje osnovnim življenjskim potrebam, denimo po hrani, obleki, toplem stanovanju, stikom z drugimi ljudmi; (4) odpuščanje starih ljudi iz domov za stare postaja čedalje večja grožnja, s tem pa odvisnost starih ljudi od svojcev vse bolj realna posledica.

Na drugi strani pa pomanjkanje različnih oblik pomoči za stare ljudi in vloga socialnih delavcev in delavk pri izvajanju nove socialne zakonodaje ustvarjata podobo socialnega dela kot stroke, ki dokaj neučinkovito rešuje stiske starih ljudi. Ljudje izgubljajo zaupanje v delo socialnih delavcev, celo socialni delavci sami ugotavljajo, da jih zahteve nove zakonodaje potiskajo pod mejo še sprejemljivega etičnega ravnanja. Takšno protislovje vsekakor ne sme postati značilnost socialne stroke tega desetletja in ga je treba čim hitreje odpraviti. Socialno delo mora v dani situaciji prepoznati lastne vire moči in pokazati zmožnosti in sposobnosti iskanja rešitev za premagovanje stisk, v katerih so se znašli stari ljudje ob uvajanju nove socialne zakonodaje. Priložnosti za uveljavljanje znanja, ki ga vsebuje socialnodelovno ravnanje, za zagotavljanje kakovostnega življenja ljudem v zadnjem obdobju življenja so prav z uveljavljanjem nove socialne zakonodaje večje kot kdajkoli prej.

Literatura

- BURACK-WEISS, A. in BRENNAN, F. C. (1991): *Social Work with the Elderly*. New York, The Haworth Press.
- FLAKER, V. (2012): *Direktno socialno delo*. Ljubljana, */ cf.
- HOČEVAR, B. (2012): *Le še petina dobiva varstveni dodatek*. Dostopno prek: <http://www.delo.si/arhiv/iskalnik/?niz=varstveni%20dodatek> (30. oktober 2012)
- JORDAN, B. (2012): Individualisation, liberal freedom, and social work in Europe. *Dialogue in Peaxis: A Social Work International Journal* 1 (1-2): 7–25.
- KALTON, G. in VEHOVAR, V. (2001): *Vzorčenje v anketah*. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.
- KOSKINEN, S. (1997): Aging and Social Work: The Development of Gerontological Social Work. V *Social and Economic Aspects of Ageing Societies: European Inter-University Consortium for International Social Development – European Branch*, ur. N. Stropnik, 1–16. Ljubljana, Institute for Economic Research.
- LYMBERY, M. (2005): *Social Work with Older People. Context, Policy and Practice*. London, Sage.
- MALI, J. (2008): *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- MALI, J. (2009a): Sožitje med generacijami, kot ga razumemo v socialnem delu: sožitje generacij. V *Vloga starejših v sodobni slovenski družbi: zbornik*, ur. S. Bezjak, 70–76. Ljubljana, Inštitut Hevrek.
- MALI, J. (2009b): Medgeneracijska solidarnost v obstoječih oblikah skrbi za stare ljudi. V *Brez spopada: kultur, spolov, generacij*, ur. V. Tašner, I. Lesar, M. G. Antič, V. Hlebec in M. Pušnik, 243–256. Ljubljana, Pedagoška fakulteta.
- MESEC, B. (1997): *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I: študijsko gradivo za interno uporabo*. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.
- MESEC, B. (1998): *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.
- NAGODE, M., JAKOB KREJAN, P. in SMOLEJ, S. (2011): *Izvajanje pomoči na domu. Analiza stanja v letu 2010. Končno poročilo*. Ljubljana, Inštitut za socialno varstvo.
- PULJIZ, V. (2012): Socialna politika i stari ljudi. V *V. Konferencija socijalnih radnika. Medugeneracijsko povezivanje i aktivno starenje: izazovi za socijalni rad*. Trogir, 10. – 12. Listopada 2012, Š. Karačić (ur.), 13. Zagreb, Hrvatska udruga socijalnih radnika.
- REPOVŽ, E. (2012): *130.250 novih vlog na centrih za socialno delo*. Dostopno prek: <http://www.delo.si/novice/slovenija/130-250-novih-vlog-na-centrih-za-socialno-delo.html> (20. januar 2012).
- RESOLUCIJA O NACIONALNEM PROGRAMU SOCIALNEGA VARSTVA ZA OBDOBJE 2006–2010. Uradni list RS 39/2006.
- MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE (n. d.): *Strategija varstva starejših do 2005 – Solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva*. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/strategija_varstva_starejsih_splet_041006.pdf (8. november 2012).
- WILSON, G. (2001): *Understanding Old Age*. London, Sage.
- ZAKON O SOCIALNOVARSTVENIH PREJEMKIH. Uradni list RS 61/2010.
- ZAKON O UVELJAVLJANJU PRAVIC IZ JAVNIH SREDSTEV. Uradni list RS 62/2010.

Reprezentacije duševnega zdravja v filmih – ovira za dezinstitutionalizacijo

Živimo v informacijski dobi, kjer čedalje bolj prihajajo do izraza potrebe po dobrem obveščanju in komuniciranju. V tem kontekstu imajo pomembno mesto tudi različni mediji, ki so del našega vsakdanjika, krojijo naše življenje, nas usmerjajo in večini ljudi kreirajo njihovo osebno mnenje. Vzpostavljajo in določajo javne teme, torej tisto, o čem naj ljudje mislijo in razpravljajo.

Mediji konstruirajo stvarnost in s tem hote ali nehotе ponujajo resnico, ki pa ni nujno vedno prava. Pomemben del našega družbenega življenja je komunikacija prek medijev. Poznavanje delovanja medijev, kritično analiziranje medijskih vsebin in tudi ustvarjanje lastnih medijskih sporočil so ključni za uporabnike medijev, kot je na primer ključno poznavanje jezika za bralca knjige.

Medijska vsebina še zdaleč ni samo to, kar njeni producenti ponudijo, temveč je medijski izdelek socialna stvaritev (Košir in Ranfl, 1996: 52).

Mediji s svojim poročanjem in ponujanjem vzorcev vedenja oblikujejo kulturo, postavljajo pa tudi okvire, kaj je dobro in kaj nekoristno v družbi. Za ljudi so zanimive stvari, ki so hitro minljive, spektakularne, razburljive in jih hitro opazimo.

Raziskovalci proučujejo vpliv medijev na občinstvo. Enotnega odgovora ni, poznamo pa različne teorije, ki vpliv medijev razlagajo vsaka iz svojega zornega kota. Verša (1996: 9) opisuje tri poglavitne teorije. Po behavioristični teoriji je odnos med mediji in občinstvom enosmeren. Občinstvo je pasivni prejemnik sporočil, medijski dražljaji pa neposredno oblikujejo mišljenje občinstva. Teorija selekcioniranja vsebin že vidi aktivno občinstvo, ki zaznava vse medijske dražljaje, vendar si zapomni in shrani le tiste vsebine, ki so v skladu z njegovimi že oblikovanimi vrednotami in stališči. Kulturna teorija pa gre še dlje in v razlago vključi tudi posameznikovo okolje, v katerem se giblje. V skupini, ki ji pripada posameznik, družina ali prek mnenjskih voditeljev se medijski dražljaji najprej ocenijo. Šele tako obdelane posameznik ali družba vključi ali ne v svoj vrednotni sistem.

Iz tega je razvidno, da se je razumevanje zveze med mediji in občinstvom v svojem razvoju premikalo od ene skrajnosti k drugi. Pomembno je, da je po dolgo časa usmerjeni pozornosti k temu, kaj ponujajo mediji in kaj počnejo z ljudmi, raziskovalce začelo zanimati, kaj počne občinstvo z mediji. To namreč ni pasivno, temveč so bralci, poslušalci in gledalci aktivni spreje-

mniki. Pri sprejemanju in učinkovanju medijskih vsebin gre za dinamičen proces, odvisen tako od pomenov, vsebovanih v sporočilu, kot od naslovnikovih osebnih izkušenj, družinskega okolja, socialnega položaja in kulturnega konteksta, v katerega pa spet spadajo množična občila s svojo orientacijo (Košir in Ranfl, 1996: 55).

Množični mediji so vključeni v vse segmente družbe. Imajo močan vpliv na življenje ljudi, še zlasti na javno mnenje. So osrednji kanal za razširjanje in podajanje informacij o duševnem zdravju, prek katerih akterji izvajajo svoje komunikacijske aktivnosti in komunicirajo s svojo ciljno skupino. Atkin in Wallack (1990: 7–8, 12) poudarjata, da so mediji več kot raznašalci informacij. Medijem poleg informativne vloge pripisujeta tudi vlogo vzgajanja javnosti, opozarjanja na probleme, vplivanja na razvoj zdravstvenih politik in vlogo pri prednostnem tematiziranju tem. Mediji kot pomemben akter pri konstrukciji realnosti vplivajo na percepcijo pomembnosti področja zdravja na splošno in tudi duševnega zdravja in na interpretacijo koncepta. Vendar pa, kot pravi Kaminova (2006: 115), zaradi privilegiranosti nekaterih zdravstvenih tem, kot so na primer rak, AIDS in uživanje nasičenih maščob, ostajajo druge zapostavljene. Tematika duševnega zdravja je v primerjavi z drugimi zdravstvenimi temami v ozadju, vendar v zadnjih letih narašča zanimanje zanj.

Da je zdravje bistvenega pomena, se zavedajo posamezniki in družba, zato mediji redno uvrščajo zdravstvene teme na dnevni red. Kaminova, Castells in Silverstone (Kamin, 2006: 110) govorijo o mediatizaciji zdravja, kjer zdravstvene vsebine dobivajo čedalje večjo pozornost, saj številni akterji prek medijev komunicirajo z javnostjo o pomenu zdravja in zdravega načina življenja ter tako poskušajo vplivati na spremembo vedenja in življenjskega stila posameznikov.

Duševno zdravje v medijih

Zdravje je za večino ljudi najpomembnejša vrednota, je način življenja in vseživljenjski projekt. Omogoča nam delovati v okolju in uživati polno življenje. Skrb za zdravje je za večino ljudi omejena na skrb za telo in telesno zdravje. Osredinjenost na telo je v skladu z zahodno medicino, ki se ukvarja predvsem z zdravljenjem telesa in odpravljanjem težav na fizični ravni. Posamezniki so nenehno obkroženi z informacijami, ki jih opozarjajo na zdrav način življenja in na zdravju škodljivo vedenje. Večina informacij so priporočila in opozorila, kako se izogniti tveganjem za ohranitev dobrega telesnega zdravja. Vendar pa vemo, da zdravje ni samo fizični blagor, temveč tudi duševni. V primerjavi s promocijo telesnega zdravja je v Sloveniji promocija duševnega zdravja v ozadju. Duševnega zdravja ne postavljamo na tako pomembno mesto kot fizično, kar kaže že samo dejstvo, da ljudje reagirajo negativno že na sam pojem psihiatrije in terapevtskega psihiatričnega zdravljenja. Pri tem igrajo največjo vlogo mediji, ki predstavljajo osebo s težavami v duševnem zdravju predvsem negativno.

Otto Wahl (2003) govori o najpogostejših problemih pri upodabljanju oseb s težavami v duševnem zdravju. Prvi je pojav slengizacije psihiatričnega žargona v medijih. Tukaj gre za izraze, ki so v splošno javnost in medije preneseni iz psihiatrične stroke. Primer je izraz »psiho«, ki je izpeljanka iz psihoze, v slengu oziroma popularnem jeziku pa se pogosto navezuje na posameznika, ki ima tiste osebnostne lastnosti, za katere se v strokovnem žargonu uporablja diagnoza psihopat oziroma antisocialna motnja (Oreški, 2008: 42).

Druga težava je poudarjanje motenj in bolezni in ne človeka. Problem nastane, kadar mediji strokovne oznake uporabljajo za označitev ljudi in ne bolezni. Oseba s shizofrenijo postane shizofrenik. Prav tako se oseba dehumanizira na bitje brez vrednosti, pravic in življenja.

Tretji primer je uporaba slenga. Mediji pri obravnavanju ljudi s težavami v duševnem zdravju uporabljajo slengovske izraze (Wahl, 2003), od katerih so najpogostejši norec, čudak, manija, bedak, prismojenec, shizofrenik. Posebej veliko izrazov najdemo predvsem v angleškem jeziku, kot na primer *sick*, *nut*, *loon*, *wacko*, *weird*, *crazy*, *maniac*. Vsi ti izrazi so nespoštljivi in kažejo na nerazumevanje za ljudi s težavami v duševnem zdravju.

Četrty, vendar nič manj pomemben, je problem upodobitve ljudi s težavami v duševnem zdravju na komičen način. Različni mediji namreč duševne probleme pogosto uporabljajo za ustvarjanje posebne vrste humorja. Šaljive upodobitve ljudi s težavami v duševnem zdravju lahko vidimo v programih komedijantov, filmskih komedijah, televizijskih nadaljevalkah in celo risankah (Wahl, 2003). Te podobe po najinem mnenju izhajajo iz zgodovine in časa dvornih norcev kot »ene redkih prestižnih institucij, povezanih z norostjo« (Flaker, 1998: 92). V zgodovini je dvorni norec neškodljiva in smešna oseba, ki zabava z neumnimi in smešnimi stvarmi. Ta podoba je v sedanosti negativno predstavljena in skriva prikrit zvok posmeha.

Proces dezinstitutionalizacije

Mediji so od nekdaj vplivali na oblikovanje stališč družbe in obče veljavna prepričanja. Prek filmov, časopisov in radia smo vsak dan zasuti z novicami, ki vplivajo na naše mišljenje in pogosto niso objektivne. Lahko pospešijo določene družbene procese, lahko pa jih zavrejo. Kadar gre za marginalizirane družbene skupine, kot so ljudje s težavami v duševnem zdravju, imajo mediji velik vpliv, saj prek člankov in filmov ustvarjajo podobe ljudi s težavami v duševnem zdravju kot neprimerne za življenje v skupnosti (kot nevarne, napadalne ali komično zbegane) in s tem zavirajo gibanja, ki si prizadevajo, da bi jim takšno obliko življenja omogočila. V Sloveniji se prek gibanj, kot je Iz-hod, spodbuja proces dezinstitutionalizacije.

Mediji in dezinstitutionalizacija

Mediji so kot posredniki med prejemniki, torej gledalci in tistimi, ki novico sporočajo, ključni akterji. Prevzemajo vlogo stigmatizatorja, ki utrjuje družbena prepričanja o določenem vprašanju. Reakcije na vprašanja ljudi s težavami v duševnem zdravju so še zmeraj ignoranca, izogibanje in strah. Vendar so mediji gibanje Iz-hod podprli in mu z objavami v medijih dali obširno podporo. S tem se je začelo ozaveščanje javnosti o dogajanjih za zidovi ustanov ter približevanje možnosti o preselitvi ljudi znotraj totalnih ustanov nazaj v skupnost. »Težava je tudi v tem, da se na ljudi, ki so zaprti, preprosto pozablja, vsaj dokler so nekje daleč, za zidovi zavoda. Tudi v Novem mestu imamo zapor, o katerem se nikoli ne vprašamo, ali so razmere v njem dostojne človeka. Leta 2009 ga je obiskala prav varuhinja človekovih pravic in v poročilu navedla precej nepravilnosti, zgodba pa se s tem konča. Tudi pri nas obstajajo nemočni ljudje, ki se jih obravnava predvsem kot družbeno breme.« (Martinčič, 2011)

Mladina je namenila problematiki, na katero opozarja skupina Iz-hod, članek »Privoščite jim vsaj plenice!« (Mam, 2010), ki se je osredinjal na problematiko ljudi v domu za stare, kjer ljudje trpijo zaradi pomanjkanja inkontinenčnih pripomočkov. Iz-hod je namreč opozarjal na neučinkovitost vseh totalnih ustanov, kjer se redno dogajajo kršitve človekovih pravic in dostojanstva. Podporo gibanju so izrazili tudi Kralji ulice s člankom »Nč več čakati, hitr preselje!« (Ovčar in Anžlovar, 2011).

Prek televizije in nastopov v oddajah, kot je Polnočni klub, Preverjeno ter različnih tipih poročil, se je javnost lahko seznanila s procesom dezinstitucionalizacije. Seveda pa se poraja vprašanje, ali so medijske prezentacije pri tako kompleksnem problemu, ki ima korenine v 17. stoletju, ko se je začela institucionalizacija ljudi in stigmatizacija drugačnosti ter njihovo zapiranje za zidove totalnih ustanov, sploh ključnega pomena. Ali se ljudje zavedajo posledic zapiranja v ustanove in možnosti, ki jih ponujajo oblike skupnostnih služb? Da bi ugotovili vpliv medijev pri tem procesu ozaveščanja ljudi, bi bila potrebna obširna raziskava, toda že zgornje navedbe, v katerih so mediji zavzeli pozitivno stališče do omenjenega procesa ali pa so v poročanju poskušali biti nevtralni, lahko jemljemo kot spodbudne. Morda lahko v ne tako daljni prihodnosti pričakujemo vračanje ljudi v skupnost, ki jih bo sprejela odprtih rok in ne bo živela v strahu pred njihovimi morebitnimi ekscesi. Kdo ve, ali je več norcev »zunaj« ali »notri«? Mediji so tisti, ki lahko pomagajo utrditi predstave o tem problemu.

Duševno zdravje skozi film

Svetovna kinematografija od nekdaj prinaša zgodbe o ljudeh, ki so telesno ali umsko hendikepirani, invalidni, edinstveni, drugačni, bolni ali kakorkoli prikrajšani in omejeni v svojih zmožnostih. Darja Zaviršek (1993) v knjigi *Hendikep kot kulturna travma* pravi, da so medijske podobe hendikepiranih vključene v kulturni prostor zato, da krepijo predstave o normalnosti.

Filmi pri reproduciranju podobe normativne normalnosti uporabljajo hendikepirane osebe, da z njimi ustvarjajo posebne, nerealne situacije, fantazmatsko realnost (Zaviršek, 2000: 300). Sporočilo teh podob je, da je prizadetost del nenormalnosti, nevsakdanjega sveta. Filmi ustvarjajo opozicije prizadetost-neprizadetost, normalnost-nenormalnost in s tem vzpostavljajo in reproducirajo paradigmo normalnosti.

»Prizadetost v filmih je vseskozi sporočilo neprizadetim.« (Ibid.: 302) Taki filmi imajo ponavadi izraženo psihosocialno noto in prinašajo navdihujočo zgodbo o spopadanju posameznika z lastnimi omejitvami in njihovem premagovanju, velikokrat tudi satirično merijo na prikaz svetohlinske družbe in njenega odziva na vse, kar odstopa od sprejemljivega in povprečnega ali transformacijo v »pravega« človeka pri stiku s prizadeto osebo, skoraj vedno pa puščajo ganljiv vtis zmagoslavja človečnosti nad predsodki in sodbami.

Empirični pogled na prezentacijo duševnega zdravja v filmih

Da bi ugotovili, kako filmi prikazujejo ljudi s težavami v duševnem zdravju, lahko preverimo, v katerem filmskem žanru ti ljudje največkrat nastopajo. Na podlagi literature bi lahko sklepali, da se najpogosteje pojavljajo v komedijah in grozljivkah. Pogledamo lahko, kako filmi odražajo dejansko stanje v psihiatriji glede na obdobje, v katerem so bili posneti, in kako prikazujejo načine zdravljenja in obravnave v različnih obdobjih. Dober kazalec stereotipov o uporabnikih bi lahko bil tudi, katerega spola so glavni liki v filmih s temo duševnega zdravja; ženske naj bi bile rahločutnejše in torej bolj nagnjene k duševnim stiskam, medtem ko naj bili moški bolj nagnjeni k alkoholizmu.

Pomembno je tudi pogledati, kateri model obravnave prikazujejo filmi, ali prevladuje medicinski ali socialni model. Medicinski model pomeni predvsem, da obravnavajo ljudi s težavami v duševnem zdravju strokovnjaki iz vrst psihiatrične stroke, da uporabljajo medikamentozno zdravlje-

nje ali drugačne vrste terapij, ki jih izvajajo v psihiatričnih ustanovah, psihoterapije, diagnosticiranja, pri čemer uporabijo tipičen medicinski žargon, ki slengizira in populizira izraze, kot so psiho, shizofrenija, manijak, depresiven in podobne. Socialni model ponuja človeku s stisko možnost, da slišimo tudi njegov glas, pomoč iščemo v skupnosti, družini, pomembno je ponovno vračanje v vsakdanje življenje, k vsakdanjim opravilom.

Pomembno je tudi, kakšno je vizualno filmsko prikazovanje ljudi s težavami v duševnem zdravju. Z vizualnimi stereotipi duševne stiske imajo mediji, predvsem pa filmska industrija, veliko opraviti, saj prikazujejo ljudi s težavami v duševnem zdravju že navzven drugačne – razmršeni lasje, neurejena oblačila, nenavadni modni dodatki, strmenje, zmedenost, nerodnost, ponavljanje besed.

Za analizo smo izbrali filme na podlagi opisov vsebine posameznega filma v knjigi *1001 Film (Najboljši filmi vseh časov)* avtorja Stevena Jaya Schneiderja. Opisi so morali vsebovati besede, ki se navezujejo na psihiatrijo, duševno bolezen, duševno zdravje, psihologijo, terapevtske izraze ali splošno sprejete medicinske izraze za opisovanje duševnih motenj (shizofrenija, manična depresija, histerija ipd.). Da bi v analizo vključili tudi kakšen novejši film, smo izbrali še najnovejšega Zlovešči otok (*Shutter Island*).

Filme sva izbrali najprej po dosegljivosti, torej ali je film dostopen na spletu, v videotekah, knjižnicah. Ker so filmi iz zgodnejših let po navadi teže dostopni, sva iz vsakega desetletja filmske zgodovine izbrali po najinem mnenju najbolj reprezentativen film, pri čemer sva poskušali izbrati čim bolj raznolike filmske žanre. Kriterij pa je bila tudi prepoznavnost filmov, saj imajo bolj prepoznavni večji vpliv na javno mnenje, zato sva poskusili izbrati filme s čim bolj raznoliko prepoznavnostjo.

V končni seznam sva torej vključili filme, ki obravnavajo duševno zdravje v različnih obdobjih, so različno prepoznavni in dosegljivi. Pri sestavljanju pa se nisva mogli izogniti subjektivnosti in arbitrarnosti izbire. Seznam sestavlja naslednjih deset filmov:

- Das kabinett des Doktor Caligari / Kabinet doktorja Caligarija (1919)
- Dr. Mabuse, der Spieler / Dr. Mabuse, kockar (1922)
- Now, Voyager / Na razpotju (1942)
- Psycho / Psiho (1960)
- The Exorcist / Izganjalec hudiča (1973)
- Ordinary People / Navadni ljudje (1980)
- The Sixth Sense / Šesti čut (1999)
- La meglio gioventù / Najboljše od mladosti (2003)
- Shutter Island / Zlovešči otok (2010)

Na kratko lahko ugotovitve analize strneva takole: izbrani filmi predstavljajo ljudi s težavami v duševnem zdravju kot grozljive in nevarne. Med filmskimi žanri, ki predstavljajo osebe s težavami v duševnem zdravju, prevladujejo grozljivke in trilerji. Zbujajo grozo s svojim nenavadnim vedenjem, pogosto nastopajo kot morilci, nasilneži ali v povezavi z nenavadnimi, nepojasnjenimi pojavi. Ljudje se odzivajo nanje s srhom, presenečenjem in grozo.

Filmi odsevajo realno dogajanje v psihiatriji v obdobju, ki ga prikazujejo. Zgodnja obdobja prikazujejo uporabo prisilnih jopičev in psihoanalize, ki je takrat zmeraj bolj prihajala v veljavo, poznejši pa že prikazujejo psihokirurgijo in elektrokonvulzivne terapije (ECT, »elektrošoke«), ki jim je sledila uporaba psihofarmakov. Dogajanje zunaj psihiatrije, razvoj socialnega modela in okrevanja v skupnosti filmi redko prikazujejo.

Kot glavne in stranske osebe v vlogi človeka s težavami v duševnem zdravju so nastopali pretežno moški in ne ženske, kot sva predvidevali. So pa ženske večinoma prevzele glavno vlogo v dramah,

moški pa v grozljivkah in trilerjih. Iz tega lahko sklepava, da se moške pogosteje povezuje z nasiljem, ženske pa s sentimentalnostjo, kar je skladno s siceršnjimi medijskimi prezentacijami razlik v spolu.

Postopki, ki jih prikazujejo filmi, in metode zdravljenja, ki so jim uporabniki izpostavljeni, večinoma prikazujejo medicinski model, socialni model prikazujejo redkeje in ga prepletajo z medicinskim. Gledalec, ki s področjem duševnega zdravja ni seznanjen ga v večini primerov ne bo prepoznal in podprl.

Izrazoslovje, ki ga uporabljajo v filmih, je pretežno medicinsko, ali pa lahko opazimo slengizacijo medicinskega žargona. Gledalci se iz filmov lahko torej naučijo rabe napačnih medicinskih izrazov za težave v duševnem zdravju, lahko bi rekli »laičnega diagnosticiranja«.

Pri preverjanju vizualnega prikazovanja duševne stiske sva imeli kar nekaj težav, saj se je v večini filmov protagonist z duševno stisko med filmom tako karakterni kot tudi vizualno spremenil. Zato smo analizirali videz protagonista v trenutku, ko ga obravnavajo, in ugotovili, da so izbrani filmi prikazovali ljudi s težavami v duševnem zdravju kot prepoznavno drugačne v vedenju in po videzu. Prikazovali so jih neurejene, razmršene las, nenavadno oblečene, ali pa jih je vsaj nekaj v njihovem vedenju, na primer strmenje in nemirno stresanje nog, ločilo od drugih oseb v filmu.

Temeljna ugotovitev analize je, da filmi pri gledalcu utrjujejo negativne stereotipe o osebah s težavami v duševnem zdravju kot o nevarnih, čudaških ljudeh, ki so že na pogled drugačni in največkrat zbuja grozo. Filmska industrija si z veseljem »izposodi« kakšnega »neuravnovešenega psihopata« kot glavnega morilskega akterja. Prek medijev bi bilo treba bolj ozaveščati ljudi o premikih v psihiatriji in jim poskusiti približati osebe s težavami v duševnem zdravju, kar si strokovni delavci že vrsto let prizadevajo. Družbenih akcij na tem področju je čedalje več in medijska obravnava takšnih dogodkov vedno večja, kar pomeni, da se nam v prihodnosti morda obeta sprememba na področju družbenega dojemanja in medijskega prikazovanja oseb s težavami v duševnem zdravju.

Podobe ljudi v filmih so ovira za proces dezinstitutionalizacije. Ljudje s težavami v duševnem zdravju so povsem drugačni v resničnem življenju, kot so prikazani na televizijskih zaslonih ali filmskih platnih. Ker pa filmi hočejo norost izrabit za učinke srhljivosti in groze, jih tako tudi predstavijo. Obstajajo pa tudi izjeme, ki na eni strani kritično spregovorijo o institucijah zapiranja (*One Flew Over the Cuckoo's Nest* / *Let nad kukavičjim gnezdnom* (1975)) ali pa predstavijo ljudi z »nalepkami« kot junake (*Forrest Gump* / *Forrest Gump* (1994)) in ljudi z vrlinami (*Rain Man* / *Rain Man* (1988)).

Literatura

- ATKIN, W. (1990): *Mass communication and public health. Complexis and conflicts*. London, New Delhi, Sage Publications.
- KAMIN, T. (2006): *Zdravje na barikadah. Dileme promocije zdravja. Psihologija usakdanjega življenja*. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.
- KOŠIR, M. in RANFL, R. (1996): *Vzgoja za medije*. Ljubljana, Državna založba Slovenije.
- MARTINČIČ, K. (2011): *Intervju: Monika Bohinec, aktivistka skupine IZ-HOD*. Dostopno prek: <http://www.park.si/2011/04/intervju-monika-bohinec-aktivistka-skupine-iz-hod/> (5. december 2012).
- WAHL, O. (2003): *Media madness: public images of mental illness*. New Jersey, Rutgers University Press.
- ZAVIRŠEK, D. (1993): *Ženske in duševno zdravje: O novih kulturah skrbi*. Ljubljana, Višja šola za socialno delo.
- MARN, U. (2010): Manipulator – Privoščite jim vsaj plenice! *Mladina* 2010(49).
- OVČAR, K. in ANŽLOVAR, I. (2011): Nč več čakati, hitro preseliti. *Kralji ulice* 56: 19.

Osebna asistenca – možnost za samostojno življenje v domačem okolju

¹ V besedilu uporabljamo izraz pomoč na domu za socialno oskrbo na domu, ki se izvaja v okviru socialnovarstvene storitve pomoč družini na domu (Zakon o socialnem varstvu, 15. člen).

Konceptualna izhodišča osebne asistencе

Ko govorimo o osebni asistenci, moramo nujno najprej razumeti njena konceptualna izhodišča in teoretske podlage, na podlagi katerih se je razvila. Z znanjem o tem bomo lažje razumeli, zakaj osebno asistenco med skupnostnimi oblikami oskrbe ljudi, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo intenzivno pomoč drugega, pogosto postavljamo na prvo mesto in zakaj skušamo prav to storitev tudi v Sloveniji zakonsko urediti. V tem kontekstu je dobro poznati njene bistvene elemente, ki ustvarjajo tisto pomembno razliko in prednost osebne asistencе v primerjavi z drugimi oblikami skupnostne oziroma socialne oskrbe na domu, ki so pri nas že zakonsko urejene (na primer družinski pomočnik in pomoč na domu¹).

Osebna asistenca je sredstvo, da ljudje, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, lahko živijo neodvisno in bolj kakovostno. To pomeni, da so neodvisni od institucionalne oskrbe, kakor tudi od pomoči družinskih članov in druge neformalne oskrbe. Osebna asistenca izhaja iz koncepta neodvisnega življenja, ki za Ratzka (2012) pomeni, da se lahko ljudje v enaki meri odločajo sami in da imajo enako paleto možnosti, kot jih imajo drugi ljudje. Koncept neodvisnega življenja se lahko izvaja le zunaj zavodov, ki so bili poleg življenja v izvorni družini za ljudi, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, dolga leta edina možnost. S procesom dezinstitutionalizacije so zahteve uporabnikov po neodvisnem življenju v skupnosti postajale čedalje močnejše, kot ena pomembnejših storitev, ki naj bi takšno življenje omogočala, pa je prav osebna asistenca.

Glavna ideja osebne asistencе je, da storitve prilagodimo konkretnim potrebam posameznega uporabnika, njegovim sposobnostim, željam, pričakovanjem in življenjskim razmeram. Beseda »osebno« to prilagojenost asistencе konkretnim potrebam posameznika še posebej poudarja. Osebna asistenca je oblika pomoči, ki uporabniku omogoča, da se iz oskrbovanca, pasivnega prejemnika pomoči, spremeni v aktivnega udeleženca v celotnem procesu pomoči, saj sam odloča, kdo mu bo pomagal (asistiral), kaj bo delal, kdaj, kje in kako (Ratzka, 2004a). Uporabnik sam izbere, usposobi, nadzira delo svojega osebnega asistenta, kar mu daje zelo pomembno in odločilno vlogo, ponekod

pa ga postavlja tudi v vlogo delodajalca (npr. švedska ureditev, ki velja za zgledno nacionalno politiko osebne asistence, omogoča zaposlitev osebnega asistenta pri uporabniku). Uporabnik tako pridobi ustrezen vpliv nad celotnim procesom skrbi, saj se izbiranje, odločanje in nadzor prenesejo od socialne službe oziroma izvajalca storitve k uporabniku (Kobal et al., 2004). Za Zolle (2003) koncept osebne asistence podira tradicionalni koncept skrbi za druge. Gre za premik moči od strokovnjakov, ki naj bi imeli znanje in vedenje, oskrbovalcev, izvajalcev storitve k uporabniku. Le tako uporabnik v največji meri pridobi nadzor nad celotnim procesom pomoči, organizacijo in izvajanjem.

Že uvodoma smo omenili, da obstajajo pomembne razlike med osebno asistenco in drugimi »sorodnimi« oblikami oskrbe v skupnosti oziroma na domu uporabnika. Predvsem gre za konceptualne, obstajajo pa tudi povsem konkretne, praktične razlike.

Osebno asistenco v Sloveniji izvajamo projektno oziroma v vsakem programu drugače. Izvajajo jo različne organizacije (najpogosteje invalidske organizacije), ki pridobivajo sredstva iz različnih virov, v največjem obsegu od Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje (v nadaljevanju ZRSZ) prek programov aktivne politike zaposlovanja. Pomembna financerja sta še Fundacija za financiranje humanitarnih in invalidskih organizacij (v nadaljevanju FIHO) in Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve (v nadaljevanju MDDSZ). Čeprav je splošen namen izvajanja osebne asistence vsem skupen, da omogoča čim bolj neodvisno življenje osebam, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugih, pa pod njenim okriljem izvajajo storitve zelo različnih vrst in intenzitet (npr. sedem- do štirinajsturno tedensko spremljanje slepih in slabovidnih, 43- ali večurna osebna asistenca na teden za osebe z mišično distrofijo).

Med »osebno asistenco« in oblikama storitev skupnostne oskrbe »družinskega pomočnika« in »pomoči na domu«, ki ju zakonodaja že ureja, obstajajo pomembne razlike. Razlike med njimi so seveda logične, saj gre za različne storitve, ljudje pa morajo imeti glede na svoje potrebe možnost izbirati med njimi; imata pa obe že uzakonjeni storitvi v primerjavi z osebno asistenco, ki na sistemsko ureditev v Sloveniji še čaka, nekatere pomanjkljivosti.

Za primerjavo ureditve družinskega pomočnika in pomoči na domu z osebno asistenco moramo uporabiti idealni tip osebne asistence, kjer osebna asistenca pomeni temeljno človekovo in državljansko pravico, vključuje vsa področja življenja (izobraževanje, delo, dom, prosti čas, različne oblike udeleževanja), predvideva pomoč pri opravljanju temeljnih in podpornih dnevnih opravil, komunikaciji, mobilnosti in rehabilitaciji, je financirana po načelih personaliziranega neposrednega financiranja, je dostopna 24 ur na dan, sedem dni na teden, je namenjena vsem, ki jo potrebujejo, ne glede na statusno opredelitev, omogoča uporabniku, da sam izbere in nadzira delo osebnega asistenta, pa tudi izvajanje storitve, je v največjem obsegu prilagojena potrebam in željam uporabnika, in tudi v drugih pogledih izhaja iz koncepta neodvisnega življenja (*Disability Agenda*, 2004).

Kot najpomembnejšo konceptualno »prednost« osebne asistence navajamo že omenjen prenos moči od organizacije in izvajalca storitve k uporabniku. Odnosi med vsemi vpletenimi v proces pomoči se spremenijo; moč vodenja, izbire, odločanja in nadzora nad delom ima uporabnik. Navedeni konceptualni premiki v razumevanju oskrbe oseb, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, pri pomoči na domu in družinskem pomočniku niso navedeni.

Z institutom družinskega pomočnika smo v Sloveniji formalizirali neformalno – družinsko oskrbo oziroma pomoč osebi, ki v vsakdanjem življenju potrebuje pomoč drugega. Zakon o socialnem varstvu določa, da je družinski pomočnik lahko le »oseba, ki ima isto stalno prebivališče kot invalidna oseba, oziroma eden od družinskih članov invalidne osebe«. S to določbo smo institut družinskega pomočnika omejili na ožje družinske člane, s čimer smo »koncentracijo domače

oskrbe« ohranili. Družina namreč, kljub zagotavljeni kakršnikoli obliki formalne oskrbe na domu na neformalni ravni v določeni meri še vedno skrbi za uporabnika. To potrjujejo tudi številne raziskave (na primer Hojnik-Zupanc et al., 1996; Igljč, 1998; Dremelj, 2003; Nagode et al., 2004; Novak, 2004; Hlebec in Mandič, 2005), ki neformalno oskrbo (tj. družina, prijatelji, sosede, prostovoljci) definirajo kot pomembno dopolnilo formalni oskrbi.

Če se pri osebni asistenci moč vodenja, izbire, odločanja in nadzora nad delom od organizacije in izvajalca storitve prenese k uporabniku, ostanejo pri družinskem pomočniku ti odnosi bolj zabrisani, saj oskrbo izvaja ožji družinski član uporabnika.

Pri institutu družinskega pomočnika kot dvomljivo poudarjamo tudi določitev kroga upravičencev. Pravico do družinskega pomočnika imajo intelektualno ovirane osebe ali težko gibalno ovirane osebe; v obeh primerih gre za osebe, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb. Zakonodajalec v tretjem členu Pravilnika o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika natančno opredeli intelektualno ovirane osebe in težko gibalno ovirane osebe, s tem pa zapre možnost do uveljavitve pravice do izbire družinskega pomočnika osebam, ki v navedene kategorije ne spadajo. Osebna asistenca jemlje za izhodišče posameznika in njegove potrebe, ne pa njegove statusne opredelitve.

Kot glavni omejitvi pomoči na domu v primerjavi z osebno asistenco, ki izhaja iz filozofije neodvisnega življenja, navajamo omejitev obsega ur pomoči na domu in dejstvo, da uporabnik pri izbiri oskrbovalca nima pomembne vloge. Glede obsega ur pomoči Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev določa, da lahko upravičenec prejme do največ 20 ur pomoči na domu na teden. Če zaradi potreb upravičenca storitev izvajata dva socialna oskrbovalca, se lahko število ur poveča za največ tretjino na mesec. Zadovoljevanje potreb uporabnika je tako omejeno z maksimalnim številom ur pomoči, ki jih lahko uporabnik prejme na teden, ne pa z dejanskim obsegom potreb uporabnika. Pomoč na domu kot taka je tako primerna le za uporabnike, ki ne potrebujejo stalne oskrbe oziroma pomoči, temveč le za uporabnike, ki lahko v določenem obsegu sami poskrbijo zase ali pa manjkajočo oskrbo pridobijo na drug način. Odvisnost od pomoči bližnjih tudi pri uporabnikih pomoči na domu tako ostaja. Tudi naslednje dejstvo ni v prid neodvisnemu življenju; uporabnik pomoči na domu namreč ne sodeluje pri prvotni izbiri osebe, ki mu bo nudila oskrbo oziroma pomoč. Koncept osebne asistencije temelji na tem, da ima uporabnik pri izbiri in nadzoru osebnega asistenta zelo pomembno, celo odločilno vlogo, pri pomoči na domu pa zakonodaja uporabnikovega sodelovanja pri tej odločitvi ne predvideva. Kljub temu predvidevamo, da izvajalci pomoči na domu, če le imajo možnost izbire med več socialnimi oskrbovalci, upoštevajo želje uporabnikov, predvsem v primerih nesoglasij med uporabnikom in socialnim oskrbovalcem. Za primerjavo med pomočjo na domu in osebno asistenco smo vzeli formalni okvir – pravne in konceptualne podlage organiziranja in izvajanja pomoči na domu. Le-ta pa možnosti izbire socialnega oskrbovalca ne predvideva.

Kako je osebna asistenca urejena v izbranih evropskih državah?

Nekatere evropske države so zagotavljanje, financiranje in izvajanje osebne asistencije zakonsko uredile že pred desetletjem ali več, pozneje pa so oblikovan sistem nadgrajevale in dopolnjevale glede na pomanjkljivosti in težave, ki so se pokazale pri izvajanju sprejete zakonodaje. Ureditev osebne asistencije je po navadi le del širše ureditve dolgotrajne oskrbe ali zagotavljanja storitev v skupnosti; to velja tudi za ureditev osebne asistencije v Veliki Britaniji, na Švedskem in Danskem.

Osebna asistenca za neodvisno življenje oseb, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, je bila na Danskem uzakonjena leta 1982. V nadaljnjih letih so sistem dopolnjevali in izboljševali; zadnja večja sprememba je nastala v letu 2009, ko so sprejeli sveženj predpisov za večje poenotenje in primerljivost plač osebnih asistentov (Sander, 2010).

Na Švedskem je osebna asistenca uzakonjena v Zakonu o osebni asistenci (LASS) iz leta 1994. V tem pravnem aktu je uzakonjena pravica do neposrednega financiranja osebne asistencе, ki jo lahko uveljavljajo osebe, stare do 65 let, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo minimalno 20 ur na teden asistenco pri opravljanju temeljnih življenjskih opravil. Zakon, ki opredeljuje pomoč za osebe, ki potrebujejo manj kot 20 ur pomoči na teden, pa je bil sprejet že leta 1972 (Ratzka, 2004b).

V Veliki Britaniji so zakonodajno s tega področja sprejeli leta 1997. Ta je dala lokalnim oblastem možnost uvedbe neposrednih plačil za socialne storitve oziroma osebno asistenco, v letu 2003 pa jih je nova zakonodaja k temu zavezala (Kobal et al., 2004).

Upravičence do osebne asistencе v vsaki izmed izbranih držav opredelijo nekoliko drugače. Na Danskem so to osebe s hujšo obliko invalidnosti med 18. in 67. letom starosti, ki živijo samostojno zunaj institucije oziroma življenje v lastnem stanovanju načrtujejo. Pogoj za upravičenost do financiranja osebne asistencе je tudi aktivnost uporabnika, in sicer kot vključenost v izobraževanje ali delo (zaposlitev) ter aktivnost v uporabniških ali političnih združenjih. Upravičenec do asistencе je oseba, ki brez tuje pomoči ne more opravljati temeljnih življenjskih opravil, pomembno pa je tudi, ali oseba v svojem domačem okolju lahko pridobi ustrezno in zadostno podporo za zadovoljevanje svojih potreb (Sander, 2010).

Tudi na Švedskem je upravičenost do financiranja osebne asistencе starostno omejena, in sicer na 65 let. Kljub temu osebe, ki imajo financirano osebno asistenco že pred tem letom, to pravico ohranijo tudi po 65. letu starosti. Pravico do neposrednega financiranja osebne asistencе imajo osebe, ki potrebujejo minimalno 20 ur tedenske asistencе pri opravljanju temeljnih življenjskih opravil. Starejše osebe in tisti, ki ne potrebujejo 20 ur pomoči na teden, pa lahko zaprosijo za podobne storitve, kot je osebna asistenca, vendar nimajo zakonske pravice do neposrednega financiranja teh storitev (Ratzka, 2004b).

V Veliki Britaniji so do osebne asistencе upravičene osebe, ki imajo potrebo po tej obliki skupnostne oskrbe in so pripravljene in sposobne gospodariti z denarjem, ki ga dobijo v okviru neposrednega financiranja, same ali s pomočjo tretje osebe. Sprva je bilo neposredno financiranje storitev in sredstev za neodvisno življenje namenjeno predvsem odraslim osebam z gibalno oviranostjo. Z implementacijo zakona o obveznem neposrednem financiranju osebne asistencе s strani lokalne skupnosti v letu 2003 pa se je upravičenost do neposrednega plačila te storitve razširila tudi na starejšo populacijo in osebe s težavami v duševnem zdravju (Kobal et al., 2004; Flaker et al., 2011).

Financiranje osebne asistencе je v vseh treh državah neposredno in personalizirano, v največji meri pa ga zagotavlja lokalna skupnost. Na Švedskem stroške 20 ur asistencе za opravljanje temeljnih življenjskih opravil pokriva lokalna skupnost, preostalo pa se financira iz državnega proračuna. Višina oziroma delež financiranja osebne asistencе ni odvisen od finančnega položaja uporabnika in njegove družine (Ratzka, 2004b). Enako pravilo velja tudi na Danskem. Tam izvajanje storitev v okviru dogovora za neodvisno življenje (angl. *independent living arrangement*) financira lokalna skupnost, ki pa polovico stroškov za izvajanje osebne asistencе dobi povrnjeno od države (Sander, 2010). Velika Britanija je pri zagotavljanju financiranja osebne asistencе nekoliko drugačna, saj je le-to odvisno od finančnega položaja uporabnika. Od leta 2003 so za zagotavljanje sredstev na tem področju pooblaščen lokalne skupnosti (Flaker et al., 2011).

² Več o tem lahko preberete v članku Vita Flakerja v tej številki.

³ V tistem obdobju je ZRSZ izvajal program aktivne politike zaposlovanja Invalid invalidu, ki je bil namenjen subvencioniranju zaposlitev pri izvajanju osebne asistencije in pomoči na domu.

Osebna asistenca v Sloveniji

Osebna asistenca se je v evropskih državah razvijala v koraku s procesom dezinstitutionalizacije, saj gre za pomembno alternativo institucionalizaciji. V Sloveniji se je razvoj skupnostnih služb odvil v drugi polovici devetdesetih let prejšnjega stoletja. Med drugim je skupina mladih, ki se je osamosvojila od bivanja v zavodu za invalide Kamnik, ustanovila YHD, ki je veljal in še velja za udarniško uporabniško skupino. Združevala je udarno teoretično kritiko z družbenim aktivizmom in z izvajanjem storitev² in tako odprla možnost zagotavljanja osebne asistencije pri nas. Deluje od leta 1998 in izvaja program neodvisnega življenja hendikepiranih (Poropat in Bohinc, 2001: 143).

Čeprav se je proces dezinstitutionalizacije začel že pred mnogimi leti, lahko danes trdimo, da je pri nas dokaj močno prisoten le na deklarativni ravni, medtem ko se v praksi udejanja veliko prepočasi. Več pozornosti za razvoj bi bilo treba nameniti skupnostnim službam, med katerimi je gotovo zelo pomembno tudi izvajanje osebne asistencije. V primerjavi z najbolj razširjeno socialnovarstveno storitvijo v skupnosti, pomočjo na domu, ima osebna asistenca občutno manj uporabnikov. Pomoč na domu je namreč regulirana nacionalno, organizirana in sofinancirana pa lokalno, medtem ko osebna asistenca pri nas ni sistemsko urejena, uzakonjena, temveč se izvaja prek različnih programov društev in invalidskih organizacij. Glede na to, da ni sistemsko urejena, tudi nimamo na voljo sistematično zbranih podatkov o izvajanju osebne asistencije. Kdo izvaja osebno asistenco, je na primer razvidno iz razpisov FIHO, MDDSZ, ZRSZ in razpisov lokalnih skupnosti. Pred leti smo na Inštitutu RS za socialno varstvo, po naročilu MDDSZ, izvedli analizo programov osebne asistencije (Smolej in Nagode, 2007), kjer smo celovito in natančno povzeli stanje na področju izvajanja osebne asistencije. Med drugim smo z analizo želeli pripraviti celovit pregled stanja, ki naj bi bil izhodišče za pripravo zakonske ureditve osebne asistencije. Takratna težnja je bila osebno asistenco opredeliti v okviru enega člana v takratnem predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, pozneje pa se je direktorat za invalide pri MDDSZ v sodelovanju s stroko, predvsem pa z izvajalci osebne asistencije, lotil oblikovanja posebnega zakona – *Zakon o osebni asistenci za invalide*, ki je bil v javni razpravi maja 2010 (MDDSZ, 2010). Analiza je bila pomemben orientir pri oblikovanju osnovnih izhodišč predloga zakona.

Ker je to edina celovita analiza tega področja, v nadaljevanju povzemamo njene rezultate, do katerih smo prišli s triangulacijo podatkov (glej Smolej in Nagode, 2007). S pregledom literature in razpisov smo najprej identificirali obsežnost pojava, kar pomeni, da smo pripravili širši nabor vseh morebitnih izvajalcev osebne asistencije in pregledali koncepte, na podlagi katerih izvajajo to storitev. Z vprašalnikom (71-odstotna stopnja odziva, to pomeni, da je bilo v analizo vključenih 17 programov) pa smo zajeli vsebino izvajanja osebne asistencije, število in strukturo uporabnikov ter osebnih asistentov. Treba pa je še enkrat poudariti, da gre v tem pogledu za osebno asistenco, kot jo podpirajo prej omenjeni sofinancerji in se konceptualno lahko odmika od modela, kot ga je razvil in ga izvaja YHD in ki je kot tak prepoznan tudi na mednarodni ravni.

V letu 2007 je glede na razpisno dokumentacijo MDDSZ, FIHO in ZRSZ osebno asistenco izvajalo 32 organizacij. Realno je bilo izvajalcev 24, saj so nekatere organizacije prek ZRSZ programa *Invalid invalidu*,³ izvajale pomoč na domu, ne pa osebne asistencije. Po podatkih analize iz leta 2007 je bila velika večina programov sofinanciranih prek ZRSZ (82 odstotkov), nekoliko manj jih je prejemale (tudi) sredstva FIHO (71 odstotkov), štirje programi pa so bili sofinancirani (še) prek MDDSZ. Večinoma (10 programov) so imeli dva ali tri financerje. Zdaj je teh organizacij 44.

Največ sredstev jim je prek razpisa v letu 2011 namenil ZRSZ,⁴ in sicer 2.883.373,21 evra za 35 organizacij. FIHO je glede na podatke na njihovi spletni strani v letu 2011 namenil 487.538,81 evrov za 12 programov, ki se izvajajo ali na državni ali lokalni ravni, MDDSZ pa 351.083,87 evra za devet programov. Iz navedenega je očitno, da se zagotavljanje osebne asistenc v zadnjih letih širi, saj je to storitev s svojimi programi začelo opravljati več organizacij. Na primer, ZRSZ je v letu 2011 izvedlo razpis za program *Asistent/ka bom*, prek katerega je subvencioniralo 239 zaposlitev (v letu 2007 pa prek programa *Invalid invalidu* 200 zaposlitev), FIHO zadnjih nekaj let namenja približno enako višino sredstev za programe osebne asistenc, MDDSZ pa je financiranje okrepilo za približno 250.000 evrov, saj je v letu 2011 financiralo pet programov več kot na primer leta 2006. Čeprav so se sredstva za izvajanje osebne asistenc povečala, pa je treba znova opozoriti, da so ta še vedno nestabilna. Ne glede na to, kdo je financer, z izvajalci sklepa enoletne ali največ nekajletne pogodbe, kar posledično vpliva na samo organiziranje in izvajanje tega programa. Izjemno pomemben vidik je tudi delovnopравни, saj imajo izvajalci, tj. osebni asistenti, že več let sklenjene pogodbe za določen čas. Sredstva ZRSZ so sicer namenjena subvencioniranju delovnih mest, ne pa na primer natančno določenih zaposlitev, vendar si težko predstavljamo, da bodo organizacije, ki izvajajo osebno asistenco z vsakim novim razpisom, zaposlile tudi nove osebne asistente, prejšnje pa odpustile. Da na delovnih mestih ostajajo isti osebni asistenti, je še zlasti pomembno za uporabnika, ki ne želi, da se krog ljudi, ki mu dajejo podporo pri vsakodnevnem delovanju, nenehno spreminja. Zato lahko rečemo, da je apel k sistemski ureditvi tega področja upravičen in utemeljen.

Med organizacijami, ki izvajajo osebno asistenco, obstajajo pomembne razlike in jih lahko delimo v dve večji skupini. V eni skupini so tiste organizacije, ki izvajajo osebno asistenco v manjšem obsegu oziroma imajo izključno uporabnike, ki potrebujejo od sedem do 14 ur osebne asistenc na teden. Z drugimi besedami so to uporabniki z najmanjšim obsegom potreb, ki so predvidoma pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti in dnevnih opravilih večinoma samostojni. Druga skupina organizacij pa izvaja osebno asistenco za uporabnike z različnim obsegom potreb in je v tem pogledu v primerjavi s prvo skupino izrazito heterogena.

Ugotavljamo, da se pod okriljem osebne asistenc v Sloveniji v največji meri zagotavljajo storitve, kot so pomoč pri gospodinjskih opravilih (organiziranje prehrane, pomoč pri pripravi hrane, nakup živil ali pomoč pri nakupih, pomivanje posode, pranje in urejanje perila, čiščenje, pospravljanje in podobno), pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti (pomoč pri osebni negi kot so oblačenje, slačenje, kopanje, britje in podobno, pomoč pri uporabi sanitarij, obračanje v postelji in podobno) in spremstvo (spremljanje zunaj doma, v različne institucije, na razne prireditve, obrede, po opravkih in podobno). Poleg tega pa še prevozi, ohranjanje socialnih stikov, zdravstvene storitve, asistenca na delovnem mestu in pri študiju, svetovanje in učenje in podobno. Obstajajo razlike med organizacijami, saj nekatere zagotavljajo cel spekter različnih storitev, nekatere pa zgolj eno – na primer ena organizacija pod nazivom osebne asistenc izvaja le spremljanje. Kot smo že omenili, je to predvsem vprašanje konceptualnega okvira osebne asistenc. Če sledimo logiki financiranja, torej upoštevamo vse programe, ki so financirani kot programi osebne asistenc, potem ugotovimo, da se v Sloveniji pod tem terminom izvajajo zelo različne storitve in v različnih kombinacijah, pogosto tudi v sklopu z drugimi storitvami oziroma programi (na primer *Pomoč na domu in osebna asistenca*).

Z analizo iz leta 2007 smo ugotovili, da je uporabnikov osebne asistenc v Sloveniji od 600 do 700, v povprečju nekoliko več žensk kot moških. Približno 450 uporabnikov jo prejema od sedem do 14 ur na teden, torej gre za dobro polovico vseh uporabnikov, ki imajo manjši obseg potreb

po osebni asistenci. Večinoma so to slepi in slabovidni, za katere se v okviru te storitve zagotavlja predvsem spremstvo. Distribucija uporabnikov osebne asistencije je bila glede na intenzivnost prejemanja storitve torej naslednja: 63,7 odstotka uporabnikov je storitev prejelo od sedem do 14 ur na teden, 3,5 odstotka uporabnikov od 15–21 ur, 7,9 odstotka uporabnikov od 22–28 ur, 7,2 odstotka uporabnikov od 29–36 ur, 10,4 odstotka uporabnikov od 37–42 ur in 7,2 odstotka 43 ur in več na teden.

Osebna asistenca je torej namenjena osebam, ki v vsakodnevnem življenju potrebujejo pomoč druge osebe, to so lahko slepi in slabovidni, osebe s težavami v duševnem zdravju, osebe z mišično distrofijo, poškodbo glave, gluhi in naglušni, gibalno ovirane osebe, tetraplegiki, paraplegiki in drugi. Uporabniki osebne asistencije pri nas so torej zelo heterogena skupina, večinoma pa so vezani na članstvo v organizacijah, ki storitev zagotavljajo (na primer društva za gluhe in naglušne zagotavljajo osebno asistenco za svoje gluhe in naglušne člane). Med organizacijami, ki imajo zelo raznoliko in tudi najštevilnejšo populacijo, gotovo izstopata društvo YHD in Društvo študentov invalidov Slovenije.

Kakšni so obeti za jutri?

Spoznanje, da je v Sloveniji treba osebno asistenco za neodvisno življenje oseb, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, sistemsko urediti, ni novo. Novo je morda to, da tej sistemski ureditvi danes nismo nič bliže kot pred nekaj leti. Najprej je Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve želelo osebno asistenco urediti v okviru enega člena Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. Pozneje je namesto tega Direktorat za invalide pri MDDSZ začel oblikovati poseben področni zakon, ki je bil vezan na že omenjeni zakon o dolgotrajni oskrbi. Slednji je bil v javni razpravi marca 2010, Zakon o osebni asistenci za invalide pa maja 2010. Oba predloga zakonov sta, kot kaže, še danes daleč od sprejetja. Kot kažejo podatki različnih sofinancerjev programov osebne asistencije ali pa delovnih mest osebnih asistentov, se je financiranje osebne asistencije v zadnjih letih okrepilo, vendar pa ostaja nestabilno. ZRSZ je izvedlo poseben razpis za program *Asistent/ka bom*, s katerim je subvencioniralo 239 zaposlitev osebnih asistentov, kar je bistveno več kot v preteklih letih s programom *Invalid invalidu*, ki je bil usmerjen tako na izvajanje pomoči na domu kot osebne asistencije. Ugotavljamo tudi, da se število izvajalskih organizacij, ki izvajajo osebno asistenco, povečuje, kar je razveseljujoč podatek, kljub temu pa se postavlja vprašanje, ali so potrebe uporabnikov z največjo intenziteto potreb (to je 43 ur na teden ali več) zadovoljene v večjem obsegu kot pred leti, ali osebna asistenca za te osebe ostaja že ves čas v »pristojnosti«¹ pečnice organizacij za manjše število uporabnikov. Vprašanje je tudi, koliko oseb je v trenutnem sistemu zaradi nezadostnih zmogljivosti osebne asistencije primorani iskati pomoč v institucionalnih storitvah, čeprav bi se z ustrežno podporo v lokalnem okolju lahko izognili institucionalizaciji. S širjenjem mreže storitev osebne asistencije namreč lahko pomembno vplivamo tudi na proces dezinstitutionalizacije. Pomena procesa dezinstitutionalizacije se država na deklarativni ravni že dolgo zaveda in se k njegovemu spodbujanju v okviru različnih nacionalnih programov tudi zavezuje. Trenutno sicer na področju socialnega varstva nimamo ključnega strateškega dokumenta, ki bi na nacionalni ravni urejal to področje, vendar predlog nacionalnega programa socialnega varstva za obdobje 2011–2020 predvideva čimprejšnje sprejetje Zakona o osebni asistenci za invalide. Med programi socialnega varstva pa izrecno programov osebne asistencije ne omenja več, temveč se usmerja širše, na *programe za podporno bivanje invalidov in mrežo drugih specializira-*

nih programov za organizacijo in spodbujanje neodvisnega življenja invalidov (MDDSZ, 2011). Omenjeni dokument torej ne predvideva več spodbujanja in financiranja osebne asistencije prek programov, ampak predvideva zakonsko ureditev tega področja.

Določene delne spremembe in izboljšave na področju financiranja in izvajanja osebne asistencije je torej zaznati, prav tako so spremembe nakazane v predlogu novega nacionalnega programa socialnega varstva, vendar pa sistemske, stabilne ureditve žal še ni videti. Ne glede na to, kateri zakon bo osebno asistenco sistemsko urejal, mora zakonodajalec pri tem slediti konceptu neodvisnega življenja in osebno asistenco obravnavati kot enega ključnih sredstev za zagotavljanje večje vključenosti, samostojnosti, enakih možnosti in nediskriminacije oseb, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, in ne nazadnje kot pomembno sredstvo za spodbujanje dezinstitutionalizacije.

Literatura

- DISABILITY AGENDA. Dostopno prek: [http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/F03EE4268E170BE8802570D1003AA126/\\$File/Agenda3.pdf](http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/F03EE4268E170BE8802570D1003AA126/$File/Agenda3.pdf) (20. marec 2012).
- DREMELJ, P. (2003): Sorodstvene vezi kot viri socialne opore posameznikov. *Družboslovne razprave* 19(43): 149–170.
- FLAKER, V., NAGODE, M., RAFAELIČ, A. in UDOVIČ, N. (2011): *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE HUMANITARNIH IN INVALIDSКИH ORGANIZACIJ – FIHO. Dostopno prek: www.fiho.si (25. november 2012).
- HLEBEC, V. in MANDIČ, S. (2005): Socialna omrežja starejših v obdobju tranzicije v Sloveniji. *Kakovostna starost* 8(4): 2–16.
- HOJNIK-ZUPANC, I., LIČER, N. in HLEBEC, V. (1996): *Varovalno-alarmni sistem kot socialna inovacija v slovenskem prostoru*. *Zdravstveno varstvo* Ljubljana 35(9/10): 289–294.
- IGLIČ, H. (1998): Egocentrične socialne mreže. *Družboslovne razprave* 5(6): 82–83.
- KOBAL, B., ŽAKELJ, T. in SMOLEJ, S. (2004): Osebna asistenca kot sredstvo za neodvisno življenje hendikepiranih. *Socialno delo* 43(5–6): 291–298.
- MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE (2010): *Predlog zakona o osebni asistenci za invalide*. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/predpisi_v_pripravi/ (25. november 2012).
- MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE (2011): *Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2011–2020. Gradivo za javno razpravo*. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/predpisi_v_pripravi/ (29. februar 2012).
- NAGODE, M., KOLARIČ, Z. in HLEBEC, V. (2004): Delovanje in vrednotenje varovalno alarmnega sistema kot sredstva večje samostojnosti starostnikov. *Kakovostna starost* 7(1): 21–34.
- NOVAK, M. (ur.) (2004): *Omrežja socialne opore prebivalstva Slovenije*. Ljubljana, Inštitut RS za socialno varstvo.
- SANDER, J. (2010): *Personal assistance in Denmark – An ugly duckling or a beautiful swan*. Dostopno prek: <http://enil.eu/2010/12/personal-assistance-in-denmark-an-ugly-duckling-or-a-beautiful-swan/> (20. marec 2012).
- POROPAT, K. in BOHINC, E. (2004): Osebna asistenca z vidika zaposlovanja. *Socialno delo* 43(2–3): 143–144.
- PRAVILNIK O STANDARDIH IN NORMATIVIH SOCIALNOVARSTVENIH STORITEV. Uradni list RS 52/1995, 2/1998, 61/1998, 19/1999, 28/1999, 127/2003, 125/2004, 120/2005, 90/2008, 45/2010.

PRAVILNIK O POGOJIH IN POSTOPKU ZA UVELJAVLJANJE PRAVICE DO IZBIRE DRUŽINSKEGA POMOČNIKA.
Uradni list RS 19/2007.

RATZKA, A. (2004a): Kratek povzetek švedskega Zakona o osebni asistenci. V *Osebna asistenca za neodvisno življenje*, ur. YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, 8–11. Dostopno prek: <http://www.yhd-drustvo.si/slo/article.php/PublikacijaOsebnaAsistencaZaNeodvisnoZiv> (25. november 2012).

RATZKA, A. (2004b): *The Swedish Personal Assistance Act of 1994. Presentation in Helsinki, Finland.*
Dostopno prek: www.independentliving.org/docs7/ratzka200410b.html (19. marec 2012).

RATZKA, A. (2012): *ENIL Press Release, January 20.* Dostopno prek: <http://enil.eu/2012/01/enil-present-in-the-discussion-of-swedish-personal-assistance-law-and-independent-living-monday-at-international-summit-on-accessibility-in-vienna/> (16. februar 2012).

SMOLEJ, S. in NAGODE, M. (2007): *Spremljanje izvajanja socialnovarstvenih programov, ki dopolnjujejo javno službo na tem področju: analiza programov osebne asistence.* Ljubljana, Inštitut RS za socialno varstvo.

ZAKON O SOCIALNEM VARSTVU. Uradni list RS 3/2007, 23/2007, 41/2007, 122/2007, 61/2010, 62/2010.

ZOLLE, C. (2003): *Personal assistance: Key for self-determination for disabled people.* Dostopno prek: <http://enil.eu/wp-content/uploads/2011/05/PA-key-selfdetermination-disabled-people-by-Corina-Zolle.pdf> (16. februar 2012).

Proces dezinstitutionalizacije in odprava prisile v posebnih socialnih zavodih

Primer Socialno varstvenega zavoda Dutovlje

Dezinstitutionalizacija je proces sprememb in preoblikovanja služb in storitev za ljudi s težavami v duševnem zdravju v praksi in je nastal ob spoznanju škodljivih učinkov totalnih ustanov. Med negativne posledice bivanja v institucijah sodijo: stigmatiziranje stanovalcev, razosebljanje, izolacija in ločevanje od okolja in socialnih mrež, apatičnost in pasivnost, izguba želja za prihodnost (Flaker, 1998). Te posledice so podobne simptomom dolgotrajne duševne stiske, tako da zaposleni v socialnovarstvenih in psihiatričnih ustanovah včasih težko ločijo med tem, kaj so negativni učinki dolgotrajne institucionalizacije in simptomi dolgotrajnih duševnih stisk.

Dezinstitutionalizacijo sestavljajo teoretična načela, strategije in metode dela z osebami, ki imajo težave v duševnem zdravju. Osnove dezinstitutionalizacije in prvi pomembni koraki v tej smeri se začenjajo v sami instituciji, ko uresničujemo dva temeljna cilja: da preoblikujemo in spremenimo razmerje moči med institucijo in stanovalci in ukinjamo prisilna sredstva. Ti dve točki sta med seboj zelo tesno povezani (Rotelli, 1986).

Dezinstitutionalizacija ni torej le prizadevanje, da bi čim več ljudi iz ustanov znova vključili v življenje v skupnosti in v njihovo domače okolje – to je le zadnji, a najpomembnejši korak v procesu. Dezinstitutionalizacija je najprej »iz-hod« iz klasičnih vlog strokovnjaka in bolnika, krepitev moči ljudi, ki potrebujejo podporo in pomoč ter sprememba odnosov med uporabniki, osebjem ustanov in drugimi akterji v družbi.

Dezinstitutionalizacijo lahko razumemo tudi kot razširjeno terapevtsko delo, kot primerno pomoč »fragmentiranemu« Jazu uporabnika psihiatričnih ustanov. Zato v tem kontekstu nadzor, omejevanje, preveč zaščitniški pristop in prisila ne opravljajo terapevtske funkcije, ampak še bolj otežujejo doživljanje sebe in drugih (Racamier, 1982).

Osebe, ki dela v ustanovah, je potrebno izobraževati in usposablјati, da bolje razumejo ljudi s težavami v duševnem zdravju – da jih ne dojemajo le kot bolnike, ampak kot spoštovanja vredne posameznike in enakovredne sogovornike. Pri obravnavi duševnih stisk posameznika in/ali skupine moramo razumeti sociološke, socialne in psihodinamične procese in ne le medicinske. Spremeniti

je treba tudi definicijo »pacienta«, »varovanca«, »duševnega bolnika« in uporabljati besede kot so »uporabnik«, »stanovalec«, »oseba s težavami v duševnem zdravju«, v neposredni komunikaciji z njimi pa jih seveda klicati po imenu oz. priimku, kar imajo raje.

Osebam, ki živijo v instituciji, je treba odpreti možnosti za aktivnejše vloge pri vseh zadevah njihovega življenja, uvajati drugačne organizacijske pristope, predvsem je treba vključiti uporabnike kot dejavne udeležence odločanja. Poleg tega je treba krepiti take oblike dela, ki bodo pri naporih za blaginjo uporabnikov združevale različne službe, timsko delo in empatijo. V SVZ Dutovlje smo s pritožbeno potjo, uvedbo sveta stanovalcev, članstvom stanovalca v svetu zavoda, članstvom stanovalcev v raznih komisijah in tudi z organizacijo življenja, ki upošteva načela in koncepte »terapevtske skupnosti«, našli načine, kako vključiti stanovalce v odločanje, s čimer smo povečali demokratizacijo odnosov.

Druga raven, ki je ne smemo spregledati, je odpiranje institucije navzven, povezovanje ustanove z zunanjim okoljem, odpiranje po sistemu »odprtih vrat«, tako da se tudi zunanje okolje vključuje v življenje institucije.

Še širše pa je treba spreminjati družbeno komunikacijo in kulturo družbe do duševnega zdravja in razumevanja duševnih stisk.

V procesu dezinstitucionalizacije tako sodelujejo strokovnjaki, ki delajo v ustanovi in ki neposredno preoblikujejo organizacijo, odnose in pravila igre v njej, ter tudi drugo osebje, uporabniki, svojci, politiki, predstavniki ožje in širše lokalne skupnosti in civilna družba (Rotelli, 1986).

Vpeljava drugačnega odnosa med uporabniki in institucijo je odvisna tudi od pravnih določil, predvsem tistega dela zakonodaje, ki ureja delo z uporabniki. V posebnih socialnovarstvenih zavodih so zakonska podlaga predvsem *Zakon o socialnem varstvu*, *Pravilnik o standardih in normativih in Zakon o duševnem zdravju*. *Zakon o socialnem varstvu in Pravilnik o standardih in normativih* pojasnjujeta, da posebni socialnovarstveni zavodi za odrasle opravljajo storitve, ki spadajo v institucionalno varstvo: osnovno socialno oskrbo, zdravstveno varstvo (zdravstveno nego in rehabilitacijo). Zavodi izvajajo tudi naloge varstva, posebnih oblik varstva in vodenja. *Pravilnik o standardih in normativih* pa določa tudi metode dela (individualnega in timskega) in splošna strokovna načela.

V *Zakonu o socialnem varstvu in Pravilniku o standardih in normativih* je ključni pojem storitev, ki je opredeljena kot prostovoljna izbira. Uporabe posebnih varovalnih ukrepov (PVU), kot sta telesno oviranje s pasovi in omejitev gibanja na en sam prostor, ki ju predvideva *Zakon o duševnem zdravju*, ne moremo pojmovati kot storitve.

Zaposleni v posebnih socialno varstvenih zavodih smo dolžni upoštevati strokovna načela, metode in vodila, ki poudarjajo svobodo, dostojanstvo, odločanje in dogovarjanje o tem, kaj je vsebina storitev in kakšne odnose imamo z uporabniki. Te vsebujejo dokumenti, ki so pravna podlaga našega dela (npr. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (ReNPSV06-10), *Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev* in Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu).

Drugače od zgoraj naštetih načel pa *Zakon o duševnem zdravju* določa, da lahko v socialnovarstvenih zavodih strokovni delavci določijo uporabo posebnih varovalnih ukrepov in jasno predvideva postopke pri njihovi uporabi. Prav je, da so postopki uporabe prisilnih sredstev točno določeni in da zakon predvideva zastopnika, ki varuje pravice, interese in koristi človeka, ki jih je deležen. A zakon ga ne zaščiti pred zlorabo prisilnih sredstev, pred nevarnostjo ponižujočega ravnanja. Samega nadzora nad postopki ne moremo enačiti z nadzorom strokovne vsebine pri izvajanju teh postopkov.

Pravilnik o spremembah in dopolnitvah pravilnika o kadrovskih, tehničnih in prostorskih pogojih za izvajanje nalog na področju duševnega zdravja za izvajalce institucionalnega varstva

ter centre za socialno delo ter o postopku njihove verifikacije (Ur.l. RS, 84/2012) pa določa, da mora verificiran varovani oddelk v posebnem socialnovarstvenem zavodu zagotoviti prostor za izvajanje posebnih varovalnih ukrepov in prostor za sproščanje napetosti.

Že sam obstoj in možnosti uporabe sredstev prisile, ki jo predvidevata *Zakon o duševnem zdravju* in *Pravilnik*, postavi strokovnega delavca v položaj, ko se mora v kritičnih trenutkih odločati med kršitvijo strokovnih in etičnih načel in lažnim upanjem (tudi pod pritiskom nekaterih sodelavcev), da bo uporaba posebnih varovalnih ukrepov rešila težavo in bo v pomoč stanovalcu. Možnost uporabe posebnih varovalnih ukrepov namreč še ne pomeni, da jih moramo tudi uporabiti. Prav pretekle izkušnje v našem zavodu kažejo, da kadar je uporaba posebnih varovalnih ukrepov dovoljena, ko torej obstajajo tehnični in prostorski pogoji za njihovo uporabo, bo osebje prej ali slej menilo, da jih je potrebno uporabljati. Izkušnje iz preteklih let, ko smo v zavodu uporabljali samico, učijo, da se taka praksa lahko sprevrže v zlorabo. Menimo, da *Zakon o duševnem zdravju* in *Pravilnik* pa to prakso na nek način spodbujata.

Posebne varovalne ukrepe je treba ukiniti iz terapevtskih, upravljalških, preventivnih, etičnih in varnostnih razlogov (Toresini, 2009). Posebni varovalni ukrepi nimajo terapevtskih namenov ne učinkov. Njihov edini namen je, da z njimi vzpostavljamo in vzdržujemo red in disciplino na oddelku, nikoli pa ne vplivajo na boljše počutje stanovalca in zaposlenega. Izvajanje posebnih varovalnih ukrepov ustvarja ozračje strahu, ki spodbuja uporabnike, da se odzivajo enako nasilno, kot so se naučili na oddelku. V praksi so opazili, v stanovalcih zbudi več nasilja že samo pričakovanje uporabe prisilnih sredstev, ali da so uporabniki priče njihovi uporabi, še bolj pa seveda neposredna izkušnja posebnih varovalnih ukrepov. Toresini (2009) tudi poudarja, da izbira o uporabi prisilnih varovalnih ukrepov ali neuporabi določa kulturo celotne institucije, ki izvaja socialnovarstvene oziroma psihiatrične storitve ter poudarja, da je izvajanje prisilnih varovalnih ukrepov ponižujoče in nevarno. V centrih za duševno zdravje v Italiji je nasilja bistveno manj v tistih ustanovah, v katerih ne izvajajo posebnih varovalnih ukrepov.

Spoznanje, da so prisilni ukrepi škodljivi, je staro, pravzaprav je psihiatrija nastala iz ideji nenasilne obravnave. Utemeljitelj moderne psihiatrije Philippe Pinel je leta 1793 svojim pacientom odstranil verige. To je bil vzrok, da se je nekaterim pacientom stanje toliko izboljšalo, da so jih iz bolnišnice celo odpustili. Angleški psihiater John Conolly je od leta 1839 dalje ukinjal prisilne metode in uvedel znano metodo »no restraint« (brez ovire, prisile), s katero se uveljavi tudi pristop »odprtih vrat«. Organiziral je odprte oddelke, regionalno psihiatrično upravo, boril se je proti novi praksi azilov, zatiranju in izključevanju stigmatiziranih. V Italiji je psihiater Ernesto Belmondo že leta 1904 na italijanskem kongresu psihiatrov v Genovi predlagal zakonsko prepoved izvajanja prisilnih ukrepov, saj je med njihovo zmerno uporabo in zlorabo zelo tanka meja (Peloso, 1994). Ko je leta 1961 Franco Basaglia prevzel vodstvo psihiatrične bolnišnice v Gorici, je takoj ukinil vsa prisilna sredstva. Osebje je učil, da duševni bolnik stopi v norišnico kot »človek«, v kratkem pa postane »predmet«. Bolnika je treba sprejemati najprej kot človeka in ga kot človeka upoštevati in zdraviti. Psihiatrom je govoril, naj pozabijo na svoj poklic, naj se spomnijo, da so najprej ljudje (Basaglia, 1968).

Proces dezinstitutionalizacije v posebnih socialnovarstvenih zavodih in širše je torej tesno povezan z odpravo posebnih varstvenih ukrepov kot metode dela pri omejevanju hetero ali avtoagresivnih izpadov. Posebni varstveni ukrepi niso socialnovarstvena storitev in pri njihovi uporabi se kultura ustanove spreminja v kulturo strahu in terorja. Tudi v zgodovini psihiatrije so primeri, ko je odprava prisile prinesla pozitivne spremembe počutja uporabnikov. Če zakonodaja predvideva možnost njihove uporabe, lahko to prakso spodbuja. Natančen opis postopkov,

ki jih je treba opraviti pri uporabi posebnih varstvenih ukrepov, ne še prinaša popolne zaščite pred zlorabo prisilnih sredstev in nevarnostjo ponižujočega ravnanja.

Inovacije v SVZ Dutovlje

Pomembne inovacije so se v posebnih socialno varstvenih zavodih v Sloveniji začele že v 90. letih, bolj odločno pa v Socialno varstvenem zavodu Hrastovec v začetku 21. stoletja. V Dutovljah smo se ravnali po načelih normalizacije: večanje izbire, razvijanje udeležbe, poglobljanje odnosov, individualizacija razvoja in stopnjevanje druženja. Z upoštevanjem teh in drugih načel (zakonska, strokovna in etična) smo v zadnjih letih naredili številne korake k humanizaciji odnosov med zaposlenimi in stanovalci. Zavod smo postopno spremenili v zavod odprtega tipa, ukinili smo prakso ponižujočega kaznovanja stanovalcev, ki so naredili prekršek, sobe za pomirjanje, ki smo ji v žargonu rekli »bunker«, in uporabo drugih prisilnih sredstev.

Zavod se je postopoma odpiral. Zaprt je ostal le en oddelek – varovani oddelek dom Grlica. Pred tem je bil zaprt celoten zavod, vhodna vrata v novi avli pa smo odpirali postopno. Pred spremembami smo imeli tako imenovani sprejemni oddelek, v katerem nov stanovalec en mesec po sprejemu ni imel izhoda. Zaposleni so zaklepali tudi posamezne sobe. To ravnanje zdaj ni dovoljeno, razen v izjemnih primerih, ko se stanovalci za to odločijo sami.

Uvajati smo začeli individualno načrtovanje na osnovi življenjske zgodbe stanovalca, njegovih spretnosti, socialne mreže, želja in ciljev, ki si jih zastavi ob pomoči načrtovalca. Stanovalec odloča o poti do cilja, kdo mu bo pri tem pomagal in kaj bo naredil sam. Izbere si zaupno osebo, ključnega delavca, ki je zagovornik stanovalca. Osebni načrt uporabnik in načrtovalec predstavi timu na oddelku (pri nas pravimo domu), kjer stanovalec živi. Z individualnim načrtovanjem stanovalec oblikuje svoje življenje, se razvija, ima več izbire, pogloblja odnose in izboljšuje stike z drugimi. Med inovacijami v Dutovljah so tudi skupine za samopomoč, ki v zavodu delujejo že od leta 1997. Njihov glavni namen je skupinsko druženje, ki deloma nadomešča družino, z raznimi dejavnostmi pa odpira institucijo navzven. V skupini stanovalci tkejo prijateljske vezi, občutek varnosti in krepijo socialne spretnosti.

Korenita sprememba in korak v smer dezinstitucionalizacije je bila, ko so prvi stanovalci zaživel v stanovanjskih skupinah zunaj ustanove. Preden smo odprli stanovanjske skupine, sta v zavodu delovali skupini Po-Moč za delavce in za stanovalce, ki sta delali na temo štirih potreb po Glasserju (1985): svoboda, ljubezen, zabava in moč. Na podlagi želja in potreb, ki so jih stanovalci in zaposleni izrazili v teh skupinah, je leta 2003 nastala prva stanovanjska skupina v Sežani, kamor so se preselili najprej štirje stanovalci.

Preselitev je bil dogodek, na katerega smo se aktivno pripravljali dlje časa. To je bil večletni proces, saj smo z raznimi aktivnostmi stanovalce učili ohranjati in ponovno pridobivati spretnosti, ki jih potrebujejo za življenje. Delo je potekalo na več področjih v okviru službe delovne terapije in socialne službe: osnovne dnevne aktivnosti, zelo pestre zaposlitvene dejavnosti, aktivnosti prostega časa, zelo razvejane aktivnosti vključevanja v zunanje okolje, individualno načrtovanje. Tako smo na primer že pred letom 2000 izvajati »gospodinjske aktivnosti«. V čajnih kuhinjah smo z individualno delovno terapevtsko obravnavo stanovalcev izbrali nekaj stanovalcev, ki so se želeli učiti samostojne priprave zajtrkov predvsem z namenom, da se preselijo iz zavoda: nekateri v našo stanovanjsko skupino, nekateri v stanovanjsko skupino Barčica Koper, drugi pa so preprosto okrepili svojo moč s tovrstnimi aktivnostmi. To je bila velika novost

v dotedanjem zaprtem sistemu, ki je dobivala večinsko podporo med zaposlenimi v zavodu, v katerem smo še nekaj let pred tem stanovalcem stregli hrano brez vilice in noža – tudi meso in solato so jedli z žlicami.

Ključni dogodek je bil, da smo leta 2007 ukinili sobe za izolacijo stanovalcev, t. i. bunker. Za ukinitev uporabe posebnih varovalnih ukrepov smo potrebovali nekaj časa. Uspelo nam je, ker se zaposleni trudijo, da s pravilnim strokovnim, etičnim in človeškim pristopom rešujemo krize stanovalcev. Težave še vedno so, a pri njihovem reševanju iščemo kreativnejše ideje in domiselne rešitve. V primerih, ko se »kriza« preobrne v huda agresivna ali protizakonita dejanja, je ključno tudi sodelovanje z lokalno skupnostjo, z zdravstvenimi ustanovami in s pravnimi organi. Tako sodelovanje razumemo kot delo z uporabnikom v skupnosti. Pri tem je seveda zelo pomembno, da ima osebje v kritičnih trenutkih podporo sodelavcev in vodstva.

Dokler smo imeli zaposleni možnost uporabe sobe za pomirjanje, smo bili prepričani, da brez nje ne bo šlo. Potem smo s prakso sami ugotovili, da lahko k »težjim« stanovalcem pristopamo drugače. Zato smo morali osebje usposobiti in ozavestiti, da spoštujejo stanovalca kot človeka, ki ima vse pravice in tudi dolžnosti in ga obravnavajo za enakovrednega državljana s težavami, ki mu preprečujejo življenje v domačem okolju, vseeno pa lahko po svojih zmožnostih prevzema odgovornost za svoje življenje in blaginjo.

Pomembno je, da smo dokazali, da nemogoče lahko postane mogoče. Pred desetimi, petnajstimi, dvajsetimi leti si nihče ni mogel predstavljati, da bi lahko ukinili norišnico. (...) Dokazali smo, da lahko »nore« obravnavamo drugače, naše pričevanje o tej izkušnji pa je ključnega pomena. Ne verjamem, da je naš uspeh končna zmaga. Pomembnejše je, da vemo, česa smo zmožni. To sem ponovil tisočkrat: ker smo šibki, tudi številčno, saj smo v manjšini, ne moremo zmagati. Zmagali bodo vedno tisti, ki imajo oblast: mi pa lahko kvečjemu ljudi prepričamo. Ko druge prepričamo, smo tudi zmagali, saj ko uvajamo spremembe, skoraj ni več poti nazaj. (Basaglia, 1979: 142–143)

V članku smo prikazale kratko zgodovino odpravljanja prisilnih sredstev v psihiatriji in opisale proces odpravljanja prisile v Socialno varstvenem zavodu Dutovlje, nakazale pa smo tudi dileme, ki se nam odpirajo po sprejetju *Zakona o duševnem zdravju*. Proces dezinstitutionalizacije poteka (pre)počasi, miselnost osebja, lokalnega okolja in širše družbe se spreminja z majhnimi koraki. Imeti moramo veliko volje in vztrajnosti, da se z doseženimi rezultati ne zadovoljimo in da delamo naprej v smeri, ki vodi h kakovostni skrbi za ljudi s težavami v duševnem zdravju. Naša vizija je, da se SVZ Dutovlje kot »zavod« preoblikuje v ustanovo, ki bo osebam s težavami v duševnem zdravju nudila različne oblike sodobnih storitev v skupnosti, ki so edino zagotovilo za človekovo dostojanstvo uporabnikov in njihovo prostovoljno vključitev v socialnovarstvene programe.

Literatura

- BASAGLIA, F. (1968): *L'istituzione negata*. Milano, Baldini Castoldi Dalai.
- BASAGLIA, F. in ONGARO, F. (1979): *Conferenze brasiliane*. Milano, Raffaello Cortina.
- CIZELJ, M., FERLEŽ, Z., FLAKAR, V., LUKAČ, J., POGAČAR, M. in ŠVAB, V. (2004): *Vizija posebnih socialnih zavodov (delovno gradivo)*. Ljubljana, Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Fakulteta za socialno delo.
- DERNOVŠEK, M. Z. in NOVAK GRUBIČ, V. (2001): *Priporočila in smernice za uporabo posebnih varovalnih ukrepov v psihiatriji*. Ljubljana, Viceversa.

- FLAKER, V. (1998): *Odpiranje novosti: vzpon in padec totalne ustanove*. Ljubljana, *cf.
- FLAKER, V., MALI, J., KODELE, V. G., ŠKERJANC, J. in UREK, M. (2008): *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V. (1996): Podmene obveznih ukrepov na področju duševnih stisk in njihove transformacije. *Socialno delo* 35, 5: 433–444.
- GOFFMAN, E. (2008): *Stigma: zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor, Aristej.
- GLASSER, W. (1985): *Positive Addiction*. New York, Harper Perennial.
- HRAST, I. (2009): Zakon o duševnem zdravju, *Isis*, 4: 29–31.
- INŠTITUT RS ZA SOCIALNO VARSTVO IN FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO (2009): *Formalni in strokovni okvirji za uvajanje in izvajanje in izvajanje Zakona o duševnem zdravju*. Dostopno prek: [http://www.fsd.uni-lj.si/mma_bin.php/\\$fld/2010060411574505/\\$fName/formalni+in+strokovni+okvirji.pdf](http://www.fsd.uni-lj.si/mma_bin.php/$fld/2010060411574505/$fName/formalni+in+strokovni+okvirji.pdf) (15. oktober 2012).
- KOCMUR, M. in VOŠNJAK, L. (2008): Nekaj misli o zakonu o duševnem zdravju. *Zdravniški vestnik* 77: 719–722.
- LAMOVEC, T. (1998): *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana, VŠSD.
- LAMOVEC, T. (1995): *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana, Lumi.
- NEDLOG, K. (2004): Psihodinamsko zasnovana zdravstvena nega psihotičnih bolnikov na oddelku psihiatrične bolnišnice. *Obzornik Zdravstvene Nege*; 38: 129–133.
- OREL, K. (1998): *Kvaliteta odnosov – kvaliteta življenja. Diplomsko naloga*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- PELOSO, P. F. (1994): Il problema della contenzione meccanica in psichiatria: la posizione abolizionista di Ernesto Belmondo 1904. *Atti e memorie dell'Accademia patavina*, 107: 55-84.
- PRAVILNIK O KADROVSKIH, TEHNIČNIH IN PROSTORSKIH POGOJIH ZA IZVAJANJE NALOG NA PODROČJU DUŠEVNEGA ZDRAVJA ZA IZVAJALCE INSTITUCIONALNEGA VARSTVA TER CENTRE ZA SOCIALNO DELO TER O POSTOPKU NJIHOVE VERIFIKACIJE. Uradni list RS 97/2009.
- PRAVILNIK O SPREMEMBAH IN DOPOLNITVAH PRAVILNIKA O KADROVSKIH, TEHNIČNIH IN PROSTORSKIH POGOJIH ZA IZVAJANJE NALOG NA PODROČJU DUŠEVNEGA ZDRAVJA ZA IZVAJALCE INSTITUCIONALNEGA VARSTVA TER CENTRE ZA SOCIALNO DELO TER O POSTOPKU NJIHOVE VERIFIKACIJE. Uradni list RS 84/2012.
- PRAVILNIK O STANDARDIH IN NORMATIVIH SOCIALNOVARSTVENIH STORITEV. Uradni list RS 52/1995, Uradni list RS 2/1998, 61/1998, 19/1099 (28/1999 popr.): 127/2003, 125/2004, 120/2005 Odl.US: U-I-192/05-29, 90/08, 45/10.
- PRAVILNIK O UVELJAVLJANJU PRAVICE DO INSTITUCIONALNEGA VARSTVA. Uradni list RS 38/2004, spremembe Uradni list RS 23/2006, 42/2007.
- RESOLUCIJA O NACIONALNEM PROGRAMU SOCIALNEGA VARSTVA ZA OBDOBJE 2006 –2010 / RENPSV06-10/ Uradni list RS, 39/2006.
- RACAMIER, P. C. (1982): *Lo psicanalista senza divano*. Milano, Cortina editore.
- ROTELLI, F., DeLEONARDIS, O. in MAURI, D. (1986): *Deistituzionalizzazione, un'altra via*. Centro Studi e Ricerche sulla Salute Mentale del Friuli Venezia Giulia.
- SKUPŠČINA SOCIALNE ZBORNICE SLOVENIJE, (2006): *Kodeks etičnih načel*.
- SOCIALNO VARSTVENI ZAVOD DUTOVLJE (2008): *Akcijski načrt in vizija razvoja zavoda do leta 2013*. Obnavljan na Strokovnem svetu 04. junija 2008, sprejet na Svetu zavoda 19. junija 2008.
- SORTA, H. (2011): *Odprtje dislocirane enote Vrtojba*. Zaključna naloga Izobraževalnega programa, Vodenje socialno varstvene organizacije.
- TORESINI L. (2009): *SPDC No Restraint – la sfida della cura*. Dostopno prek: www.centrobasaglia.provincia.arezze.it (11. november 2012)
- SORTA, U. in TROBEC, A. (2004): *Pozicija nemoči stanovalcev in delavcev Socialno varstvenega zavoda Dutovlje. Diplomsko naloga*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

ZAKON O DUŠEVNEM ZDRAVJU (ZDZdr.). Uradni list RS 77/2008.

ZAKON O SOCIALNEM VARSTVU (ZSV). Uradni list RS 3/2007 - UPB2 (23/2007 - popr., 41/2007, popr., 114/2006 – ZUTPG.

ZAKON O NEPRAVDNEM POSTOPKU (ZNP). Uradni list RS 30/1986, 20-88 - popr., 87/2002 – SPZ.

ZAVIRŠEK, D., ZORN, J. in VIDEMŠEK, P. (2002): *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana, Študentska založba.

ZULIČ, A. (2009): *Bivanjski in ekonomski položaj stanovalcev stanovanjskih skupin socialno-varstvenega zavoda Dutoulje. Diplomski naloga*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

ŽMITEK, A. (2009): Zakon o duševnem zdravju, drugače. *Isis*, 7: 44–47.

Vloga svojcev v procesu preseljevanja v skupnosti

Hude duševne stiske posežejo v zdravje in celotno življenje posameznika. Z »boleznijo« se bistveno spremeni njegovo življenje, kakor tudi življenje njegove družine, svojcev, ki so povezani z njim, živijo z njim ali kakorkoli skrbijo zanj. Ob izbruhu težav z duševnim zdravjem se srečujejo s krizno situacijo v času morebitne hospitalizacije, še bolj pa, ko se svojec vrne v prejšnje okolje, domov. Razumeti in sprejeti morajo resnico o svojem bližnjem, ki ga imajo radi.

Nedvomno so svojci zelo pomemben del skupnosti, človekove mreže, saj je skrb za bližnjega, ko je »akutna faza« mimo, žal še vedno skoraj v celoti odgovornost ožje družine, predvsem tistih, s katerimi človek živi skupaj, lahko pa tudi ločeno, a v nenehnem stiku z njimi. Študije so pokazale, da od 20 do 60 odstotkov ljudi z duševno stisko živi s svojo družino in da ima 60 odstotkov tistih, ki živijo ločeno od družine, z njo stike najmanj dvakrat na teden. Breme je tako še vedno na ožji družini.

Ko rečemo družina, mislimo na ožje sorodnike (mati, oče, brat, sestra). Svojci so ljudje tudi zunaj tega kroga, vendar pa vedno izraz svojci uporabljamo za tiste, ki neposredno skrbijo za človeka v stiski. Včasih je težko govoriti o problemih, ki nastanejo pri duševni stiski le v povezavi z ožjimi člani družine, saj se težave nehote čustveno in drugače dotaknejo tudi drugih sorodnikov, prijateljev, znancev – to je odvisno od tega, kako so s človekom povezani, in od tega, kako ravna in koliko so ozaveščeni v okolju, kjer živijo. Izkušnje nas žal učijo, da sta najpogostejša reakcija okolja izolacija in stigmatizacija.

Obremenitve svojcev

V vsakdanjem življenju z bližnjimi v duševni stiski svojci doživljajo številne obremenitve, za katere največkrat mislijo, da jim jih povzroča njihov bližnji, njegova »bolezen«, njegovo vedenje, njegova nezmožnost, da bi zadostil zahtevam okolice ...

Ko opažajo, kaj vse jih moti pri njihovih bližnjih, pogosto pozabijo, od kod vse to izvira, kaj so resnični vzroki tega, saj živijo pod nenehnim pritiskom, ki povzroča nenehno stresno

situacijo, v kateri živijo in delujejo, a se je ravno zaradi njene stalnosti ne zavedajo povsem. Tudi številni svojci sami čutijo posledice tega stalnega stresnega položaja, ko so znaki že povsem očitni, ko že postajajo bolezen, še vedno pa ne vidijo, kje je pravi vzrok vsega tega.

Vsaj dva pogleda na takšno stanje sta zelo pomembna; eden je nevednost svojcev in njihova nezmožnost pogledati vase, drugi pa je povezan s prvim ali pa se pojavi zaradi prvega, ker gre za nezmožnost videti, bolje rečeno se poglobiti v to, da trenutni sistem prepušča skrb za duševno zdravje institucijam, psihiatričnim bolnišnicam, in da kot takšen ne more prinesiti napredka na tem področju, tj. višje ravni duševnega zdravja.

Obremenitve, ki nastajajo, ko se svojci znajdejo v položaju, da morajo živeti in se soočati s svojimi bližnjimi z duševno stisko, so zelo podobne ne glede na to, ali gre za hudo ali pa za lažjo stisko.

Obremenitve so skoraj identične, le da so pri lažjih stiskah ljudi tudi obremenitve manj intenzivne, kvalitativna razlika pa je, da imajo svojci ljudi z lažjimi težavami več in močnejše upanje za okrevanje. Obremenitve so lahko subjektivne in objektivne. Subjektivne so: žalost in izguba človeka, kakršnega smo poznali; kronični občutek usmiljenja; čustveni tobogan (vedno znova so deležni intenzivnih čustev in presenečenj); bolečina, ki izhaja iz empatije; nenehen pritisk; občutek krivde; občutek, da so vezani, da ne morejo iz situacije; občutek izolacije, da so s težavami ostali sami. Objektivne obremenitve pa so: dejanja, ki jih človek v stiski naredi (»simptomi«); oskrba bližnjega, ki je v stiski; neustrezno delovanje sistema duševnega zdravja in socialnega varstva; način, kako družba ravna z duševnimi stiskami, in stigma.

Pri vseh obremenitvah pa je treba upoštevati tudi prožnost in prilagodljivost družine kot sistema. Ta se kaže predvsem v moči družine, njenih povezavah, družinskem ponosu na dosežke svojcev in v rasti družine – razvoju cele družine in njenih posameznih članov.

Obremenitve se med seboj razlikujejo tudi po tem, v kakšnem odnosu nastajajo; ali so svojci starši (mati, oče), zakonski partnerji, ali pa mladoletni družinski člani.

Izkušnje

Izkušnje imajo pomemben vpliv za svojce in tudi za strokovnjake. Sodelovanje med strokovnjaki in svojci lahko veliko pripomore k temu, da družina postane prilagodljiva in fleksibilna pri obvladovanju problemov in vsakdanjem življenju. Drugačen pogled na življenje, ki se spremeni z učenjem in rastjo in ki ga svojci in bližnji dobijo z izkušnjo pomoči in podpore, omogoča namreč prehod od pasivnosti (smiljenje samemu sebi, beg od realnosti, izolacija), k aktivnemu obvladovanju situacije. Seveda morajo izkušnje uporabiti zavestno, saj jim to omogoča nadzor nad lastnim življenjem in neposredno zmanjšuje stres, v katerem živijo.

Izkušnje svojcev nam tudi povedo, kakšne vrste stresov so najpogostejše: finančne, medosebne in partnerske, socialne, emocionalne, fizične in duhovne.

Kakor kažejo izkušnje, svojci najučinkoviteje zmanjšujejo stres tako, da odpravijo probleme, ki so rešljivi. Natančno določijo težave, ki jih ne morejo rešiti. Povečajo toleranco do stresa, ki povzroča ali povečuje probleme, a se mu obenem ne morejo izogniti. Hkrati pa si morajo prizadevati, da se izognejo izolaciji in odvisnosti.

Svojci se morajo tudi naučiti reči »ne«, si zagotoviti svoj fizični in psihološki prostor, ki je samo njihov in v katerega nihče nima vstopa, spoznati morajo veljavo »druženja v paru« v družini in v svojem ožjem okolju. Poznati in vedeti morajo, kako delujejo in uporabiti mreže pomoči in podpore, ki so jim na voljo.

Pravice in odgovornosti svojcev

Kdaj lahko svojci stopijo iz izolacije in spoznajo, kaj vse potrebujejo, da bodo lažje in bolj umirjeno živeli s svojimi bližnjimi, ki doživljajo duševno stisko? To je odvisno od tega, na kateri stopnji prilagoditve so, pa tudi od tega, koliko so ozaveščeni, da lahko začenjajo delovati kot civilna družba, ki se zaveda svojih pravic in odgovornosti.

Za učinkovito podporo in pomoč svojim bližnjim z duševno stisko potrebujejo svojci informacije. Vendar pa svojci in strokovnjaki pojmujejo potrebe po informacijah drugače. Glede na stopnjo prilagoditve lahko potrebe po informacijah s stališča svojcev razvrstimo takole:

Stopnja prilagoditve	Izkušnje	Informacije
ŠOK	krivda žalovanje depresija	o zdravljenju in prognozi bolezni
PREPOZNAVANJE	brezupnost izgorevanje jeza	o simptomih o zdravlilih
OBVLADOVANJE	pustiti pri miru osebno spoznanje omejitve prevzeti riziko	kako obvladati probleme, o skupinah za samopomoč svojcev
ZAGOVORNIŠTVO	soočenje transformacija obnovev moči	o stikih z javnostmi o politiki o zagovorništvu

Svojci se morajo zavedati tudi naslednjih osnovnih pravic: ljubiti in biti ljubljen, biti svoboden, biti srečen in imeti možnosti za osebni razvoj. Pri podpori in pomoči svojim bližnjim imajo pravico, da dobijo informacije, da ne sodelujejo zgolj pri okrevanju, temveč tudi pri obravnavi in zdravljenju, da pomagajo drugim svojcem (podporne skupine, izobraževalni programi, osebno svetovanje), da sodelujejo pri izvajanju storitev za ljudi s težavami v duševnem zdravju (psihosocialna rehabilitacija, stanovanjska problematika) in da sodelujejo pri spreminjanju zakonodaje s področja duševnega zdravja.

Pri tem imajo svojci tudi svoje odgovornosti, med njimi tudi odgovornost za lasten osebni razvoj in transformacijo, da delujejo kot zagovorniki na lokalni in državni ravni, da s civilno pobudo vplivajo na politične odločitve, da delujejo v organizacijah svojcev doma in v tujini, da se izražajo in izobražujejo druge (vrstniško izobraževanje). Osebni razvoj svojcev prinaša v življenje z bližnjim, ki doživlja duševno stisko, več razumevanja, tolerance, strpnosti in ljubezni.

Mreže pomoči in podpore v skupnosti

Svojci se lahko vključujejo in uporabljajo mreže pomoči in podpore v skupnosti na dveh ravneh: osebni in strokovni. Osebnne podporne mreže si ustvarjajo sami. Pri tem je pomembno, da sami spoznajo, da jim drugi sorodniki, prijatelji in znanci lahko pomagajo.

Strokovno mrežo ustanov bi morala organizirati in zagotavljati država. Vanjo bi sodile psihiatrične storitve v skupnosti, skupnostne mobilne multidisciplinarne enote, povezana mreža nevladnih organizacij in njihovih storitev, psihoterapevtske storitve, zaposlitveni centri, prilagojeni potrebam ljudi s težavami v duševnem zdravju, samostojna stanovanja in stanovanjske skupine, dnevni centri, zagovorniške službe, izobraževalni centri, organizacije uporabnikov, organizacije svojcev in drugo.

Pri nas je mreža skupnostne oskrbe šibka. Njeni člani niso povezani. Psihiatrične bolnišnice so še vedno središče dogajanja na področju duševnega zdravja. Nekatere od njih izvajajo nekakšne skupnostne storitve, kar pa je daleč od potreb uporabnikov in tudi svojcev. Še vedno so samo nevladne organizacije tiste, ki uspešno in kakovostno izvajajo storitve v skupnosti, odvisno seveda od finančnih sredstev, ki jih imajo na voljo.

Sklep

Ko so institucije tiste, ki imajo glavno vlogo na področju duševnega zdravja, in so psihiatrične bolnišnice središče vsega dogajanja, duševno zdravje vidno peša in čedalje več pozornosti se tako namenja duševnim boleznim, ne pa duševnemu zdravju. S tem močno slabita kreativnost in moč prebivalstva. Zato vse prognoze govorijo o povečanju duševnih motenj, bolezni.

Svojci vidimo, da je več kot nujno čim prej prenesti skrb za duševno zdravje v skupnost, treba je povezati sedanjo mrežo pomoči in podpore ter vanjo dodati nove, nujno potrebne člene.

Za to je nujno narediti naslednje korake:

- dezinstitutucionalizacija in prenos skrbi za duševno zdravje v skupnost;
- okrepiti vlogo nevladnega sektorja kot najpomembnejšega partnerja v mreži pomoči in podpore v skupnosti;
- spremeniti odnos med psihiatrično stroko in skupnostjo;
- ustrezno dopolniti zakonodajo.

Morda je korak v to smer projekt skupnostne psihiatrične obravnave, če bo seveda potekal neodvisno od psihiatričnih ustanov.

Svojci iz 44 združenj svojcev in delegatov iz vseh delov Evrope so na kongresu EUFAMI (Evropskega združenja svojcev) septembra 2011 v Baslu sprejeli deklaracijo, ki jo v celoti navajam, saj najbolje predstavlja stališče svojcev do skupnostne oskrbe, ki naj postane blagoslov za uporabnike, svojce in celotno skupnost, in ne prekletstvo, kot je v veliki meri zdaj.

Baselska deklaracija o skupnostni skrbi

Skupnostna skrb je pristop k duševnim boleznim, ki daje podporo in obravnava ljudi s težavami v duševnem zdravju raje v domačem okolju kot v psihiatričnih bolnišnicah, kjer so izključeni iz družbe.

Skupnostna skrb pomeni obravnavo in usposabljanje ljudi za življenje v skupnosti, ki ohranja njihove vezi z družino, prijatelji, zaposlitvijo (sodelavci) in skupnostjo, ki priznava in podpira cilje vsakega posameznika in s tem krepi njegovo nadaljnjo rehabilitacijo v njemu domači skupnosti.

Skupnostna skrb je človekova pravica.

Za doseg vsega naštetega morata biti zagotovljena krepitev in samoodločanje oseb s težavami v duševnem zdravju kot posameznikov in državljanov.

Da bi skupnostna skrb iz prekletstva postala blagoslov za družine obolelih in celotno skupnost, morajo biti s pomočjo Evrope doseženi naslednji cilji:

- formalna in neformalna podpora uporabnikom storitev in skrbnikom,
- enaka dostopnost do skupnostnih služb v lokalnem okolju uporabnika, kjer je čim manj omejitev,
- zmanjševanje stigme zaradi duševne bolezni, saj je stigma težko breme za družine, zmanjšuje dostopnost do storitev, otežuje vključevanje v družbo, delovno in bivalno okolje ter zmanjšuje možnosti za vzpostavljanje medsebojnih odnosov,
- pravica do izbire za družine, da sprejmejo ali ne sprejmejo vloge skrbnika, in priznanje te pravice,
- promocija socialne vključenosti,
- hitreje okrevanje po duševni bolezni za uporabnike storitev in njihove skrbnike.

To deklaracijo podpirajo predstavniki iz štiriinštiridesetih EUFAMI, Združenj svojcev in delegatov iz vseh delov Evrope, ki so se 24. in 25. septembra 2011 udeležili kongresa EUFAMI v Baslu in v skladu s stališčem Svetovne zdravstvene organizacije o skupnostni skrbi pozivajo k ukrepanju, da se izpolnijo naslednji pogoji:

- zagotovitev skupnostne skrbi za vse, ki jo potrebujejo,
- zagotavljanje zdravljenja in rehabilitacijskih storitev ne le za zmanjšanje simptomov bolezni, temveč tudi za povečanje možnosti delovanja in samostojnosti uporabnikov,
- koordinirana politika, načrtovanje in programi,
- finančna in proračunska sredstva za podporo skupnostnih služb,
- večja ozaveščenost družbe kot osnova za boj proti predsodkom in zmanjševanju stigme.

Skupnostna skrb je odgovornost vseh nas. S skupnimi močmi se spopadimo s tem izzivom.

Basel, Švica
25. septembra 2011

Literatura

- BELAK, E. P. (2002): *Psihosocialna rehabilitacija v skupnosti. Aspekt svojcev ali skrbnikov*. Ljubljana, Mednarodna konferenca o psihosocialni rehabilitaciji.
- EUROPEAN FEDERATION OF ASSOCIATIONS OF FAMILIES OF PEOPLE WITH MENTAL ILLNESS – EUFAMI (2003): *Prospect – Training Programme for Family and Friends*. Dostopno prek: www.eufami.org (27. november 2012).
- HALPERN, H. M. (1999): *Rezanje spon. Osvobajanje od starševskih vezi. Priročnik za odrasle*. Ljubljana, Center Kontura.
- SANDWEISS, M. D. in SAMUEL, H. (2000): *Spirit and the Mind*. Prasanthi Nylayam, Andra Pradesh, Sri Sathya Sai Books & Publications Trust.
- SPANJOL, L., ZIPPLE, A. M., MARSH, D. T. in FINLEY, L. Y. (2000): *The Role of the Family in Psychiatric Rehabilitation*. Boston, Center for Psychiatric Rehabilitation.
- ŠVAB, V. (1996a): *Duševna bolezen v skupnosti*. Radovljica, Didakta.
- ŠVAB, V. (ur.) (1996b): *Shizofrenija – informacije za družino*. Ljubljana, ŠENT – Slovensko združenje za duševno zdravje.
- VON STEPSKI – DOLIWA, S. A. (2003): *Sai Baba govori o psihoterapiji*. Šmarješke Toplice, Stella.

Sedemsto kilometrov je veliko, a ne dovolj

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

Zločini miru

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Trije koraki dezinstitutionalizacije

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sedemsto kilometrov

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Strokovni dogodki

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

Vsi za dezinstitutionalizacijo

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

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

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

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

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

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

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

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

Finančna sredstva

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

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

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

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

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

Sodelovanje med službami

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

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

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

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

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

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

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

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

In še naprej gradimo nove norišnice ...

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

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

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

Sklep

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

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

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

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

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

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

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

Literatura

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

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

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

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

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

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

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

Izhodi Iz-hoda

Dogodki, obeti in obljube

Iz-hod je neformalna skupina ljudi, ki smo se povezali, da bi opozorili na nepotrebno zapiranje ljudi, obstoj totalnih ustanov in spodbudili proces dezinstitutionalizacije – preselitev stanovalcev različnih zavodov v skupnosti. To smo naredili s skoraj 700 kilometrov dolgim pohodom po institucijah, ki je trajal 37 dni. Obiskali smo vse psihiatrične bolnišnice in posebne socialnovarstvene zavode, zapor, vzgojne zavode za mlade, zavod za usposabljanje, dom za stare, center za tujce, azilni dom in nekaj stanovanjskih skupin. V vsaki ustanovi smo organizirali okroglo mizo ali posvet in kulturni dogodek. V vsaki ustanovi smo se z osebjem pogovarjali o njihovih načrtih dezinstitutionalizacije.

23. avgusta 2010 – Iz-hod je prišel v Ljubljano.

Vsi smo bili polni pričakovanj, kaj se bo zgodilo. Nekateri smo upali, da bomo lahko odtlej živeli v Ljubljani, nekateri smo upali, da se bomo lahko preselili iz stanovanjskih skupin, nekateri smo upali, da bo Slovenija končno nekaj naredila na poti k dezinstitutionalizaciji, da bo postala svobodnejša in solidarnjša družba.

Ko smo prišli v Ljubljano, nas je pričakalo kar nekaj ljudi. Na sklepni prireditvi so bili ljudje, ki delujejo v socialnem varstvu in nas podpirajo, uporabniki, mimoidoči in tudi politiki.

Pričakal nas je ljubljanski župan. Posebej je pozdravil povratnike iz zavodov. Zagotovil je, da je Ljubljana odprta in socialno mesto in da bo sprejela ljudi, ki so pristali v zavodih. Pričakali so nas predstavniki obeh ministrstev – za zdravje in socialne zadeve. Ti so obljubili, da bodo pripravili načrt dezinstitutionalizacije. Uporabnikom so obljubili, da jim bodo pomagali pri zagotavljanju sredstev za oskrbo v stanovanjski skupini in samostojnih stanovanjih. Obljubili so nam, da bomo skupaj urejali stanovanjska vprašanja iz-hodovcev in drugih stanovalcev zavodov.

Jasno smo postavili svoje zahteve.

1. Zahtevali smo, da se nemudoma zagotovi primerna oskrba v skupnosti za udeležence Iz-hoda. To pomeni, da smo zahtevali, da tisti, ki so prišli iz zavodov, ostanejo z nami v Ljubljani, tisti, ki so se nam pridružili iz stanovanjskih skupin pa, da gredo lahko na svoje.

2. Zahtevali smo, da se ustanovi sklad (ali podobna struktura) za spodbujanje preselitev. Ta sklad naj bi zagotavljal stanovanjsko oskrbo za dolgotrajne stanovalce zavodov in sredstva za storitve.
3. Zahtevali smo, da ministrstvo sprejme nacionalni načrt dezitucionalizacije.

28. avgusta 2010 – sestanek na MDDSZ

Ministrstvo je sklicalo nujni sestanek, da uredimo bivanje ljudi, ki so z Iz-hodom prispeli v Ljubljano. Udeležili so se ga: nekateri udeleženci Iz-hoda, predstavniki Društva Šent, predstavica MOL, predstavniki Društva Altra, predstavniki CSD, direktor in strokovna vodja zavoda Grmovje, strokovna vodja in vodja socialne službe Zavoda Hrastovec in predstavniki MDDSZ.

Vsi prisotni so nam obljubili podporo pri preseljevanju.

Obljubili so, da bodo, če bo potrebno, tudi sami sodelovali z občinami, da zagotovijo financiranje oskrbe iz-hodovcem.

Ministrstvo je obljubilo, da bo letos (2011) financiralo socialnovarstvene programe, ki bodo omogočali bivanje v samostojnih stanovanjih.

Predstavniki zavodov so obljubili, da bodo podprli svoje stanovalce pri preselitvi.

Predstavniki nevladnih organizacij so obljubili, da bodo sprejeli iz-hodovce v svoje stanovanjske skupine.

Ko smo poklicali nevladne organizacije, so bile vse zasedene ali pa uporabniki niso ustrezali njihovim kriterijem. Edina organizacija, ki je bila pripravljena delati z iz-hodovci, je bila Agencija IN.

19. oktobra 2010 – Predaja peticij predsedniku državnega zbora in predstavitev Iz-hoda v Rogu

Predsedniku parlamenta Pavlu Gantarju smo predali peticije, ki smo jih zbrali na pohodu. Povedal je, da problematiko spremlja že nekaj desetletij in da podpira proces dezitucionalizacije. Peticijo je posredoval: vodjem poslanskih skupin, Odboru za delo, družino, socialne zadeve in invalide, Odboru za zdravstvo, Komisiji za peticije ter za človekove pravice in enake možnosti, Odboru za notranjo politiko, javno upravo in pravosodje. Povabil nas je tudi k sodelovanju na sejah omenjenih delovnih teles, ko bodo obravnavale teme, ki se dotikajo dezitucionalizacije. Doslej še ni bilo nobene tovrstne seje, nas je pa Komisija za peticije ter za človekove pravice in enake možnosti prosila, da obiščemo stanovalca enega od socialnovarstvenih zavodov, ki se je pritožil, da tam biva prisilno. S svojimi ugotovitvami smo seznanili omenjeno komisijo.

17. novembra. 2010 – Urad predsednika republike

Na Uradu predsednika republike nam je predsednikov svetovalec za zdravstveno in socialno varstvo ter humanitarna vprašanja povedal, da ne morejo veliko narediti, lahko pa nas z mnenjem ali obiskom kakšnega dogodka podprejo.

30. novembra 2010 – Protestni shod in okrogla miza

Ob izteku roka, ki ga je Iz-hod postavil državnim in lokalnim oblastem, da vzpostavijo mehanizem za trajno, vzdržno in legalno preselitev enajstih iz-hodovcev v skupnost, smo organizirali protestni shod po ljubljanskih ulicah s postankoma pred Magistratom in pred sedežem

MDDSZ. Na okrogli mizi so nam predstavniki ministrstva obljubili, da bomo skupaj ustanovili delovno skupino za dezinstitutionalizacijo.

Predstavnica JSS MOL je predlagala, naj si uporabniki, ki se selijo iz zavodov in nimajo stalnega bivališča v Ljubljani, uredijo to v okviru prehodnih stanovanjskih skupin. Tako bodo lahko postali občani Ljubljane in pridobili pravico do storitev, ki jih zagotavljajo občinske službe in druge organizacije. Govorili smo o potrebnosti posebne obravnave ljudi, ki se selijo in ne morejo prek razpisov dobiti stanovanja kljub temu, da ne premorejo nikakršnih sredstev.

1. decembra 2010

Prvi sestanek neformalne skupne za dezinstitutionalizacijo, ki so jo sestavljali predstavniki ministrstva in aktivisti Iz-hoda. Skupina se je sestala še nekajkrat. Čedalje manj pogosto.

Pogovarjali smo se:

O možnostih pridobivanja stanovanj za povratnike iz ustanov. MDDSZ je poskusilo pridobiti nekaj nekdanjih vojaških stanovanj in pripravilo seznam. Nismo se še dogovorili o njihovi prenovi in uporabi.

O zagotavljanju novih oblik financiranja za življenje v skupnosti. Iskali smo različne možnosti neposrednega in posrednega personaliziranega financiranja v okviru obstoječega sistema. Videli smo, da obstoječa zakonodaja daje zelo malo možnosti za razvoj inovativnih oblik financiranja oskrbe.

O ustanovitvi širše skupine za dezinstitutionalizacijo. Dogovorili smo se, da bo MDDSZ formalno ustanovilo delovno skupino, ki jo bodo sestavljali strokovnjaki iz socialnega dela, stanovanjskega področja, zdravstva, prava in gradbeništva. Minister še ni izdal sklepa o njenem imenovanju.

O mogočih strategijah in različnih modelih dezinstitutionalizacije. Pripravili smo besedilo, kjer smo predlagali tri modele dezinstitutionalizacije. Ko se bomo za katerega odločili, bomo pripravili akcijski načrt in ga poskusili uresničiti kot pilotski projekt.

Ustanovitev skupine za stanovanjsko oskrbo in upravljanje z nepremičninami za preselitve. Pogovarjali smo se o ideji, ki naj bi zagotovila uspešno poslovanje z nepremičninami in zagotavljala stanovanja za povratnike iz zavodov in za ranljive skupine sploh.

Poti preselitve

Zagotavljanje oskrbe iz-hodovcem

Iz-hodu se je pridružilo šest stanovalcev zavodov in pet stanovalcev stanovanjskih skupin. Skupaj jih je torej bilo enajst, od tega se je življenje spremenilo le štirim. Štirje stanovalci zavodov so ostali v Ljubljani.

Oskrbo za nekdanje stanovalce zavodov zagotavlja Agencija IN. Druge nevladne organizacije so bile na deklarativni ravni sicer pripravljene sprejeti iz-hodovce. Ko smo jih poklicali, so imele svoje zmogljivosti bodisi zasedene ali pa iz-hodovci niso dosegali njihovih standardov. Niso si (še) znali skuhati, pospraviti in podobno.

Prehodna rešitev za štiri, ki so ostali, je bila, da smo se z zavodi, kjer so pred tem živeli, dogovorili, da postane Agencija IN njihova podizvajalka in jim zagotavlja oskrbo. Zavodi so sicer že na začetku imeli pomisleke glede preselitve njihovih stanovalcev. Nekateri so že pred tem bili v

skupnosti, pa so se vrnili v zavod, zato so dvomili, da jim bo tokrat uspelo. Zavodi so v preselitev njihovih stanovalcev privolili, saj nam je v tistem trenutku ob strani stalo Ministrstvo za delo, ki je podpiralo iz-hodovce. Druge možnosti skorajda niso imeli. Če te podpore ne bi imeli, si lahko samo predstavljamo, kaj se bi zgodilo. Kako lahko človek živi zunaj zavodov brez podpore MDDSZ, gibanja, nešteto prijateljev?

Po preteku dogovorjenega časa so zavodi kljub temu, da še nismo uresničili nadomestnega načrta, sodelovanje prekinili. Res je, da je bilo tako dogovorjeno, a bi lahko dogovor podaljšali.

Iz-hodovci se v novih okoliščinah vključujejo v gospodinjska opravila, v skrb za stanovanje in skupno življenje. Pri tem jim pomagajo delavci agencije in prostovoljci Iz-hoda. Navadno imajo veliko obiskov. Nekateri uporabniki se želijo zaposliti in se vključujejo v programe zaposlitvene rehabilitacije, drugi se želijo preseliti in načrtovalke vztrajno opominjajo na svoje cilje in potek njihovega uresničevanja, nekateri so končno našli družbo, ki jim ustreza – in ta družba niso ljudje Iz-hoda, osebe ali študentke s Fakultete za socialno delo. To družba, ki so jo spoznali zunaj, »v lajfu«. Začeli so živeti navadno življenje, se boriti.

Pogosto gredo sami ali s prijatelji v mesto, na kakšen dogodek, pogosto zaidejo na Fakulteto za socialno delo, še pogosteje v sosednji lokal. Okolica faksa je skorajda postala nevidni dnevni center za iz-hodovce. Tam jih vsi poznajo, ljudem pogosto polepsajo dan. Hodijo v družabne in socialne centre, na primer v Rog, kjer so postali del centra. So na sestankih, se družijo z Afričani, Bosanci, Kazahi ..., žurajo z njimi. Manu Chao jih je povabil na koncert.

Nedvomno so se vsi nekdANJI stanovalci po Iz-hodu zelo spremenili. Ko smo z njimi, ne poslušamo več vedno istih vprašanj ali vedno istih nesrečnih zgodb. Pogovarjamo se lahko o različnih dogodkih iz njihovega življenja. Začeli so se pogovarjati in spoznavati nove ljudi. Začeli so skrbeti za svoje gospodinjstvo, pa tudi zase. Postali so veliko bolj odločni, ni jim več vse dobro. Znajo se upreti in zahtevati svoje. Ni jim več toliko mar, kaj bodo rekli strokovnjaki.

Ninova (izmišljeno ime) zgodba je še posebno neverjetna. Odkar ga poznamo, je vsakega, ki ga je srečal, vprašal: »Kdaj bom šel v Ljubljano?« O čem drugem se ni hotel pogovarjati. Po skoraj tridesetih letih je spet v Ljubljani. Zdaj ga bolj zanima, kdaj bo šel na svoje, pa kdaj bo šel h komu na obisk, pa kako bo koga povabil na kavo in podobne stvari. Ko omenimo Hrastovec, izgubi nasmešek in povesi obraz. Zdi se, kot da odmisli vse okrog sebe in se izgubi v svojem svetu. Včasih pa tudi reče »Ne, ne, ne grem več v Hrastovec,« in se potem nasmeje. Pod nobenim pogojem se noče vrniti v SVZ Hrastovec. V Ljubljani mu je bolje, vsak teden pride brat na obisk. V Hrastovcu ga je videl nekajkrat na leto. Spoznal je nove ljudi. Ker ima mobilni telefon, jih lahko večkrat pokliče in gredo na pijačo.

Stanovanje, hrano in oskrbo si delno plačujejo sami, s pokojnino, delno jim jo doplačujejo občine. Del oskrbe plača program MDDSZ. Kako bo to potekalo v prihodnje, je negotovo. Sredstev za zagon novega življenja je premalo. Ker vsa sredstva prihajajo z zamudo, nekatera tudi polletno, delo temelji predvsem na zavzetosti delavk, solidarnosti celotne skupine Iz-hod, na pogumu in zavzetosti študentk in študentov in na prostovoljnem delu.

Brez prostovoljnega dela bi se verjetno že vsi štirje iz-hodovci vrnili v zavode. Prostovoljci opravijo skoraj četrtino dela. Veliko prostovoljnega dela opravijo ljudje, ki so jih spoznali na Iz-hodu in so se z njimi spoprijateljili.

Za financiranje oskrbe štirih iz-hodovcev, ki so zdaj v oskrbi agencije, so se morali pogajati MDDSZ, Iz-hod in agencija. Vsega skupaj približno šestnajst ljudi, med temi so bile tudi osebe, ki imajo pomemben vpliv na področju socialnega varstva. Izkupiček je bil klavrn. Za tri stanovalce občine financirajo oskrbo, seveda ne v celoti. Ena občina je zagotovila, da bo plačevala toliko,

kolikor nekdANJI stanovalec potrebuje, dve pa manj, kot bi plačevali za zavodsko oskrbo. Za enega se z občino še pogajamo.

Ta občina zahteva od Agencije »pravno podlago« za izplačevanje. Pri tem je jasno, da ima vsaka občina pravico zagotavljati dodatne oblike socialne varnosti za svoje občane, poleg teh, h katerim je zavezana. Tudi CSD iz te iste občine ima pomisleke, ne da bi se z nekdANJIM stanovalcem zavoda pogovorila o njegovi preselitvi v Ljubljano. Pravijo, da mu je bilo v Hrastovcu čisto lepo, morda še lepše kot v Ljubljani. Socialna delavka ga verjetno ni obiskala v Hrastovcu, sicer bi vedela, da je nenehno spraševal, kdaj se bo lahko preselil v Ljubljano. Gotovo ga ni obiskala v Ljubljani, da bi videla, kako živi. Slišali smo tudi, da je uradno stališče centra, da je zavodska oskrba boljša kot življenje v skupnosti.

Velik del svojega časa porabijo delavke za urejanje zadev z občinami, centri, zavodi itn., namesto da bi ga posvetile delu z uporabniki.

Pri preostalih centrih smo naleteli na razumevanje in podporo, ravno tako pri občinah. Dve sta se še posebej zavzeli za svoja občana, vidita smisel v razvijanju skupnostne skrbi in si ne želita, da bi se vrnili v zavod.

Drugi uporabniki so se morali vrniti v zavode oziroma ostati v stanovanjskih skupinah. Eno so starši kljub obljubi, da bo pri njih, čez noč odpeljali v zavod in jo tam pustili. Pri tem je osebe zavoda in centra zagovarjalo pravico staršev, da odločajo o usodi udeleženke Iz-hoda, njihovo voljo je postavilo nad željo stanovalke in njeno naravno pravico, da živi z drugimi ljudmi. Druga se je tja vrnila, ker so ji starši obljubili, da jo bodo za novo leto za vedno vzeli domov, a je žal še vedno v Hrastovcu.

Stanovalci stanovanjskih skupin so bili prisiljeni tam ostati, ker ni na voljo stanovanj zanje, ravno tako je bilo nemogoče urediti prenos financiranja na drugo organizacijo, ki bi jim pomagala pri iskanju samostojnega stanovanja.

Seveda so tam še vedno nezadovoljni s stanovanjsko oskrbo in odnosom osebja. Večinoma v stanovanjskih skupinah živijo ljudje, ki potrebujejo storitve le občasno. Znajo poskrbeti zase in so precej samostojni. Storitev, ki bi jih potrebovali, večinoma ne dobijo. Ko bi potrebovali pomoč za preselitev iz stanovanjske skupine, navadno rečejo, da ne morejo nič narediti. Ko so v krizi, jih dajo v bolnišnico, ker krizne intervencije niso v njihovem programu.

Eden izmed iz-hodovcev, ki živi v stanovanjski skupini neke nevladne organizacije, je imel krizo, pa je šel v bolnišnico. Po nekaj dneh se je odločil, da gre domov. Društvo je takoj sklicalo timski sestanek, ker ni spoštoval dogovora, saj ni sodeloval pri zdravljenju in je prostovoljno prekinil zdravljenje. Na sestanku je kot zagovornike povabil nekaj prijateljev iz Iz-hoda. Na sestanku je dovolj jasno povedal, da potrebuje pomoč in da se noče vrniti v bolnišnico, a je socialna delavka društva povedala, da tega ni v njihovem programu in da mu ne morejo ugoditi. V stanovanjski skupini delajo namreč samo od osmih do šestnajstih – trikrat na teden in nič več. Končni dogovor je bil absurden. Društvo ne bo ničesar naredilo, še naprej pa bo prejemale oskrbnino, krizni tim pa naj bi organizirala agencija. Ker se je članom kriznega tima zdelo, da uporabnik ne potrebuje koga ob sebi 24 ur na dan, je bil nekaj časa tudi sam. V tem času so na društvu poklicali dva rešilca z zdravnico in policijo in prepričali uporabnika, da gre prostovoljno na zaprti oddelek.

Na ovire smo naleteli tudi, ko smo želeli izvesti preselitve v samostojna stanovanja. Ne samo, da sistem ne zagotavlja vsakomur sredstev za življenje v skupnosti, še več – lokalne in državne oblasti lahko odločajo, kje v skupnosti bo človek živel in kdo bo zagotavljal njegovo oskrbo. Ko smo zaprosili neko občino za prenos financiranja z neke nevladne organizacije na agencijo, ki bi skupaj z uporabnikom izpeljala njegovo preselitev v samostojno stanovanje in mu nato tam

zagotavljala oskrbo, so odgovorili, da to ni mogoče. Odgovorili so, da bo uporabnik izgubil pravico do sredstev za oskrbo, če zamenja nevladno organizacijo. Četudi uporabnik ni zadovoljen z življenjem v nekem društvu in če to dela slabo, mora tam ostati ali iti na cesto.

To je torej realnost na področju socialnega varstva. Uporabniki lahko izbirajo med zavodom, življenjem v stanovanjskih skupinah, kjer so nezadovoljni, življenjem v popolni revščini, brez kakršne koli oskrbe ali brezdomstvom. To je v nasprotju z enim temeljnih vodil Resolucije nacionalnega programa socialnega varstva, ki prav kot enega od glavnih ciljev razvoja navaja možnost proste izbire uporabnikov.

Ovire

Čeprav je preselitev štirih nekdanjih stanovalcev podprlo ministrstvo, profesorji na Fakulteti za socialno delo, mednarodna javnost, nekateri domači psihiatri, večina koordinatorjev na centrih za socialno delo, številni delavci na področju duševnega zdravlja in mnogi drugi, smo ugotovili, da je tako rekoč nemogoče preseliti se iz zavoda, če človek nima za to svojih sredstev ali velikega števila prijateljev in da obstaja večje število ovir. Ugotovili smo:

- *Zakonodaja* ne omogoča preselitev iz zavodov.
- Nekateri delavci na *centrih za socialno delo* so brez stika z uporabnikom zmožni odločiti, da mora ostati v zavodu ali se vanj vrniti in da mu bo tam lepše.
- *Zavodi* so se »užaljeno« odzvali na preselitve, to so razumeli kot nezaupnico na njihovo delo; namesto da bi preselitve spodbujali, jih niso hoteli podpreti.
- *Zavode* silijo razumeti pojem varovanega oddelka kot dolžnost zapiranja.
- Nekateri *psihiatri* odklanjajo sodelovanje pri preselitvah, čeprav njihova ustanova zagovarja skupnostno psihiatrijo.
- Nekateri *psihiatri* ne upoštevajo volje uporabnikov in ovirajo stike uporabnikov z zastopniki.
- Različni strokovnjaki dajejo *prednost odločitvi skrbnikov* pred željami uporabnikov, s čimer dajejo pravilom prednost pred pravicami ljudi.
- *Socialna zbornica* ocenjuje program preselitev v skupnost kot strokovno neutemeljeno in neustrezno.
- Izjemno težko je zagotoviti *stanovanja* za preselitve, ministrstvo, pristojno za socialo, jih nima, pravila stanovanjskih skladov diskriminirajo ljudi v ustanovah (so brez družine) – hkrati pa je veliko stanovanj praznih ...
- Nekatere *nevladne organizacije* odpovedo, ko gre za blaginjo njihovih uporabnikov; ukvarjajo se z njimi, ko ne potrebujejo pomoči in podpore, ko jo potrebujejo, pa jih napotijo v bolnišnice ali zavode.
- Nekatere *občine* so pripravljene plačevati več za to, da so njihovi občani v zavodih, kot bi bile pripravljene plačevati, da se preselijo v skupnost.
- Nekateri *socialni in zdravstveni delavci se bojijo tvegati* in sodelovati pri preselitvi, kajti če so uporabniki »na hladnem«, v zavodu, zanje nimajo prav nobene odgovornosti.
- Ugotovili smo, da je treba reorganizirati in korenito spremeniti delo v socialnem in zdravstvenem varstvu.

Preselitev v skupnost – tako rekoč nemogoče

Lani smo hodili po Sloveniji, da bi obsodili obstoj totalnih ustanov, letos pa moramo obsoditi kar celoten sistem, ki onemogoča preselitve in s tem podpira institucionalno varstvo in onemogoča oskrbo v skupnosti.

Če Slovenija, ki se je s številnimi mednarodnimi in domačimi dokumenti zavezala k procesu dezinstitutionalizacije, ni sposobna v osmih mesecih v celoti, trajno in vzdržno preseliti v skupnost štirih oseb, nas lahko upravičeno skrbi za usodo nekaj deset tisoč ljudi, ki še ždijo po različnih institucijah.

Več kot pol leta po Iz-hodu smo videli, da se je nemogoče preseliti iz zavoda. Vsakdo, ki bi v tem trenutku pristal v zavodu, bo tam verjetno tudi ostal. Naša zakonodaja ne omogoča preselitev, ne zagotavlja sredstev za življenje v skupnosti. Spodbuja in financira gradnjo novih ustanov, financira življenje v institucijah, preprečuje inovativne projekte.

To smo videli tudi lani na Iz-hodu. Skoraj vsaka druga ustanova, ki smo jo obiskali, je bila v prenovi ali ravnokar prenovljena. Trenutni sistem socialnega in zdravstvenega varstva je še naprej pripravljen vlagati v gradnjo velikih stavb in graščin. Pomembne so investicije v zidove, v ljudi in v skupnost očitno nihče ne investira.

Lani se je komaj uspelo preseliti štirim osebam. Da so to dosegli, so morali prehoditi 700 kilometrov, na preselitvi je moralo več kot pol leta intenzivno delati vsaj šestnajst ljudi. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve pa je brez težav v lanskem letu razpisalo 450 novih mest za institucionalno varstvo. Tako lahko rečemo, da se je lani na štiri osebe, ki so se preselile iz zavodov, vanje na novo vselilo 450 oseb. Če bomo tako nadaljevali, bo kmalu več ljudi v institucijah kot zunaj.

Dokler bomo investirali v gradnjo novih ustanov, dokler bomo vlagali v obnovo starih, ne bo mogoč premik v skupnost. Treba je vlagati v navadna stanovanja in ne obnavljati graščin in hotelov. Sredstva je treba preusmeriti v ljudi, v njihovo življenje, v njihov napredek. Tega se moramo lotiti resno, korenito, dosledno in načrtno.

Potrebujemo nacionalni program dezinstitutionalizacije, ta mora predvideti vzpostavitev mehanizmov, ki bodo vsakomur omogočali vrnitev v domače okolje. *Ad hoc* preselitve, ki temeljijo predvsem na prostovoljnem delu aktivistov, niso dovolj, ne zagotavljajo pravice do življenja v skupnosti vsakomur, ampak le peščici posameznikov, ki so se po naključju znašli na pravem mestu v pravem trenutku, pa še tem na način, ki je negotov.

Nacionalni program in akcijski načrt dezinstitutionalizacije je zahteva, ki jo Iz-hod postavlja oblastem v letošnjem letu. Zahtevamo, da še letos pripravijo načrt in zaženejo proces. Z ustreznimi spremembami zakonodaje pa naj nemudoma zagotovijo financiranje oskrbe v stanovanjskih skupinah in samostojnih stanovanjih.

Predlogi in akcija

Konkretno predlagamo:

1. Ustanovitev nacionalnega sveta za dezinstitutionalizacijo, ki ga bodo sestavljali priznani strokovnjaki za tovrstne spremembe, uporabniki, svojci in tuji svetovalci.
2. Zamrznitev širjenja institucionalnih zmogljivosti in načrt zmanjševanja zmogljivosti z jasnimi cilji in roki.
3. Podroben načrt nadomestnih oblik oskrbe.
4. Ustanovitev javnega zavoda za preseljevanje ljudi iz zavodov.

5. Zagotovitev stanovanjskega sklada za samostojno življenje – ustanovitev stanovanjskega sklada za ranljive skupine ali celo posebnega za preselitve iz zavodov.
6. Določitev vrstnega reda in dinamike razgradnje posebnih zavodov.
7. Takojšnja določitev pilotskega projekta spremembe nekega zavoda v skupnostne službe.
8. Določiti zgornjo mejo trajanja bivanja v stanovanjskih skupinah kot prehodni strukturi in omogočiti bivanje v stanovanjih na podlagi stanovanjske pravice namesto dogovora o izvajanju oskrbe.
9. Zagotoviti uporabnikom stanovanjskih skupin izbiro izvajalca oskrbe ne glede na formalnega najemnika stanovanja.
10. Omogočiti financiranje storitev skupnostne oskrbe v tolikšni meri, kot jo človek potrebuje, in da sredstva sledijo uporabniku (ne uporabnik sredstvom) tja, kamor se odloči iti.
11. Sankcionirati tista »strokovna« dejanja, ki dejavno onemogočajo odločanje uporabnika in mu kratijo življenje v skupnosti.

Tega ne moremo storiti mi kot prostovoljci in aktivisti. Tega se morata lotiti država in stroka. Mi lahko samo še naprej opozarjamo na slabosti sistema in konkretne kršitve pravic do življenja z drugimi.

To bomo storili tako, da bomo v prihodnjem obdobju obiskali ustanove in organe, ki smo jih našli, in se z njimi pogovarjali o razlogih za njihovo ravnanje. Tako, da bomo poročali o svojih izkušnjah in s seboj vabili tiste, ki morajo o tem poročati. Poročali bomo zainteresirani domači in mednarodni javnosti in bomo za uveljavitev uporabili ustrezna strokovna, pravna in politična sredstva.

Diagnoza in njen človek

Študija primera iz-hodovca v primežu psihiatrije

Študija primera¹ institucionalne kariere udeleženca gibanja Iz-hod nam predstavi argumente psihiatričnih in socialnih institucij, ki jih ustanove uporabijo za dolgotrajno hospitalizacijo in institucionalizacijo ljudi, pomen diagnoz v socialni, sodni in zdravstveni praksi, posledice institucionalizacije in potrebe, ki se pokažejo po

dolgotrajni institucionalizaciji, a niso nič drugačne od potreb večine. Analiza primera predstavi tudi vlogo družbenega gibanja, ki ga ima lahko pri zaščiti človeka in za njegovo »boljšo kariero«.

Johnny je prijetna družba, je nasmejan, sproščen, odprt in vedno pripravljen na filozofsko debato. Ima dolge lase in »lušten« hipijevski stil. Star je nekaj več kot petdeset let, a mu jih je videti precej manj. Ceni ljubezen, svobodo in prijateljstvo. Na Iz-hodu sva veliko poti prehodila skupaj, zame je bil modrec, prijatelj, sopotnik in učitelj, nekako sorodna duša, človek, ki razume, ko govorim nerazumno.

Johnny je človek, ki je velik del svojega življenja preživel v totalnih ustanovah, večinoma v psihiatričnih bolnišnicah. Je nekdanji stanovalec socialnovarstvenega zavoda Hrastovec. Z Iz-hodom se je preselil v Ljubljano. Po enem letu življenja v stanovanjski skupini se je, kot že nekajkrat v svojem življenju, znašel v resni življenjski zagati – v psihiatrični bolnišnici in se iz nje nikakor ni mogel vrniti domov. Članek je analiza njegove institucionalne kariere in argumentov psihiatričnih bolnišnic za zapiranje, razlogov za zadnjo hospitalizacijo, po Iz-hodu, pa tudi poti iz začaranega kroga institucionalizacije, primera zagovornišva in metod podpore.

¹ Raziskava je singularna študija primera (Mesec, 1998: 45) in je bila del moje diplomske naloge (Bohinec, 2011). Podatke sem pridobila iz treh različnih ustanov, v delo katerih je bil vključen Johnny: iz psihiatrične bolnišnice, centra za socialno delo in nevladne organizacije, četrti vir empiričnih podatkov sem pridobila z delno strukturiranim intervjujem.

Neuvidevnost do duševne bolezni in institucionalna kariera

Johnny je bil v svojem življenju vsaj štirinajstkrat hospitaliziran v psihiatrični bolnišnici. Prvič je bil hospitaliziran leta 1977 za štiri mesece, takrat je bil star dvajset let. V bolnišnico je prišel v spremstvu staršev, ki so nekaj mesecev pred sprejemom opazili, da se je začel spreminjati – opustil je interese,

ki jih je imel prej, postal je zamišljen, ukvarjati se je začel s filozofijo in psihologijo, z jogo, postal je vegetarijanec, imel je zelo jasne svetovnonazorske poglede. »Tik pred sprejemom je začel doživljati megalomanske blodnje, optične halucinacije, postal je avtističen, v mišljenju arhaičen, pojavljale so se tudi verske blodnje, od realnosti se je precej odmaknil. Tako počutje je na oddelku trajalo še dva do tri mesece, na začetku je odklanjal terapijo, pozneje pa se je pacient uredil, psihopatološka doživetja so izginila, megalomanske in verske blodnje je korigiral in v zadnjih dveh do treh mesecih je bil popolnoma urejen.« Diagnoza, ki so mu jo v bolnišnici postavili, je bila akutna psihoza.

Drugič je bil hospitaliziran čez mesec in pol po prvem sprejemu. V bolnišnico je spet prišel v spremstvu staršev. »Kmalu po prvem odpustu je nehal uživati terapijo, počasi so se spet pojavljale megalomanske blodnje, vedno bolj se je odmikal od realnosti, pojavile so se motnje v mišljenju, v smislu disociacije. Do bolezenskih pojavov je postal nekritičen, v vedenju pa so se pojavile stereotipije.« Tretja hospitalizacija je trajala nekaj manj kot dva meseca. Hospitaliziran je bil zaradi poskusa samomora, v bolnišnici so zapisali vzrok: »/.../ do katerega je prišlo v relapsu shizofrenske psihoze.« Nadalje so zapisali, da se je njegovo stanje izboljšalo in da je bil v zadnjem tednu obravnavan po principu dnevnega zdravljenja, a je kmalu zatem znova poskusil narediti samomor z zastrupitvijo s plinom. Takoj po splošni bolnišnici, kjer je bil zaradi zastrupitve s plinom, je bil četrtri hospitaliziran na psihiatrični oddelek, kjer je preživel dva meseca. »Že pri sprejemu je bil miren in priseben in vsestransko orientiran. S tihim glasom je poskušal opravičiti svoje dejanje, ker trenutno po njegovem mnenju ni bilo druge rešitve.« Istega dne kot leto prej je bil petič hospitaliziran, tokrat prisilno, »/.../ ker zaradi izrazite nevodljivosti ni bilo mogoče ambulantno zdravljenje«. »Tokrat je bil sprejet zaradi manične slike v okviru shizoafektivne psihoze. Do mamil (predvsem do marihuane) je bil pacient nekritičen in je brez aдекватne terapije ponovno duševno iztiril.« V bolnišnici je preživel približno devet mesecev.

Pri šesti hospitalizaciji je bil Johnny star enaintrideset let. Hospitalizacija je trajala več kot pol leta. »Hospitaliziran je bil zaradi poslabšanja osnovne bolezni. Pred sprejemom je opustil terapijo. V momentu sprejema je ponujal poudarjeno paranoidnost na očeta, ponujal je tudi megalomanske vsebinske motnje. Zase je trdil, da je bog, drugače je bil časovno orientacijsko orientiran. Opisoval je, da ima stik z drugimi ljudmi izključno prek radioaparata s slušalkami.« Johnny je sam, brez formalnega odpusta zapustil bolnišnico po približno sedmih mesecih. Osmič je bil hospitaliziran, ko je bil star štiriintrideset let. Postavljeni diagnozi sta bili »paranoidna shizofrenija in »narcomania (Canabis, LSD)«. Hospitalizacija je trajala malo več kot tri mesece. Kmalu zatem se je vrnil, ker v psihičnem statusu ni bilo opaziti poslabšanja, so ga premestili na drug moški oddelek, »potem je ponovno samovoljno zapustil oddelek in se vrnil po petih dneh akutno psihotičen. Avtističen, miselno dislociran, maniriran, ponovno izražal megalomanske ideje. Kot je pozneje povedal, je v tem času ponovno segel po LSD-ju. Po visokih dozah nevroleptikov je prišlo do izboljšanja, v aprilu je na očetovo željo znova začel hoditi na izhode.«

Leta 1999 je Johnny desetič moral v psihiatrično bolnišnico in tam je preživel približno štiri mesece. Nekaj mesecev pozneje mu je okrožno sodišče izreklo »varnostni ukrep obveznega psihiatričnega zdravljenja in varstva v zdravstvenem zavodu«. »Tokrat smo pri bolniku med hospitalizacijo opazovali sliko kronične paranoidne shizofrenske psihoze s pretežno megalomansko in mesijansko simptomatiko. Bolnik je za psihopatologijo kompletno bolezensko nekritičen, socialno neprilagodljiv in neprilagojen. Razen enkrat se je držal prepovedi uživanja prepovedanih drog. Zaradi bolezenske spremenjenosti je pri bolniku okvarjena tudi presoja, s tem pa je tudi praktično ukinjena realitetna kontrola glede pomena in vloge lastne osebe. Bolnik še vedno nekatere vzorce socialnega vedenja dobro obvlada.«

² Leta 2011 je potekala obravnava tega primera na sodišču, ki je odločilo, da mu bo »stara znanka« morala vrniti denar, ki mu ga je ukradla.

Naslednja in najdaljša hospitalizacija je trajala natanko 3187 dni, kar je približno devet let. Vmes je dvakrat za nekaj časa pobegnil, prvič se je kmalu vrnil, drugič pa ga približno en mesec ni bilo nazaj. V tem času so Johnnyja ogoljufali za njegovo stanovanje, ki ga je podedoval – »prijateljica« je načrtovala njegov pobeg, ga na svojem domu zalagala z različnimi drogami in zanj »skrbela« ter ga prepričala, da jo je pooblastil za prodajo stanovanja, in mu potem ves denar ukradla.

V zgodbi o tem, kako so ga ogoljufali, se vidi neučinkovita birokratska naravnost vseh vpletenih služb. Nepremičninska agencija je poslala dopis centru za socialno delo, v katerem jih zanima Johnnyjeva sposobnost razpolaganja z lastnim premoženjem, saj jih je Johnny želel pooblastiti za prodajo stanovanja. Center je ugotovil, da Johnny opravično sposobnost ima, vendar so želeli pridobiti mnenje psihiatrične bolnišnice o njegovi sposobnosti razpolaganja s premoženjem. V odgovoru se bolnišnica o Johnnyjevi sposobnosti ni opredelila na ustrezen način, ni jasno odgovorila, zato je center za socialno delo še enkrat poslal dopis, v katerem je pozval bolnišnico, naj določno ugotovi, ali Johnny razume pomen svojih dejanj ali ne. Pa so se na centru za socialno delo timsko odločili, da za Johnnyja »skrbništvo za poseben primer« ni primerno, če bi ga pa bilo treba dejansko zaščititi, bi bil potreben predlog za odvzem poslovne sposobnosti, postopka potem niso izvedli. Še isti dan so svojo »odločitev« poslali bolnišnici. Potem je Johnnyja v bolnišnici obiskala socialna delavka iz centra za socialno delo, pogovarjala sta se o njegovem življenju in željah, povedal ji je, da je pooblastil prijateljico za prodajo stanovanja. Socialna delavka je omenjeni prijateljici še isti dan poslala vabilo na pogovor. Potem je Johnnyja znova obiskala v bolnišnici in mu povedala, da se njegova prijateljica ni odzvala vabilu in da je izvedela, da ne živi več na naslovu, na katerem je živela prej. Strinjala sta se, da zadevo prijavita policiji. Primer je prevzelo sodišče, proti »prijateljici«, ki ga je ogoljufala, je bila podana kazenska ovadba¹.

V bolnišnici so ob zadnjem odpustu zapisali, da pri Johnnyju »opažajo znake trajne osebnostne spremenjenosti po duševni bolezni in dolgi hospitalizaciji s pasivnostjo, osiromašenimi interesi ter tendenco socialne izolacije ... pri osnovnih vsakodnevnih aktivnostih je nesamostojen in potrebuje pomoč, z denarjem ne zmore ravnati smotrno (predlagali smo postavitev skrbnika). Bolnik, ki je glede bolezni neuvideven, po dosedanjih izkušnjah opusti medikamentozno terapijo po odpustu in ni sposoben zadovoljivo funkcionirati zunaj institucije.«

Johnny je del svojega življenja preživel v različnih institucijah: psihiatrični bolnišnici, socialnovarstvenem zavodu in priporu. Prvič je bil hospitaliziran v psihiatrični bolnišnici, ko je bil star dvajset let. Najdaljša institucionalna doba je bila v psihiatričnih bolnišnicah – tam je preživel največ časa, in sicer nekaj manj kot dvanajst let, v zavodu je živel eno leto in pet mesecev, v priporu pa štiri mesece. Od prve hospitalizacije naprej, se pravi po letu 1977, je v institucijah preživel skoraj pol življenja. Institucije so ga označile kot človeka, ki ni sposoben živeti v skupnosti. Dokler se ni pridružil Iz-hodu, ni imel nikakršne skupnostne podpore in pomoči za življenje zunaj, njegovo (ne)sposobnost živeti med drugimi ljudmi so strokovnjaki ocenili na podlagi njegovega vedenja v instituciji.

Iz bolnišnice v Hrastovec in njegov Iz-hod iz institucij

Leta 2009 je Johnnyja psihiatrična bolnišnica napotila v zavod Hrastovec. Johnny je bil zadovoljen, saj ni bil več zaprt, lahko se je sprehajal daleč stran od zavoda, imel je ljubico, pomembno je bilo le, da je prišel po zdravila. Pravi, da so ga tam označili kot zelo pridnega bolnika. V zavodu je živel približno leto in pol.

Julija 2010 smo pot Iz-hoda začeli v Hrastovcu. Johnny se je iniciativi takoj pridružil, postal je del skupine in na koncu poti je vztrajal pri tem, da bo ostal v Ljubljani. Za preselitev se je odločil, ker se je želel preseliti in rešiti zavoda in zapiranja, ker mu je bil všeč pozitiven pogled Iz-hoda, ker je akcija napredna, pozitivna in »okrepljujoča«. Na pohodu se je imel čudovito: »Zgodaj zjutraj smo se vstali, vsako jutro sem doživel sončni vzhod, rad sem imel cvetje po poteh, živel sem v neke vrste nirvani, Vito me je tekom pohoda do potankosti seznanil s smislom pohoda, držal sem se pravil, vse je potekalo dobro, sodeloval sem, tri četrt poti sem prehodil, četrt pa sem se z avtom vozil, potem sem pomagal vse pospraviti in smo se že peljali do naslednje destinacije. Na poti je bilo polno lepih zdravilnih zelišč, travic, zžil sem se z naravo, narava mi je temelj božjega.« Je človek, ki ljubi svobodo, mir in ljubezen. Njegovo življenjsko načelo je prijateljstvo z vsemi živimi bitji, tudi zato mu je bilo delovanje Iz-hoda zelo blizu.

Življenje po preselitvi v stanovanjsko skupino je doživljal drugače kot življenje v zavodu. Po preselitvi v Ljubljano se je počutil bolj svobodnega in enakovrednega drugim ljudem, všeč mu je bilo, da si lahko sam pripravlja hrano, da ima v stanovanjski skupini svojo sobo. Dobil je nove prijatelje in prijateljice ter prevzel gospodinske navade. Za nov začetek mu je bila zelo pomembna moralna podpora, da je imel okrog sebe ljudi, ki so topli, človeški, prijateljski, prijazni, ustrežljivi in odprti za pogovor. S prijatelji je večkrat šel na zabave, plesat, poslušat glasbo, modrovat in se šalit. Veliko mu je pomenila svoboda, da se je lahko prosto sprehajal po naravi, po mestu, se družil s prijatelji na Metelkovi, da je lahko lenaril, bral knjige in da se je lahko odločil, da ne bo več jedel psihiatričnih zdravil. Po treh mesecih življenja v stanovanjski skupini je Johnnyju postalo težko, on pravi, da bolj za nas kot zanj, kar je najbrž tudi res, saj smo imeli več dela, krizo smo preživljali na Petrovem domu – stanovanjski skupini, kar pomeni, da je bilo potrebno delo s celotno skupino. Sostanovalki je pred posteljo prinesel skoraj vse, kar je našel v hladilniku, glede na mraz se je premalo oblačil, zelo na glas je poslušal glasbo, skorajda ni spal, z njim smo se težko dogovarjali. S pomočjo prostovoljcev Iz-hoda smo organizirali krizni tim, dva tedna smo bili skorajda nenehno z njim, skupaj z njim in sostanovalki smo imeli sestanke kriznega tima, skušali smo ga zamotiti z raznimi dejavnostmi, mu predlagali naravna uspavala (baldrijan), s psihiatrinjo pa se je dogovoril, da bo jemal zdravila. Andreja ga je povabila za božični vikend k svoji družini, Jan pa ga je nekajkrat odpeljal k sebi domov. Kriza je izzvenela.

Hospitalizacija 2011

Postopek zadnje hospitalizacije medtem, ko je Johnny že živel v Ljubljani, sta sprožila socialna delavca centra za socialno delo, ki sta nepooblaščno pregledala njegov spis v Hrastovcu, v »imenu varnosti« drugih stanovalcev. V spisu zavoda sta prebrala, da je Johnny vodljiv, če jemlje zdravila, ne kadi trave in živi v organiziranem okolju. Ker sta izvedela, da ne jemlje zdravil, in sklepala, da kadi travo in nima organiziranega okolja (zdel se jima je tudi sumljivo čuden), sta zahtevala mnenje njegove psihiatrinje, ki naj bi pokazalo, ali je sposoben živeti v skupnosti. Psihiatrinja je pod pritiskom socialnih delavcev in svojih nadrejenih Johnnyju predlagala, naj gre za kakšen teden v bolnišnico – da pokaže, da je z njim vse v redu. Ker ji je zaupal in ker mu je grozilo, da bi ga v nasprotnem primeru prisilno hospitalizirali (delavec centra naj bi se angažiral v tej smeri), je privolil.

V bolnišnico je prišel prostovoljno, ni ogrožal sebe, niti kogarkoli drugega. Z njim sta bili dve spremljevalki, zdravnici na sprejemnem oddelku ni bilo jasno, zakaj je prišel, pravzaprav ni bilo nikomur jasno, nekako očitno je bilo, da Johnny mora tja, da bi dokazal, da je »o.k.«. Pozneje smo

³ Ključna delavka je izraz za vlogo socialne delavke, ki v organizaciji skrbi, da gre delo v smer uresničevanja interesov in želja posamezne osebe, ki se določijo z osebnim načrtom. V postopkih je ključna delavka nastopala tudi kot najbližja oseba Johnnyja, po Zakonu o duševnem zdravju je najbližja oseba posameznik, ki ga določi oseba.

to potezo vsi zelo obžalovali, saj je na zaprtem oddelku preživel štiri mesece. Želel je nazaj domov. Pri tem smo mu poskušali pomagati, a so psihiatri ponavljali, da je nevaren, ker je pred več kot desetletjem storil kaznivo dejanje. Koordinatorica obravnave v skupnosti, zastopnica in ključna delavka² iz agencije so se poskušale z zdravniki dogovoriti, da bi ga prestavili na odprti oddelek ali pa da bi ga odpustili in bi se zdravil ambulantno. Tako bi lahko uresničeval svoj načrt, ki sta ga izdelala s koordinatorko in ki je vključeval podporo multidisciplinarnega tima. Načrt in analiza tveganja sta zagotavljala ne samo podporo in zdravljenje, temveč tudi varnost, tako da ni bilo potrebe, da bi ostal v bolnišnici.

Ko je umaknil soglasje za zdravljenje na zaprtem oddelku, je bolnišnica sprožila postopek »sprejema osebe na oddelek pod posebnim nadzorom brez privolitve«. Sodišče je v bolnišnico poslalo sodnega izvedenca psihiatra, ki je na naroku sodišča podal mnenje. Na narok niso povabili niti obvestili najbližje osebe in zastopnice. V sklepu sodišča so zapisali, da je Johnny »povsem nekritičen do svoje psihopatološke simptomatike v zvezi z duševno motnjo«, kar je razlog za nadaljevanje prisilnega zadržanja. Izvedenec je ugotovil nekaj »iz trte izvitih« izjav, kot npr., da je Johnny »izkazoval moteče vedenje v stanovanjski skupini«, da je »v medosebnih odnosih mestoma bremeneč, tudi grozeč«, »da obstaja verjetnost fizičnega nasilja hude oblike«, da »zanika vsakršno nesocializirano vedenje pred sprejemom«, »čustvena lega je nepristna s pretirano sladkobnostjo v izražanju«.

Na sklep sodišča se je pritožila Johnnyjeva najbližja oseba v postopku (njegova ključna delavka na agenciji). Pritožbeni razlogi:

Po 39. členu ZDZdr Johnny ne izpolnjuje pogojev za zdravljenje brez privolitve, saj pred sprejemom, med zdravljenjem ni ogrožal sebe ali drugih ljudi, nima hudo motene presoje realnosti, on s svojo realnostjo uspešno socialno deluje. Navedba, da je nekritičen do svoje simptomatike, pa ne more biti razlog tako stroge omejitve. Menim, da bi bile primerne in uspešne druge oblike zdravljenja (npr.: ambulantno zdravljenje, nadzorovana obravnava v skupnosti ali zdravljenje zunaj nadzorovanega oddelka). V obrazložitvi je izvedenec navedel, da je bil moteč v stanovanjski skupini. To lahko vemo le tiste osebe, ki delamo z njim v stanovanjski skupini. Najbližjih oseb pri odločanju niso povprašali o tem. S koordinatorko obravnave v skupnosti sva predstavili mnenje in načrt dela psihiatrinji na oddelku, to mnenje ni bilo upoštevano, zato je bil kršen postopek na podlagi 47. člena, 1.2. odst. in 64. člena. Menim, da Johnny ni nevaren za druge ljudi. Menim, da Psihiatrična bolnišnica Polje Johnnyja obravnava kot nevarnega človeka zaradi kaznivega dejanja, zaradi katerega je bil obsojen pred približno trinajstimi leti. Zaradi navedenega dejanja je bil približno deset let na zdravljenju na Oddelku za psihiatrijo v Mariboru, ker je imel ukrep obveznega zdravljenja, in ga tudi zaključil. Po tem je bival še dve leti v zavodu Hrastovec. Zato je tako delovanje protiustavno in protizakonito in nedopustno je, da so ga na tej podlagi ocenjevali in izdajali mnenja. Pred tem in tudi po tem dogodku ni zagrešil nobenega nasilnega dejanja. Zaradi zgoraj naštetih razlogov izpodbijamo tudi sklep št. 1 – omejitev pravice do prisotnosti pri izvajanju dokazov. Če bi Johnnyjeva zastopnica in podpisana kot najbližja oseba bili v skladu s 47. členom obveščeni in zaslišani na naroku, ne bi prišlo do škodljivih posledic za njegovo zdravje ali zaupnost, niti ne bi bila ogrožena varnost drugih ljudi. Na podlagi istega člena bi lahko predložili podatke, pomembne za odločitev. Predlagam, da me sodišče kot njegovo najbližjo osebo in ključno delavko v času bivanja v stanovanjski skupini vključi v vse postopke in odločanje zaradi pridobitve podatkov glede njegovega

⁴ Že pred tem je Johnny izvedel, da je zdravniški konzilij »ugotovil«, da ni sposoben živeti v skupnosti, saj je vedno opuščal zdravljenje in jemanje zdravil. Nad mnenjem je bil presenečen, saj odkar v živi v skupnosti, ni nikogar ogrožal in tega tudi v prihodnje ne namerava.

⁵ Ko se je Johnny po izhodu preselil v stanovanjsko skupino, je bil vesel, da mu ni bilo treba jemati zdravil oz. da je jemal blažje tablete, ki so mu pomagale, in ne leponexa, »/.../ ker si po tistih tabletah butast«. Psihiatrinja je povedala, da se pri Johnnyju učinki zdravil ne pokažejo, mora pa jih jemati v krizi.

bivanja v stanovanjski skupini pred sprejemom v Psihiatrično bolnišnico, kar je tudi pravica, ki izhaja iz ZDZdr.

Tudi Johnny se je na sklep pritožil.

Sodišče je sklenilo, da mora sodni izvedenec dopolniti svoje mnenje. Sodiščni narok je potekal v psihiatrični bolnišnici, prisoten je bil Johnny, njegova najbližja oseba, odvetnica, ki smo jo najeli (ker je bila po uradni dolžnosti določena odvetnica bolj na strani psihiatrije kot pa Johnnyjevi), zastopnica, oddelčna zdravnica in sodni izvedenec.

Na naroku je Johnnyjeva ključna delavka pridržanju ugovarjala, da pomanjkanje uvida v bolezen in nejeemanje zdravil, ne moreta

biti razloga za to, da ga proti njegovi volji zadržujejo na zaprtem oddelku. Izvedenec je utemeljeval svoje mnenje, da mora biti v bolnišnici, s tem, da je že v preteklosti ravnal »heteroagresivno«. Johnny pa se je zagovarjal: »Tukaj v bolnišnici se primerno vedem, sem priden, upoštevam vse zakone, marihuane sploh ne kadim. Prijazen sem do vsakogar, pomagam pri marsikaterem delu, v vseh aktivnostih intenzivno sodelujem – takšen sem tako in tako na splošno. Trudim se z namenom, da bi bil dober in da bi bil čim prej odpuščen. Želim si čim prej ven. Da bi živel na svobodi, tako kot vsi drugi ljudje. Za življenje na svobodi. Pokazal bom, da nisem ogrožajoč za okolico, niti na misel mi ne pride, da bi komu kaj storil.«

Zdravnica, ki je Johnnyja obravnavala, je rekla, da želijo »doseči remisijo psihoze« in da so razmišljali, da bi ga namestili na zaprti oddelk v Hrastovec ali v kakšen drug zavod.³ Pred tem je Johnny prejel mnenje zdravniškega konzilija, v katerem je ta zapisal, da ni sposoben življenja v skupnosti, ker je vedno opuščal zdravljenje in zdravila. Niso upoštevali Johnnyja, koordinatorke obravnave v skupnosti in delavk agencije – oseb, ki so tako rekoč vsak dan »dokazovale« nasprotno; da je Johnny še kako dobro in sposobno živel med drugimi ljudmi.

Osební načrt (ki ga je ključna delavka predložila sodišču, pa ga sodnica ni upoštevala) je vseboval tudi to, da bo Johnny po odpustu redno hodil na preglede k psihiatrinji, z njo sodeloval in jemal zdravila.⁴ Sodišče je kljub temu sklepalo, da Johnny zdravil ne bo jemal oziroma da delavci stanovanjske skupine ne bodo poskrbeli za jemanje zdravil, če bi bil odpuščen, ker je zdravila že opustil. Sodišče je predvsem na podlagi mnenja izvedenca, navzlic vsem argumentov zastopnice in ključne delavke, da niso izpolnjeni pogoji za sprejem proti volji (povzročanje nevarnosti drugemu ali sebi, nesposobnost presoje posledic svojega ravnanja in da so izčrpane možnosti manj restriktivnih ukrepov (39. člen)), na prvi stopnji izdalo sklep o takem sprejemu.

V celotnem postopku je bilo narejenih veliko napak in nelogičnih sklepov (spodaj navajamo izvleček pritožbe na višje sodišče).

Bolnišnica je pri sprejemu na oddelk pod posebnim nadzorom naredila več postopkovnih napak: načrta zdravljenja niso sestavili skupaj z Johnnyjem, kot ga zahteva 35. člen ZDZdr, prav tako so mu pomanjkljivo pojasnili namen in potek zdravljenja, kot zahteva člen 36 (2), (predstojnik oddelka mu je celo dal obljubo, da bo konec avgusta bolnišnico zapustil). Iz obravnave so izločili njegovo ambulantno psihiatrinjo. Niso se držali rokov obveščanja Johnnyja in sodišča. Svoj umik soglasja je sporočil pisno, in sicer 23. avgusta. Čeprav zakon (38. člen) zahteva, da osebo takoj odpustijo ali takoj obvestijo sodišče, vodstvo in osebje tega nista storila. Johnnyja niso odpustili, sodišča pa niso obvestili do 26. septembra (zakon predvideva, da ga morajo obvestiti takoj). Najbližje osebe in zastopnice bolnišnice o tem kljub zakonski zavezi bolnišnica ni obvestila. Po približno enem

mesecu hospitalizacije so mu celo omejili obiske, kar je popolnoma v nasprotju z ZDZdr (12. člen). Za omejitev obiskov sta potrebna predlog direktorja bolnišnice in odločitev sodišča v dveh dneh s sklepom; bolnišnica tega ni storila, temveč mu je obiske prepovedal kar oddelčni zdravnik, brez zakonsko predvidenih pogojev in postopkov. Sodišče je pri presojah glede upravičenosti pridržanja na varovanem oddelku proti volji človeka storilo več napak. Ni upoštevalo gradiva zagovornice in ključne delavke, zavnilo je mnenje ambulantne zdravnice, ne da bi jo pri tem zaslišalo in hkrati upoštevalo mnenje oddelčne zdravnice. Sodni izvedenec ni pojasnil svojega sklepa iz prejšnjega mnenja, kot je zahtevalo višje sodišče, da pri Johnnyju obstaja nevarnost fizičnega nasilja hude oblike. Izvedenec je upošteval samo dokumentacijo, ki govori o času, ki ga je preživel v bolnišnici, ni pa pregledal dokumentacije o življenju v skupnosti. Zanimarjanje dokumentacije kaže na pristranskost in selektivnost izvedenca pri ustvarjanju mnenja. Iz njegovega mnenja je bilo tudi jasno, da nima vpogleda v področje skupnostne psihiatrije in obravnave v skupnosti. Poleg tega je izvedenec v pogovoru večkrat slabšalno komentiral skupnostne službe, provociral udeleženske naroka z vprašanji o obstoju bolezni in se prezirljivo izražal glede postopkov po zakonu, češ da je to le papir, ipd. S tem je pokazal, da je pristranski, da svojo nalogo dojema kot zaščito kolegov, ki so predlagali zadržanje, zavzel je držo zagovornika zapiranja in ne izvedenca, ki naj bi zares proučil vse okoliščine in resnično ocenil, ali je zadržanje potrebno ali ne. Izvedenec ni bil neodvisen, saj je bil dolga leta v službi v tej isti bolnišnici, poleg tega pa je kritičen do gibanja, ki mu pripadata oseba v postopku in njegova ključna delavka.

Iz zapisnikov in sklepov sodišča je razvidno, da je bila njegova nekritičnost do obstoječega »zdravstvenega« stanja razlog prisilnega pridržanja na zaprtem oddelku, kar ni niti legitimno niti legalno. Zaradi tako imenovane nekritičnosti do bolezenskega stanja (Johnny se ni strinjal, da je duševno bolan), človeka ne smemo zapreti, saj obstajajo jasni zakonski pogoji (ZDZdr, 39. člen) za prisilne zadržanje; če oseba ogroža svoje življenje ali življenje drugih ali če huje ogroža svoje zdravje ali zdravje drugih ali povzroča hudo premoženjsko škodo sebi ali drugim; če je ogrožanje posledica duševne motnje, zaradi katere ima oseba hudo moteno presojo realnosti in sposobnost obvladovati svoje ravnanje, in če navedenih vzrokov in ogrožanja ni mogoče odvrniti z drugimi oblikami pomoči (z zdravljenjem v psihiatrični bolnišnici zunaj oddelka pod posebnim nadzorom, z ambulantnim zdravljenjem ali z nadzorovano obravnavo).

Izvedenec in oddelčna zdravnica sta na drugem naroku povedala, da na oddelku ni bil nikoli nevaren in ogrožajoč do osebja. Delavka stanovanjske skupine (njegova ključna delavka) je razložila, da odkar dela z njim, prav tako ni bil nevaren oziroma agresiven. Izvedenec tudi ni niti nakazal, kaj šele pokazal, da bi agresivno ali celo nasilno vedenje ali kakršno koli vedenje, ki bi ogrožalo druge ali njega samega, bila osebna značilnost osebe v postopku, v svoji diagnozi pa tudi ne omeni, da bi bila Johnnyjeva osebnost spremenjena ali oblikovana v smeri večje agresivnosti ali celo nasilnosti.

Zdravnica na sodišču ni vedela, ali bi bil zunaj nevaren, menila pa je, da bi lahko ogrožal lastno zdravje, če ne bi jemal zdravil. Zdravnica je Johnnyjevo domnevno nenevarnost pojasnjevala z učinkom zdravil: »/.../ vendar pa je drugačen, ker jemlje terapijo.« Podobno logiko je izpeljal izvedenec: »Prejema visoko dozo nevroleptikov, po katerih je v zadnjih treh tednih njegovo psihično stanje boljše. Opustil je bizarne blodne zaključke o svojih velikih sposobnostih. Tudi v vedenju je urejen.« Dodaja: »Danes ne kaže znamenj nasilnih impulzov, ki jih tudi ni bilo opaziti v zadnjem času, odkar je hospitaliziran, vendar pa je pri tem treba upoštevati dejstvo, da je ves čas pod vplivom visokih doz nevroleptikov, ki njegovo vedenje modificirajo v smislu dobre socializacije. Ob opustitvi terapije je mogoče pričakovati hude zdravstvene posledice zanj, pa tudi ni

mogoče izključiti nevarnosti za njegovo okolico.« Izvedenec je torej ponovno ugotovil, da Johnny ni nevaren, prenehanje jemanja zdravil pa bi povzročilo »bizarne blodne zaključke o svojih velikih sposobnostih« in »neurejeno vedenje«. Torej nejemanje zdravil ne bi povzročalo ogrožanja sebe ali drugih, skratka nevarnosti. Tako vedenje samo po sebi ni nevarno. Izvedenec torej iz prenehanja jemanja zdravil ni neposredno sklepal na kakršnekoli nevarnosti. Izvedenec sicer domneva, da bi opustitev jemanja zdravil povzročila hude zdravstvene posledice, ne pojasni pa, zakaj in kakšne bi bile te posledice. V dokumentaciji raziskave ni niti ene izjave, ki bi dopuščala možnost, da bi Johnny lahko imel vpliv na svoje zdravljenje z zdravili.

Dva pojma, ki sta pogosto zaznamovala Johnnyjevo sodno in zdravstveno dokumentacijo, sta neuvedenost in nekritičnost – do bolezni (pomen je verjetno isti, vendar sta izraza analitično izredno zanimiva, zato navajam oba). Ogroža svoje zdravje, ker do njega ni kritičen. Po mnenju zdravnikov v sodnih procesih zato tudi ne jemlje zdravil in s tem ogroža sebe in druge, kar je spet dokaz, da je nekritičen in nekritičnost je dokaz, da je nevaren. Eden izmed navedenih razlogov za njegovo nekritičnost je duševna bolezen.

Od bolnika do človeka

V vsakdanjem življenju izraz kariera uporabljamo kot sopomenko za človekov poklic oziroma zaposlitev in ima pozitivno konotacijo, saj se običajno stavek »da nekdo dela kariero«, uporablja za posameznike, ki imajo ugleden poklic in so pri svojem delu uspešni. Goffman (v Flaker, 1995: 211) pravi, da je ena od vrednosti pojma kariere v njegovi dvostranskosti. Po eni strani je kot podoba o sebi in občutena identiteta povezana z notranjimi dojemanjem sebe, po drugi strani pa govori o uradnem položaju, pravih odnosih, življenjskem stilu in je del javno dostopnega institucionalnega kompleksa. Johnnyjeva kariera se je gibala po zaprtih oddelkih bolnišnice, kjer mu je ustvarjanje svojih svetov in galaksij omogočalo situacijsko nemogoče ohranjanje lastne identitete in življenja.

Ko so Johnnya leta 2009 odpustili iz psihiatrične bolnišnice in ga namestili v Hrastovec, so za slovo zapisali, da pri njem opažajo »znake trajne osebne spremenenosti po duševni bolezni in dolgi hospitalizaciji, da je pasiven, z osiromašenimi interesi, da je nesamostojen v vsakdanjem življenju in da ne zna ravnati z denarjem«. V zapisih zdravnice lahko vidimo ključne točke, ki jih lahko povežemo s kritikami institucij.

Življenje v zavodu je za človeka *škodljivo*. Institucionalni postopki pripeljejo do socialnega omrtvičenja osebne identitete in jo nadomestijo z institucionalno identiteto bolnika, varovanca, obsojenca, oskrbovanca ali gojenca. Institucionalni način obravnave zaradi velikega števila varovancev in mehaničnih, posamezniku neprilagojenih postopkov človeka razosebi in spremeni v predmet obdelave. Pretrgajo se stiki z varovančevim izvirnim okoljem (z znanci, svojci, vsakdanjimi rutinami), kar še poveča izoliranost in zavrženost. Varovanci ne izgubijo samo preteklosti, temveč tudi *prihodnost*. V totalni ustanovi ne morejo gojiti nikakršnih osebnih želja, načrtov, upov (Flaker, 1998: 7).

Poleg tega je psihiatrinja zapisala, da ni sposoben delovati zunaj institucije. Takšna ugotovitev je, prvič, neutemeljena, saj tega ni nihče poskusil ugotoviti (gre za sodbe brez poskusov) in drugič seveda neresnična, saj Johnny po Iz-hodu ob podpori brez težav živi v skupnosti. Res je, da se je že pred ukrepom obveznega zdravljenja pogosto vračal v bolnišnico, vendar, kot smo videli, pri življenju zunaj institucije prej ni nikoli imel podpore. Življenja ne moremo kratko malo ločiti na popolnoma samostojno in na institucionalno življenje; nekateri ljudje pa predvsem zaradi posle-

dic, ki so jih pustila dolga leta ždenja v institucijah, potrebujejo dodatno podporo, kar ne pomeni, da jim moramo odvzeti svobodo. Johnny je ob prvi priložnosti zapustil zavod in brez večjih težav živi v skupnosti, kar kaže, da je ob organizirani podpori sposoben življenja med drugimi ljudmi, zunaj institucije.

V celotni Johnnyjevi institucionalni karieri so se psihiatri odločali o njegovem življenju na podlagi tega, kako so ga videli v institucijah. Na primeru smo videli, da imajo (ali skušajo imeti) popolno oblast in močan odpor do timskega soodločanja. Postavljajo norme zdravega, čeprav neprilagojenost družbenim normam sama po sebi zakonsko ne velja za duševno motnjo. »Klasični lik psihiatra je vezan na njegov kraj delovanja: azil. V njem psihiater ni le zdravnik, ampak je tudi upravnik, zakon, ključ in simbol prilagajanja družbenim normam in s tem tudi njihov ustvarjalec (Ibid.: 167). »Druga značilnost sodobne mentalne medicine je avtonomizacija ekspertne funkcije. Psihiater 19. stoletja je sicer že nastopal kot izvedenec [...] za ugotavljanje norosti. Tudi v drugi vlogi, ki je nastala v 19. stoletju, v vlogi sodnega izvedenca, je psihiater zapiral oz. diferenciral in odločal, ali gre posameznik v zapor ali v norišnico.« (Ibid.: 168)

Psihiatrična bolnišnica ga je torej po devetletni (štirinajsti) hospitalizaciji namestila v zavod Hrastovec. Tukaj je nujno omeniti, da je okrajno sodišče leta 2009 poslalo centru za socialno delo vabilo na zaslišanje v zadevi pridržanja Johnnyja, ki je takrat že stanoval v socialnovarstvenem zavodu. Na naroku je bilo treba v skladu z Zakonom o nepravdnem postopku poleg pridržanega in zdravniškega osebja zaslišati tudi predstavnika centra za socialno delo z območja, kjer ima pridržana oseba prijavljeno prebivališče, ter svojce pridržanega. Center za socialno delo je sodišču odgovoril, da je za Johnnyja zaradi narave duševne bolezni oziroma duševnega stanja pridržanje v zavodu Hrastovec – Trate primerno, saj sta mu zagotovljena nadzor in varnost, prav tako pa tudi varnost drugih ljudi in premoženja (seveda institucije te varnosti ne morejo zagotoviti, Johnnyja so ogoljufali za stanovanje med tem, ko je za krajši čas pobegnil iz psihiatrične bolnišnice, ker zaradi birokratsko naravnanih odnosov in pomanjkanja zavzetosti za zaščito njegovega premoženja center za socialno delo in bolnišnica nista pravočasno in ustrezno ukrepala. Napisali so, da se pridružujejo mnenju zdravnika specialista psihiatra, ki bo v postopku podal svoje ugotovitve. Ne samo psihiatrična bolnišnica, tudi center za socialno delo ga je brez pomislekov in sodelovanja postavil v zavod in prepustil odločanje tistim, ki imajo že *a priori* največ moči. Tovrstno ravnanje je zanesljivo v nasprotju z osnovno etiko ravnanja v socialnem varstvu (Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu), ki določa etičnost kot osnovo ravnanja, spoštovanje človekovih pravic in svoboščin, pomoč za samostojnost, spoštovanje odločitev posameznikov, možnost izbire pomoči, ohranjanje samostojnosti v naravnem življenjskem okolju itd. Poleg tega v procesih javnih služb ne zasledimo spoštovanja in ravnanja po načelih duševnega zdravja v skupnosti.

»Duševno zdravje v skupnosti je interdisciplinarno področje delovanja, ki se je razvilo na področju psihiatrije, z namenom doseganja emancipatornih ciljev ob upoštevanju skupnostnih načel. Ti cilji so: izboljšanje življenjskega položaja ljudi z duševno stisko, izboljšanje in spremenjanje služb, da bodo bolj sledile potrebam, željam in nujam uporabnikov, družbeno prevrednotenje duševne stiske in norosti ter vzpostavljanje takih družbenih razmer, ki bodo onemogočale destruktivne izide in spodbujale ustvarjalno reševanje človeških stisk.« (Flaker in dr., 2007) »Skupno vsem situacijam duševnega zdravja v skupnosti je tudi skupnostno načelo. To pomeni, da je prostor delovanja kjerkoli v skupnosti, v stanovanju, klubu, parku, prostorih krajevne skupnosti, predvsem da ljudi z našim delovanjem ne izoliramo, ne ločimo od drugih. V smislu akterjev to pomeni, da sodelujejo pri različnih procesih zelo pisane zbirke akterjev, različnih strokovnjakov, uporabnikov, njihovih bližnjih, prostovoljcev ipd. Hkrati pa to pomeni, da ti so ti

akterji v razmeroma in vsaj apriori enakopravnih odnosih ter da si k skupnim ciljem prizadevajo s skupnimi močmi. Skupnostno načelo tudi pomeni, da ni več predmet delovanja individuuum in njegova bolezen oz. motnja, temveč skupnost, od odnosov v dvojicah ali med bližnjimi do družbenih sprememb. Tudi če je delovanje osredinjeno na nekega posameznika, ga še vedno razume kot posameznika v skupnosti. V smislu metode pa skupnostno načelo pomeni, da se uporabljajo tista sredstva, ki so v neki skupnosti na voljo in ki obravnavajo neki pojav znotraj konteksta njegovega porajanja.« (Ibid.)

Julija 2010 je civilna pobuda Iz-hod začela svojo pot v zavodu Hrastovec. Johnny se je pobudi takoj pridružil, postal je del skupine in na koncu poti vztrajal pri tem, da bo ostal v Ljubljani. Skupina Iz-hod je zagovorniško podprla to odločitev in mu prek Agencije IN uredila bivanjsko in socialno oskrbo v stanovanjski skupini. Za preselitev se je odločil, ker se je želel preseliti in rešiti zavoda ter zapiranja na splošno. Všeč so mu bili tudi ideja in cilji pobude, med pohodom je užival, še posebej v naravi, aktivnostih in druženju.

Pomembno vlogo v Johnnyjevi nesrečni bolnišnični usodi (zadnja hospitalizacija med življenjem v stanovanjski skupini) sta imela še dva centra za socialno delo oziroma koordinatorji obravnave v skupnosti po Zakonu o duševnem zdravju. Johnny se je z začetkom življenja v stanovanjski skupini vključil v koordinacijo obravnave v skupnosti. Načrt obravnave v skupnosti pomeni načrt podpore in pomoči pri življenju v skupnosti, ki ga dnevno izvajajo delavci službe v skupnosti. Izvajanje ciljev in ukrepov iz načrta koordinira in spremlja koordinatorka. Med njegovo institucionalno kariero in tudi v osebнем načrtu so zdravila (psihofarmaki) pomembna tema. Johnny jih v življenju po eni strani zavrača, zavračanje se v celotni zdravstveni in sodiščni dokumentaciji pojavlja kot razlaga za njegov pomanjkljiv uvid v bolezen in za nekritičnost do bolezni oziroma zdravstvenega stanja. Po Iz-hodu se je odločil, da bo živel brez psihiatričnih zdravil. Med hospitalizacijo pa v načrtu obravnave v skupnosti vidimo, da je Johnny načrtoval redno jemanje zdravil in kontrole pri psihiatrinji ter namerava z njo sodelovati. Tukaj se zastavlja vprašanje, ali je to res osebna želja in cilj? Videti je bolj kot nuja zato, da bi sploh imel možnost živeti v skupnosti. Poleg tega psihiatri in psihiatrinje jemanje zdravil vidijo kot nujno in ne dopuščajo, da bi bilo jemanje zdravil Johnnyjeva osebna odločitev in da bi odločitve spreminjal. Iz njegovega primera je mogoče sklepati, da izbira za zdravljenje oziroma izbira načina zdravljenja ni v rokah posameznika. Zagovorništvo je pomagalo pri doseganju nekih rezultatov v zvezi s hospitalizacijo in institucionalizacijo, nemogoče pa se je bilo pogajati o Johnnyjevi pravici o odločanju glede zdravil. Na tej točki so bili psihiatri in psihiatrinje popolnoma prepričani, da imajo prav. »Zdravila so nedvomno eden najbolj razglašanih vidikov modernizacije psihiatrije in njene delne dezinstitutionalizacije. Pogosto jih navajajo kot njen vzrok, po drugi strani pa so predmet kritike in jih označujejo kot kemične prisilne jopiče; zdravila so omogočila odpiranje vrat, ker so norost uklenila v glavi.« (Flaker, 1998: 171)

Na Johnnyjevo življenje in usodo je močno vplival tog psihiatrični institucionalen sistem, temelječ na diagnozah, bolezni in zapiranju. Johnny bi v svojem življenju nujno moral prevzeti vloge duševnega bolnika, se z diagnozami strinjati, posledično tudi z zdravljenjem, drugače ima na voljo zapiranje. Johnny identitete bolnika ni prevzel. Po dokumentaciji sodeč je to zavračanje pripeljalo do številnih hospitalizacij. Diagnoza ne prinaša rasti in zadovoljstva. Poleg tako imenovane nekritičnosti do bolezni je tudi Johnnyjeva norost pomemben dejavnik hospitalizacije. Johnny govori, razmišlja nenavadne reči. Demone meče v pekel, ustvarja nove galaksije, ima milijon žensk in vsem je zvest, včasih reče, da je Krišna. Včasih ljudje čutijo zaradi tega nelagodje v interakciji z njim, velikokrat pa tudi ne. Pregled dokumentacije je pokazal, kako težko so tovrstno govorjenje sprejeli psihiatri. Kako se lahko strokovnjaki, ki delajo z ljudmi, ki jih imenujejo dušev-

ni bolniki (torej, da so bolni na duši), zelo čudijo in to nenavadnost ali norost, ki jo nekateri izražajo, nujno vzamejo kot bolezen. »Ekonomski vložek zdravil je v mitu »instantnega« delovanja, saj se dolgotrajni postopki reševanja problemov, ki so kondenzirani v tableti, skrijajo na trenutek, ko tableto pogoltujemo, z vidika terapevta pa na trenutek, ko jo predpiše. Izključna pravica predpisovanja pa hkrati vzpostavlja medicinsko moč. Eden naglavnih grehov ilegalnega uživanja psihotropnih substanc je ravno samomedikacija. Mesto medikamentov v procesih dezinstitutionalizacije pa je treba razumeti v ravno v smislu moči. Tako pacientom kot njihovim svojcem ali drugim skrbnikom v skupnosti dajejo občutek varnosti pred norostjo, saj na simboličen način omogočajo navzočnost zdravnika in njegove racionalne avre tudi tam, kjer ju ni.« (Ibid.: 173–174)

Študija Johnnyjevega primera kaže, kako so se najobsežnejše teme zgostile ob pojmih bolnišnic, zdravil, diagnoz in sodišč. V celotni raziskavi so bili obsežna tema tudi centri za socialno delo. Teme kot so potrebe, želje, cilji, sanje so zavzele manjšino rezultatov, čeprav sem jih obravnavala v enaki meri kot institucionalizacijo, še več, prav raziskovalnega gradiva o institucijah, ki sem ga pridobila iz psihiatrične bolnišnice in centra za socialno delo, je bilo najmanj, pri temah, kot so potrebe, želje in cilji, sem imela obsežno gradivo, a je zavzelo manjši del rezultatov. Skoraj z gotovostjo lahko trdimo, da je velik del Johnnyjevega življenja zavzela institucija. Toda prav dogajanja iz vsakdanjega življenja, dela, ljubezni in prostega časa so teme, ki večini ljudi polnijo življenje, a so za nekoga, ki je bil velik del življenja preživel v institucijah, obrobne. Ne gre za to, da Johnny ne bi sanjal, sanja o svobodi, o ljubečih odnosih in druženju, delu in ustvarjalnosti, temveč da je vsebina teh sanj šibka in je bolj ideja kot praksa. Ker pa je dobre ideje nujno prakticirati, je treba Johnnyju nuditi ustrezno podporo, da bo svoje potrebe, želje in ideje preizkusil in jih v svojem življenju uresničil. Njegove glavne potrebe se nanašajo na delo, denar, stike in družabnost, aktivnosti vsakdanjega življenja, življenje in podporo v skupnosti. Rad bi delal, da bi zaslužil kaj denarja, vendar je omejen s tem, da je brez delovnih izkušenj in invalidsko upokojen. Noče delati prostovoljno, torej bi morali najti kakšno delo na črno ali poiskati alternativne rešitve. Če bi imel več denarja, bi ga porabil za kvalitetnejšo hrano in cigarete, za obiskovanje likovnih razstav in ogled filmov ter potovanja, včasih bi šel jest v restavracijo. Pomanjkanje denarja vpliva na njegovo nelagodje v interakciji z drugimi ljudmi, sram ga je, ko druge prosi za denar. Rad bi se preselil na svoje, a hkrati ohranil podporo prijateljev iz Iz-hoda in agencije. Diagnoze pri uresničevanju potreb in želja niso pomembne. Nobeno »strokovno mnenje«, ki temelji na bolezni, jih ne more uresničiti, odgovori lahko zgolj z zapiranjem, kontrolo in odvzemom možnosti izbire.

Literatura

- BOHINEC, M. (2011): *Institucionalizacija ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami. Študija primera človeka v primežu psihiatrije*. Diplomsko naloga. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V. (1995): *Skupinsko dinamična in institucionalna protislovja prostovoljnega dela: Procesi dezinstitutionalizacije služb duševnega zdravja v Sloveniji*. Doktorska disertacija. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- FLAKER, V. (1998): *Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana, *cf.
- FLAKER, V., KODELE, T., KRAJNC, B., SMOLE, A., KUZMA CIGOJ, N. in UREK, M. (2007): *Izvaleček iz Priročnika za seminar »Krepitev moči v teoriji in praksi«*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- FLAKER, V., MALI, J., KODELE, T., GREBENC, V., ŠKERJANC, J. in UREK, M. (2008): *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.

MESEC, B. (1998): *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.

PRAVILNIK O NAČINU IN VSEBINI OBRAVNAVE V SKUPNOSTI TER VSEBINI, POGOJIH IN NAČINU OPRAVLJANJA IZPITA ZA KOORDINATORJA OBRAVNAVE V SKUPNOSTI. Dostopno prek: http://zakonodaja.gov.si/rpsi/r05/predpis_PRAV9595.html (28. november 2012).

ZAKON O DUŠEVNEM ZDRAVJU, Ur. l. RS, št. 77/2008.

Oskrba iz-hodovcev, solidarnost in terapija svobode

Iz-hodu se je pridružilo osem stanovalcev zavodov in pet stanovalcev stanovanjskih skupin. Zdravko, Darinka, Sabrina in Johnny so se nam pridružili v Hrastovcu, Marina v Lukavcih, Mijo in Aleš pa v Grmovju. Darinka in Marina sta imeli že tedaj, ko sta se nam pridružili, trden namen, da se po pohodu vrmeta v zavod. Bogo, Joc in Borut so bili aktivisti gibanja in so si želeli živeti samostojneje in svobodneje zunaj stanovanjske skupine. Zdenko se je v Kopru pridružil karavani predvsem zato, ker je navdušen izletnik in prevzel ga je duh svobode. Na koncu je tudi on hotel zapustiti stanovanjsko skupino in zaživeti bolj samostojno. Bruno, ki smo ga poznali že prej, saj je kot član Mostov večkrat kritično nastopil na okroglih mizah, v času pohoda ni živel v stanovanjski skupini, so ga pa pred tem izključili iz stanovanjske skupine, ker ni bil dovolj prilagojen, priden.

Ko so se iz-hodovci preselili v Ljubljano, je bil njihov položaj negotov. V Ljubljani smo se vsi vrnili domov. Ljudje iz zavodov pa so šli z nami. Mijo je šel k Niki, Johnny je šel k Vitu, Aleš, Zdravko in Sabrina so šli za nekaj časa v prehodno stanovanjsko skupino. Joc, Borut in Bogo pa so ostali v svojih stanovanjskih skupinah.

Takoj po koncu Iz-hoda (25. avgusta) so na Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve sklicali sestanek glede nastanitve udeležencev Iz-hoda, nanj so poleg nas povabili direktorje in predstavnike Hrastovca, Grmovja, Centra za socialno delo Moste, društev Altre in Šenta. Vsi so obljubili podporo pri preseljevanju. Obljubili so, da bodo tudi sami sodelovali z občinami, da bi iz-hodovcem zagotovili financiranje oskrbe. Predstavniki ministrstva so obljubili, da bodo v naslednjem letu (2011) financirali socialnovarstvene programe, ki bodo omogočali bivanje v samostojnih stanovanjih. Predstavniki zavodov so rekli, da bodo podprli svoje stanovalce pri preselitvi. Predstavniki nevladnih organizacij pa, da bodo skušali sprejeti iz-hodovce v svoje stanovanjske skupine.

Nevladne organizacije so bile na deklarativni ravni sicer pripravljene sprejeti iz-hodovce, ko pa smo jih poklicali, so bile vse zasedene. Prav tako je bil jasno, iz-hodovci niso dosegali njihovih standardov. Niso (še) znali skuhati, pospraviti, potrebovali so veliko podpore. Zato smo aktivirali

¹ Agencijo IN smo ustanovili za izvajanje projekta neposrednega financiranja. Po končanem projektu je delavka agencije postala koordinatorka na centru za socialno delo in tja preselila tudi delo z večino udeležencev projekta. Agencija je nekaj časa mirovala, za razne dejavnosti pa smo jo nameravali obuditi prav po iz-hodu. Formalno je zasebni neprofitni zavod, ki (po svojem statutu) izvaja storitve, npr.: družabništva, svetovanja, spremstva, organizacijo kriznih timov, koordinacijo in načrtovanje.

Agencijo IN¹ kot prehodno rešitev za štirico, ki so ostali v Ljubljani. Agencija IN kot podizvajalka zavodov, v katerih so ljudje pred tem živeli, jim zagotavlja oskrbo v prehodni stanovanjski skupini. Zavodi so sicer že na začetku imeli pomisleke o preselitvah. Nekateri iz-hodovci so se namreč že pred tem preseljevali v skupnost, pa so se vrnil v zavod. A so vseeno privolili v preselitev, saj jo je takrat podpiralo Ministrstvo za delo. Druge možnosti skorajda niso imeli. Če podpore ministrstva ne bi imeli, si težko predstavljamo, kaj bi se zgodilo.

To ni bil tipičen sestanek na ministrstvu. Iz-hodovci smo bili še pod vtisom uspehov pohoda, zdelo se nam je, da uporabniki, ki so se nam pridružili, zmorejo vse. Vedeli smo, kaj hočemo, in po to smo prišli. Tako se je sestanek tudi začel. Odločno smo zahtevali svoje, najprej Vito, nato je še Joc povedal svoje. Potem se je potek sestanka preobrnil. Nenadoma ni bilo nič mogoče, iz-hodovci naj bi se preselili nazaj v zavod. Vmes naj bi urejali njihovo preselitev.

Utišali so tudi Joca, ki je prišel na sestanek poln energije, z upanjem, da se bo tokrat res kaj spremenilo in da se bo po enajstih letih življenja v stanovanjski skupini lahko preselil na svoje, so utišali. Lahko smo videli, kako lahko strokovnjaki v trenutku odvezamemo vso moč in ponižamo človeka. Dovolj je bilo, da je Nace pokroviteljsko povedal, da že več let poskušajo vzpostaviti socialnovarstveni program samostojnih stanovanj, a da to ni mogoče. Joc se je bil prisiljen povleči nazaj.

Čeprav Mija ni bilo zraven, so se lotili tudi njega. Direktor Grmovja je pikro pripomnil, da se Mija da kjer koli podkupiti s škatlo cigaret. To je bilo preveč. Situacija se je zaostrila, iz-hodovci smo zahtevali, da se Miju opraviči. Pripomba je še posebej žaljiva, saj Mijo od zgodnje mladosti, proti svoji volji, brez možnosti varnega in človeka vrednega življenja živi po institucijah (njegova občanska zagovornica pravi, da je od pet desetletij institucionalne kariere preživel dvajset let na zaprtem oddelku Hrastovca). Pripombo o »podkupovanju« in Mijovi nerazsodnosti smo težko prenesli v času, ko je Mijo končno našel svoj izhod v svobodo in civilno življenje. Zdaj zunaj živi več kot dve leti.

Iz-hodovci smo morali zavzeti trdno zagovorniško držo in jasno povedati, da nihče ne gre niti za en dan nazaj v zavod. Da je treba takoj zagotoviti sredstva in stanovanja, da bi lahko ostali v Ljubljani. Na srečo so iz Hrastovca na sestanek poslali Srečka in Ivanko, ki sta se zavzela za Zdravka, Johnnija in Sabrino. Povedala sta, da bodo v Hrastovcu naredili podizvajalsko pogodbo s katero od nevladnih organizacij, ki jim bo lahko zagotavljala oskrbo. Tako sta spodbudila tudi direktorja Grmovja, da je podobno naredil tudi za Mija in Aleša.

Nismo vedeli, kaj nas čaka, kako se bo vse skupaj uredilo, strah nas je bilo, da bi se kdo od njih vrnil v zavod, a hkrati smo upali, da se bodo osvobodili vsi, ki so odločno vztrajali, da ne želijo več živeti v institucijah. Odločilen vpliv na oskrbo iz-hodovcev v skupnosti je imelo gibanje. Med pohodom so disidenti institucij dobili prijatelje, ki so jim po prihodu v Ljubljano pomagali.

Nekateri udeleženci so pogumno in neustrašno začeli novo in negotovo življenje v Ljubljani, drugi so doživljali stisko ob prehodu v novo življenje, vsi pa smo potrebovali veliko podpore drug od drugega, ki smo jo črpali iz etike, solidarnosti in prepričanja, da ima vsakdo pravico do svobodnega življenja v domačem okolju. Za vse je bil začetek težak. Urediti smo morali veliko formalnosti, ki jih zavodi uredijo na enem mestu za vse stanovalce skupaj, v Ljubljani pa je bilo treba za vsakega stanovalca posebej poiskati osebnega zdravnika, zobozdravnika, psihiatra, pa mesečne vozovnice, organizirati je bilo treba življenje v stanovanjski skupini, Mijo pa je potreboval podporo, ko je bila Nika v službi.

Nakupovanje hrane, vožnja z avtobusom, gospodinjstvo, lovljenje novega življenjskega ritma so bile vsakdanje naloge, ki smo jih morali opraviti skupaj. Med Iz-hodom smo se navadili, da smo živeli skupaj, delovali smo kot skupnost,, po pohodu pa je vsakdanje življenje za vse postalo bolj razpršeno. Vsi smo se vrnili vsvoje zasebno življenje, ki ga v gibanju skorajda ni bilo, udeleženci so se morali začeti navajati na življenje zunaj. Zaposlene na agenciji in nekateri prijatelji iz Iz-hoda so začeli dopolnjevati osebne načrte, ki smo jih naredili že na pohodu. Obenem pa je agencija urejala formalnosti ob novem začetku. Treba je bilo pridobiti občinska finančna sredstva za uporabnike, se prijaviti na različne razpise, formalno urediti bivanje iz-hodovcev v Ljubljani. Včasih se je delo zdelo bolj podobno čaranju kot pa uresničevanju povsem logične želje in pravice živeti zunaj institucije.

Sabrina je bila odločena, da ne gre nazaj v Hrastovec. Hotela je ostati z nami, z večino ljudi se je dobro razumela. Ko smo prišli v Ljubljano, je najprej nekaj dni živela pri Matjažu, potem pa je dobila prostor v stanovanjski skupini. Po tleh je razstavila svoj monopoli, pristavila pepelnik in igrala po več ur na dan. Če so ji drugi dali mir, jih tudi ona ni motila.

Sabrinina mama je njena skrbnica, zato smo se ob načrtovanju ves čas pogovarjali z njo. Že nekaj dni po koprski etapi smo mamo poklicali in ji povedali, da bo Sabrina po pohodu ostala v Ljubljani. Mama se je s tem načeloma strinjala, čeprav je želela, da se srečamo in pogovorimo. Ko smo prišli v Ljubljano, so začeli telefoni zvoniti nepretrgoma, najprej je klical Sabrinin oče, potem mama, pa spet oče in spet mama. Dogovorili smo se, da Sabrina še en teden ostane v Ljubljani, potem pa se dobimo skupaj na sestanku. Že nekaj ur po dogovoru so starši klicali, naj jo odpeljemo nazaj v Hrastovec.

Dan po izteku pohoda smo imelisestanek vsi iz-hodovci. Sabrini smo poročali, kaj pravijo njeni starši, in jo celo poskušali prepričati, naj gre v Hrastovec. Sabrina je na sestanku jokala in jokala. »Ne, nočem več v Hrastovec! Ne, tam mi kradejo cigarete! Ne, tam me tepejo! Ne, ne grem več v Hrastovec! Prosim, ne v Hrastovec.« Jokala je skoraj še eno uro po sestanku, čeprav smo se dogovorili, da bomo spoštovali njeno željo in je ne bomo peljali v Hrastovec.

Naslednji dan so ponovno zvonili telefoni, naj jo odpeljemo v Hrastovec. Ker nismo vedeli, kaj narediti, Sabrina pa je bila tudi v tiski, saj se ni hotela spreti s starši, se je Sabrina odločila, da se z Janom in Irfanom sreča s starši doma in da se dogovorijo. Sklenili so, da bo ostala doma in da gre s starši za en teden na dopust, potem pa se bomo pogovarjali naprej.

Naslednje jutro so nas poklicali iz Hrastovca, da je Sabrina pri njih. Čez nekaj tednov smo se s starši, delavkami Hrastovca in Sabrino dobili na centru za socialno delo, da bi se dogovorili o njeni preselitvi iz Hrastovca. Sestanek je bil buren in čustven. Prepričani smo bili, da bomo skupaj iskali možnosti, kako Sabrino preseliti, v resnici pa smo iz-hodovci prepričevali preostale, da si res želi iz Hrastovca. Starši so nam očitali, da smo na pohodu zanemarjali Sabrino in jo zapirali, kar je bil poskus diskreditacije gibanja, predvsem pa Sabrininih odločitev. Obtožbe seveda niso bile resnične. Center je zavzel popolnoma nevtralno vlogo, ni se postavil na Sabrinino stran, delavke Hrastovca pa so se bolj strinjale z Sabrininimi starši. Po sestanku smo se razšli z dogovorom, da bodo starši skupaj s centrom poiskali stanovanjsko skupino na Obali, kamor naj bi se Sabrina preselila.

Utrinki osebnih zgodb – zavodsko življenje

Vsi udeleženci, ki so se pridružili Iz-hodu in se potem radikalno odločili zapustiti zavod, so velik del življenja preživeli v institucijah. Mijo in Sabrina se že od otroštva naprej selita iz institucije

v institucijo. »Še kot majhnega otroka me je socialna delavka odpeljala od hiše. Živel sem v raznih institucijah do lanskega poletja, ko me je Iz-hod preselil v skupnost. V Sloveniji sem bil v Mladinskem domu Malči Belič, v Stični, v Radečah, kar 30 let v Hrastovcu in nazadnje v Domu Nine Pokorn Grmovje. Ko sem bil star 18 let, sem prišel v Hrastovec. Tam sem marsikaj videl – v eni sobi je bilo 12 postelj, videl sem mreže, ključavnice in prisilne jopiče, z ljudmi so delali kot z živalmi – vse to me je zelo prizadelo. Trideset let sem živel v Hrastovcu,« je večkrat povedal Mijo na pohodu. Skratka, za Mija je bil naš pohod skozi institucije pohod skozi lastno življenje.

Tudi Sabrina nam je povedala, kako je bilo, ko je živela tam. »V osnovno šolo sem hodila v Strunjan, potem pa živela v Planini, Radečah, nekaj časa sem preživela v bolnišnici v Idriji. Potem pa sem živela v Dutovljah in Hrastovcu. Nikoli več nočem v Hrastovec.«

Zdravko je bil v zavodu Hrastovec šestintrideset let: »Nisem hotel več biti v Hrastovcu, ker je tam zajebano, ker so me komandirali, pa delati moreš za 20 evrov na mesec, kar ni nič. Šestintrideset let sem živel v Hrastovcu, ves čas sem si želel, da bi živel v Ljubljani. Na odprtem oddelku sem bil, pa nisem mogel nikamor, zvečer takoj po večerji zaklenejo vrata ob osmih in za tem nisem mogel nikamor. V Hrastovcu te imajo za norca.«

Zdravkova zgodba je še posebej neverjetna. Odkar ga poznamo, je vsakogar, ki ga je srečal, vprašal: »Kdaj bom šel v Ljubljano?« Po skoraj tridesetih letih je spet v Ljubljani. Zdaj ga zanima, kdaj bo šel na svoje, kdaj bo šel h komu na obisk, kako bo koga povabil na kavo Pod nobenim pogojem se noče vrniti nazaj. V Ljubljani mu je bolje, vsak teden pride brat na obisk. V Hrastovcu ga je videl nekajkrat na leto. Spoznal je nove ljudi. Ker ima mobilni telefon, jih lahko večkrat pokliče in gredo na pijačo.

Johnny je na psihiatričnih oddelkih vsega skupaj prebil več kot 12 let, približno leto in pol v Hrastovcu. Aleš je pri svojih petindvajsetih letih preživel po institucijah nekaj več kot osem let in se tja tudi vrnil.

»Ko sem šel v vzgojni zavod Planina, sem bil star 17 let. Na Planino nimam lepih spominov. V dom Nine Pokorn sem prišel pred šestimi leti, ne da bi mi kdo kaj povedal. Najprej so me z rešilcem odpeljali v Vojnik, naslednji dan sem bil že v domu. Nihče me ni nič vprašal,« pravi Aleš.

Podobno tudi Johnnija ni nihče vprašal, kaj si on misli o odhodu v Hrastovec: »Iz psihiatrične bolnišnice so me dali v Hrastovec. Bil sem na odprtem oddelku Korenjaki. Ustrezalo mi je, da nisem bil več zaprt, sprehajal sem se zelo daleč od zavoda, samo da sem pravi čas prišel po tablete in na večerjo. Tam so me označili kot zelo pridnega bolnika, ki vse upošteva, se vsega drži in je zelo prijazen.«

Nihče od iz-hodovcev si ni želel v zavod ali bolnišnico, tja so jih odpeljali in potem so tam obtičali. Nihče jih ni vprašal, kako in kje bi radi živeli.

Po Iz-hodu smo ugotovili, da so možnosti posameznika, ki se odloči živeti zunaj institucije, skorajda ničelne. Sistem socialnega varstva je organiziran tako, da večino sredstev namenja institucijam, možnosti za življenje zunaj pa so pičle. Imamo nekaj nevladnih organizacij, ki zagotavljajo oskrbo v skupnosti, nekaj bivalnih enot zavodov, pomoč na domu in še kakšno malenkost. Dejansko se mora vsakdo, ki želi ostati doma, znajti po svoje. Tisti, ki so bolj spretni ali pa imajo bolj angažirane sorodnike in prijatelje, lahko dobijo več pomoči, da si organizirajo osebno asistenco, financiranje za življenje v skupnosti, drugi pristanejo v zavodu.

Ko smo se začeli z iz-hodovci pogovarjati o tem, kje bi najraje živeli, smo videli, da so vsi dobro vedeli, kako si predstavljajo svoje življenje zunaj. Zdravko si je sprva želel iti na svoje: »Rad bi živel v svojem stanovanju, kjer bi mi vi vsi pomagali, ali v drugi stanovanjski skupini, nekateri sostanovalci mi gredo na živce, nimam miru ponoči, Aleš me ponoči brca in ne morem spati. Hočem imeti svojo sobo.«

Aleš: »Rad bi se preselil v Ljubljano in živel samostojno. V prehodnem obdobju bi rad živel na kmetiji, kjer bi delal za hrano in sobo, ali pa v prehodni stanovanjski skupini. Pozneje bi se preselil v enosobno stanovanje ali garsonjero z vrtno ali balkonom. Če bi imel vrt, bi lahko vrtnaril.«

Johnny: »Tukaj v stanovanjski skupini sem zadovoljen. Lahko v miru počivam, se spočijem, si nabere nove energije. Med zavodom in stanovanjsko skupino je razlika 1000 : 1. V Ljubljani sem svoboden, imam iste pravice kot drugi ljudje, počutim se enakovrednega drugim ljudem, tam sem se počutil manjvrednega. Zdaj se počutim bolj kot drugi ljudje, lahko si poiščem delo, to tudi nameravam, in bom lahko delal, če ne bo problem, ker sem invalidsko upokojen. V Hrastovcu si nisem mogel sam kuhati.«

Preselitev iz zavoda v stanovanjsko skupino je bila za vse velik korak. Formalno niso bili več stanovalci ene od slovenskih norišnic, ampak so začeli živeti v navadnem stanovanju. Njihovo življenje se je spremenilo, niso ga več narekovala pravila ustanove, ampak oni sami.

Nekaterim ljudem življenje v skupini ustreza, drugi pa imajo raje zasebnost. Tudi če ljudje želijo živeti v stanovanjski skupini, mora ta biti njihova, najemniki morajo biti oni in ne nevladne organizacije. Te naj bi jim zagotavljale podporo v stanovanju, kjer z drugimi živijo. Človek, ki spada v določeno »ranljivo« skupino, ima danes možnost, da dobi v najem neprofitno stanovanje (verjetnost je sicer majhna zaradi dolgih čakalnih vrst), če je vključen v kakšen program in je uporabnik storitev skupnostnih služb, pa ni nosilec najemne pravice (zaradi bojazni, da ne bodo plačevali). V namestitvi sta nastanitev in podpora združeni v eno.

Za življenje zunaj je potrebno stanovanje

Odločitev za življenje zunaj socialnega zavoda sama po sebi ne prinese nikakršnih pravic in možnosti. To smo vedeli že pred pohodom. Kako težko si je priboriti najosnovnejša sredstva za življenje v skupnosti, pa smo ugotovili, ko so se udeleženci odločili, da se ne bodo vrnili v institucije. Potrebovali so nov dom v Ljubljani.

Johnnyju »hipijevsko« življenje v stanovanjski skupini ustreza: »Živim v neprofitnem stanovanju, moja soba je lepa, v njej se prijetno počutim, zame je ta soba Hotel California, tukaj so Buffalo soldiers, ljudje iz Afrike – takšne plakate imam. Posteljo – jogi imam na tleh, v sobi imam televizor. V stanovanju so še tri sobe, v eni je Ivo, v drugi Melanija, v tretji pa Zdravko. Imamo lepo kuhinjo, kjer se zbiramo, pogovarjamo, jemo in sprejemamo obiske. Moji sobici nič ne manjka. Kopalnica je zelo lepa, dve stranišči sta, vedno je vse čisto, večkrat počistim kuhinjo, hodnik in kopalnico. Za to ne porabim nič več kot četrto ure. Tako lepo živim življenje kot vsak drug Ljubljčan. V redu mi je, da sem malo ven iz Ljubljane, zrak je čistejši, več je zelenja, ljudje se mi zdijo silno prijazni.«

Zdravko in Aleš bi raje šla na svoje. Aleš: »Čim prej bi rad imel svoje stanovanje, ker me tukaj v stanovanjski motijo in bi rad živel sam. Želim si živeti s punco, ona bi naredila šolo v Mariboru, nato pa bi tukaj dobila šiht kot medicinska sestra.« Za Mija se je z vsem srcem zavzela Nika, ki mu je ponudila dom in zagotovila vsakdanjo pomoč. Mijo se je preselil k Niki in postal del družine.

»Živim z Niko in Ratkom in predstavljam si, da je Nika mama, Ratko oče. Imam pa še »brata« Tadeja in »sestro« Anjo. Anja ne živi z nami in jo zelo pogrešam. Z nami živi tudi Dogy, ki ga imam zelo rad, saj sem si vedno želel psa.«

Za nekatere je življenje v lastnem stanovanju vitalnega pomena, saj si želijo ustvariti družino, dobiti partnerja, česar si v stanovanjski skupini nikakor ne morejo ustvariti. Poleg stanovanjske

skupine in življenja v samostojnem stanovanju so izkušnje po Iz-hodu pokazale, da je treba spodbujati tudi življenje odraslih v drugi družini. To je Miju omogočilo, da se je končno počutil del skupnosti in razvil zelo tesne in ljubeče odnose.

Za spremembo denar

Kot smo se dogovorili na sestanku na ministrstvu, so Zdravku, Miju, Johnnyju in Alešu zavoda nakazovala sredstva za oskrbo na račun agencije. V Grmovju so dogovor po treh mesecih prekini-li, Hrastovec pa je dogovor podaljšal še za tri mesece. V tem času je agencija začela dolgotrajno dogovarjanje z občinami o plačevanju oskrbe. Mariborska in trboveljska občina sta sofinanciranje zagotovili brez težav. Več dela je bilo z drugima dvema občinama. Občine sicer financirajo osebe-ne pakete, vendar višina sredstev ne zadošča, da bi iz-hodovci lahko živeli v svojem stanovanju.

Zakon o socialnem varstvu zavezuje občine k doplačevanju oskrbe v zavodih, o plačilu oskr-be v stanovanjski skupini ali samostojnem stanovanju pa lahko občine odločajo samostojno. Podobno kot večina organizacij, ki imajo stanovanjske skupine, se je tudi agencija v imenu iz-hodovcev dogovarjala z občinami o financiranju oskrbe. Ko se občine odločajo, ali bodo oskrbo financirale ali ne, pa pogosto vprašajo za mnenje center za socialno delo. Ta se potem posvetuje z nevladno organizacijo, sorodniki in uporabnikom, preden poda mnenje. Potem občine vsaka na svoj način plačujejo oskrbo. Občine imajo zelo različne načine financiranja, različne postopke in različne pogodbe. Vse skupaj je popoln kaos, v katerem so se prisiljeni ljudje, ki več let ali desetletij živijo v zavodih, znajti, drugače ostanejo za zidovi institucij.

Zdravko je imel kar nekaj težav pri urejanju svojega financiranja, saj nima opravilne (poslovne) sposobnosti. Zato se je moral namesto njega brat odločiti, kje bo Zdravko živel. Ker je moral brat takrat skrbeti za očeta, ga je skrbelo, da oskrba v stanovanjski skupini za Zdravka ne bo dovolj in da bo potem vsa skrb na njegovih ramenih. Ob trdni Zdravkovi želji ostati zunaj in dramatičnem pogovoru s timom agencije se je brat odločil, da bo podprl Zdravkove interese. Tudi v nadaljevanju je bilo bratovo sodelovanje pomembno. Socialna delavka na centru sprva kljub temu, da je videla Zdravka le trikrat v šestintridesetih letih, ni podprla njegovega življenja v Ljubljani. Toda brat jo je s trdno zagovorniško držo prepričal, da je napisala pozitivno mnenje. K temu je (poleg bratove volje, da Zdravku da možnost za svobodo in boljše življenje) prispeval zelo oseben in ljubeč odnos delavk agencije in udeležencev Iz-hoda. Čutilo se je, da imamo Zdravka res radi in da bomo v težkih trenutkih stopili skupaj. Tudi bratu je veliko pomenilo, da lahko kadarkoli obišče Zdravka in da lahko pokliče delavke stanovanjske skupine, če je treba kaj urediti.

Čeprav ima Aleš opravilno sposobnost, je imel tudi on nekaj težav pri pridobivanju sredstev za življenje v Ljubljani. Delavke agencije so se precej dolgo pogajale na eni strani z občino, na drugi pa z Aleševimi starši. Občini je namreč v njegovem primeru veliko pomenilo, da bodo starši podprli njegovo življenje v skupnosti.

Mijo je imel več sreče pri urejanju svojega financiranja. Občina Trbovlje je že na začetku poka-zala izjemno zagnanost pri podpori Mijovega življenja v skupnosti. Skupaj z agencijo je občina sestavila pogodbo in začela financirati njegov paket. Johnnyju je poleg agencije na pomoč priskočila tudi njegova koordinatorka. Ta je že pred sestankom z občino z mnenjem podprla Johnnyja in nje-govo pravico do življenja v skupnosti. To je občini zadostovalo, da je financirala Johnnyjevo oskrbo.

Podobno kot Johnnyju je tudi Brunu pri pridobivanju sredstev pomagala koordinatorka obrav-nave v skupnosti. Organizirala je sestanek na občini, kjer je njegova načrtovalka predstavila načrt,

koordinatorka ga je podprla in občina je brez težav zagotovila, da bo njegovo oskrbo plačevala. Tako zdaj Bruno lahko živi doma, ne da bi vsak dan skrbel, kdaj bo spet moral v bolnišnico.

Vsi ti ljudje so v zavodih razpolagali z denarjem le simbolično. Dobili so 20 evrov žepnine in še kaj malega (največ 30 evrov na mesec), če so delali. Toda z življenjem v skupnosti dobi denar drug pomen, ko gre človek na kavo s prijatelji ali na kakšno prireditev.

Zdravko: »Rad bi imel več denarja, vsaj 200 evrov na mesec. Težko se je učiti ravnanja z denarjem, če imaš 50 evrov na mesec. Rad bi imel dvakrat po sto evrov žepnine na mesec.«

Mijo: »Imam veliko želja, ki se ne morejo tako hitro uresničevati, ker nimam dovolj denarja. Na mesec imam 50 evrov žepnine, poleg tega greva z Niko večkrat v trgovino in si kupim kakšne malenkosti. Glede hrane in pijače povem, kaj si želim, pa tudi cigarete si vsak dan izberem. Agencija upošteva tudi moje želje glede tega, kdo se bo z mano družil, ker imajo malo denarja, mi ne morejo povsem ustreči.«

Bruno: »Da imam zdaj denar, se pri zmanjšanju stisk zelo pozna, zdaj si lahko kupim mesečno vozovnico, lahko grem na kavo z ljudmi.«

Ni dovolj, da ljudem damo, kar potrebujejo, hrano, stanovanje, cigarete in pomočnike, pomembno je, da si lahko stvari sami kupijo in da sami gospodarijo s svojim denarjem. Vpliv uporabnika se gotovo poveča, če gre lahko sam v trgovino in si kupi tisto, kar hoče, še bolj se poveča, če sam plačuje svoje pomočnike. Posredno financiranje, kot ga poznamo pri nas, je nezaupnica uporabnikom in sredstvo za ohranjanje odvisnosti od strokovnjakov.

»Lajf is lajf«

Po nekaj mesecih življenja v Ljubljani so si iz-hodovci ustvarili svojo vsakdanjo rutino, obudili so stike z bližnjimi ali ustvarili nove. Začeli so spoznavati Ljubljano in našli svoje prostore, kjer so se najboljše počutili.

Zdravko: »Zjutraj vstanem, spijem kavo, potem čistimo in kuhamo kosilo, gremo ven, na različne dogodke, včasih na kakšen izlet. Z Matjažem grem velikokrat na pijačo, brat me obišče vsak teden. Včasih grem k Niki na počitnice in na obisk. Vsak dan je kdo z menoj in mi pomaga. V življenju nočem biti spet zaprt nikjer – nikoli več«.

Mijo: »Ker sem navajen na veliko ljudi, se precej gibljem povsod, kjer mi je že uspelo navezati stike. Na fakulteti me poznajo Nikini sodelavci in veliko študentov. Od skupine Iz-hod se najbolje ujamem z Matjažem, s katerim sva prijatelja. Skupaj greva na sprehod, na pijačo, se srečujeva na zabavah v Rogu, kamor me Matjaž tudi povabi. Zdaj sodelujeva skupaj tudi pri Nevidnih delavcih in Matjaž mi je podaril poslikano majčko od Nevidnih delavcev. Skupaj sva bila v Bosni, v Tuzli. Tudi med aktivisti Nevidnih delavcev sem spoznal nove prijatelje (Barbaro, Saro in Andreja). V Rogu sem spoznal tudi prijateljico Danijelo, ki ima 23 let. Živi z mamo za Bežigradom. Včasih se dobiva, če me pokliče. Pogosto grem pogledat na agencijo na Trubarjevi. Tam delata Monika in Sabina. Rad se družim s študentkami in študenti, ki delajo na agenciji: z Asjo, Ivo, Tilnom. Z njimi se sprehajam po mestu in pogovarjam. Pogosto me peljejo na kosilo. Večkrat na teden grem tudi v prehodno stanovanjsko skupino do Zdravka, Melanije in Ivana. Zadnje čase sem se spoprijateljil z Ivanom. Sem član društva Mostovi. Rad obiskujem te ljudi tudi, ko so v Polju. Tam sem spoznal Špelo, ki obiskuje Šent in Mostove. Zelo rad imam Dragico, ki je moja občanska zagovornica, a je ne vidim pogosto. Vsake toliko časa si telefonirava, nekajkrat sva se tudi obiskala.«

Johnny: »Navadno proti jutru pridem domov, pred tem se zabavam na Metelkovi, potem si doma vklopim televizor na TV Classic in grem spat. Poslušam radio in kasete, Woodstock, to najraje poslušam. Skuham si hrano in pojem, potem pa si pripravim še veliko kavo, ki jo spijem, ko se zbudim. Vsak dan dobim škatlo cigaret, ležim v postelji in uživam. Potem mi Melanija v posteljo prinese kosilo, leže pojem, dobim še kavico, ki mi jo skuhata Melanija in Zdravko ali katera od socialnih delavk. Imam obiske, ob cigaretah in kavici se pogovarjamo o lepih stvareh: o Tivoliju, o ljubezni, o naravi. Potem se oblečem in odhitim na avtobus. Pri kolodvoru izstopim in grem po stari Ljubljani peš do Žmavca, občudujem mlada dekleta, pri Žmavcu kdaj pokadim joint. Potem se grem sprehajati po Tivoliju, grem še na kakšno kavico. Ob devetih grem do Metelkove in tam se v dobri družbi zabavam do jutra. To je moj vsakdanjik. Živim zelo lepo življenje, s kreativnostjo, popestreno z iznajdljivostjo in lepoto svobodnega filinga. Monika in Sabina ter druge punce, prihajajo – dobimo se, se pogovarjamo in se kaj zmenimo. Skupaj tudi počistimo, odnesemo smeti, kaj skuhamo.«

Bruno: »S sestanovalcem se še vedno zelo dobro razumeva, greva kdaj skupaj ven. S sosedi se pozdravim in rečem kakšno besedo, s Sabino ali Moniko se srečamo nekajkrat na teden. Grem na kakšno prireditev, ko se dobro počutim. V zadnjih mesecih sem bil dvakrat na koncertu dalmatinske glasbe.«

Pomemben del vsakdanjika v skupnosti so gospodinjstva opravila. V zavodu jih opravi osebje, zato je bila za iz-hodovce ukvarjanje z gospodinjstvom velika sprememba. Četudi živiš v zavodski stanovanjski skupini, obstajajo pravila, kdaj in kdo pospravlja. V Ljubljani so iz-hodovci morali poiskati svoj ritem, naučiti so se morali ponovno, kako skrbeti za gospodinjstvo in tudi odločati in se dogovarjati, kdaj bodo za gospodinjstvo poskrbeli in kako.

Zabavnejši del življenja zunaj so izleti, zabave in srečanja s prijatelji. Vsak si je ustvaril svoj krog prijateljev in svoj zemljevid pomembnih prostorov. Posebej pomembno je, da iz-hodovci ne hodijo v posebne prostore, namenjene ljudem s podobnimi nalepkami. Hodijo tja, kamor hodijo ljudje s podobnimi interesi, gredo v Rog, na Metelkovo ali koncert dalmatinske glasbe, ne pa v dnevne centre.

Iz-hodovci so prišli v Ljubljano s prijatelji, ki so si jih pridobili na pohodu. Brez evra v žepu in brez stanovanja. Gibanje in njihovi prijatelji so jim pomagali pri pogajanju z zavodi, da jih izpustijo, z ministrstvom, da jih podpre pri preselitvah, in z občinami, da jim zagotovijo sredstva za oskrbo. Z vso to podporo jim je uspelo ostati v Ljubljani in se izogniti zavodu.

Terapija svobode in moč skupnosti

Iz-hodovci v stanovanjski skupini skrbijo za gospodinjstvo, stanovanje in skupnostno življenje. Pri tem jim pomagajo delavke agencije in prostovoljci Iz-hoda. Navadno imajo veliko obiskov. Nekateri se želijo zaposliti in se vključujejo v programe zaposlitvene rehabilitacije, drugi se hočejo preseliti in načrtovalke vztrajno opominjajo na cilje, ki so s tem povezani. Nekateri so našli družbo, ki jim ustreza. Začeli so živeti življenje, se boriti. Družijo se največ v socialnem centru Rog, kjer so postali del skupnosti na sestankih, pri načrtovanju akcij, v druženju, na zabavah in pri drugih aktivnostih.

Nedvomno so se vsi nekdani stanovalci zavodov po Iz-hodu zelo spremenili. Ko smo z njimi, ne poslušamo več vedno istih vprašanj ali vedno istih nesrečnih zgodb. Pogovarjamo se lahko o raznih dogodkih v njihovih življenjih. Začeli so skrbeti za svoje gospodinjstvo, pa tudi zase.

Postali so veliko bolj odločni, ne sprejmejo več vsega kar takoj. Znajo se upreti in zahtevati svoje. Ni jim več toliko mar, kaj bodo rekli strokovnjaki.

Nekateri smo Zdravka poznali že leta pred Iz-hodom kot tihega možakarja. Zdravkov pripovedni in besedni obseg je bil izjemno ozek, desetletja institucionalizacije so naredila svoje. Med Iz-hodom, še posebno pa po nekaj mesecih življenja v Ljubljani je postajal vse zgovornejši. Govori o srečanjih z bratom, o pokojnem očetu, o prijateljih, o dogajanju v Socialnem centru Rog. Je vnet zbiratelj telefonov, ur in vžigalnikov. V stanovanjski skupini je jedro gospodinjstva, veliko čisti. Vsi ga imamo zelo radi, še zlasti pa njegova družabnica Ana, s katero se srečata enkrat na teden, in gresta po navadi na kosilo in na tržnico kupovat in gledat vžigalnike, pa na obisk v pisarno. Naučil se je uporabljati fotoaparat, ki si ga je želel za rojstni dan, fotografije je razstavil v pisarni agencije in na različnih prireditvah. Izjemno skrben je do sostanovalke, vsako jutro ji v sobo prinese kavo, postala sta zelo dobra prijatelja. Vsak petek se pridruži sprotnemu tedenskem nakupu za celo stanovanjsko skupino in pomaga pri izbiri hrane. V nekaj mesecih se je Zdravko naučil popolnoma samostojno voziti z avtobusom po Ljubljani, na fakulteto, v pisarno, v socialni center, k zdravnicam. V Hrastovcu je dobil več kot petnajst tablet na dan, zdaj le tri. Je družabno bitje, ustreza mu, da ima sostanovalce in svojo sobo. Tik po Iz-hodu je v načrt zapisal, da želi živeti sam, a je potem ugotovil, da ima rad cimre, skupinski način življenja, pomembno pa se mu zdi, da je v sobi sam. Nikoli več se noče vrniti v kakršenkoli zavod.

Za Johnnyja so razlike med življenjem v zavodu in skupnosti velike. Odkar se je preselil v Ljubljano, se počuti bolj svobodnega in enakovrednega drugim ljudem, vseh mu je, da si lahko sam pripravlja hrano, da ima v stanovanjski skupini svojo sobo. Pridobil si je nove prijatelje in prijateljice. Že nekaj časa išče partnerko.

Rad gre plesat, na zabavo, posluša glasbo, modruje in se šali. Johnny se ni nikoli zares zaposlil, pravi, da je bil enkrat zaposlen dva dni in pol, potem pa se je upokojil. V zavodu je pomagal v knjižnici. Zdaj si želi delati, da bi imel plačo in da bi zjutraj vstajal z nekim namenom. Delal bi karkoli, pomembno je le to, da bi bilo plačilo takšno, da bi lažje živel. Velik del življenja je preživel na zaprtih oddelkih psihiatričnih bolnišnic, svoboda mu pa veliko pomeni. Rad gre na dolge sprehode, se pogovarja, riše, ali bere indijsko vedsko književnost. Svet dojema široko, ko je treba, pa se prilagodi ozki realnosti – družbenim normam, kjer ni pametno biti moder filozof in družbeni kritik. Drugače pa vsi, ki ga poznamo, vemo, da nikoli ne bo sprejel nalepke duševnega bolnika.

Aleš je po Iz-hodu preživel osem mesecev v stanovanjski skupini. Bil je edini, ki se je srečeval s hudimi krizami novega življenja. Pri štiriindvajsetih letih je na svobodi začutil težo pomanjkanja vsega, česar prej ni imel: podpore sorodnikov in varnega, stabilnega družinskega življenja, ljubezni in dekleta, izobraževanja, dela, denarja, uporniškega in zabavnega najstništva z zabavami, preizkušanjem, odkrivanjem življenja, sebe, drugih, napak, iz katerih se učimo, odločanja o začetku, končevanju in prebolevanju odnosov.

Nekaj krajših kriz je nekako prebrodil. Na pomlad pa je prišla večja kriza. Ker ni Iz-hod imel dovolj denarja, da bi organiziral krizni tim, je po spletu naključij pristal v bolnišnici. Aleš je namreč odšel iz stanovanjske skupine, ne da bi komu povedal. Odpravil se je peš po Sloveniji (zato, da bi kaj dosegel, je potem povedal). V tem primeru se Iz-hod ni obnesel. Ko je mama izvedela, da ga pogrešamo, je prišla v Ljubljano in ga na policiji prijavila kot pogrešano osebo. Ko ga je policija našla, so ga odpeljali domov, mama pa v Vojnik. V Vojniku so se mama in zdravniki, mimo Aleševe volje, odločili, da je zanj bolje, da gre v zavod. Skupaj so ga prepričali, da življenje zunaj ni zanj. Argument je bila Aleševa kriza in osebni pohod po Sloveniji; zanj izhod, za psihiatre dokaz, da mora biti zaprt.

² Pogoj stanovanjskega sklada je namreč, da so stanovalci njihovih stanovanj Ljubljančani. Po Iz-hodu nam jih je sicer uspelo prepričati, da gre za izjemno situacijo in smo morali obljubiti, da se poslej v stanovanje ne bo vselil nihče, ki nima stalnega prebivališča v Ljubljani.

Mama ga ni podpirala v življenju zunaj zavoda, nikoli ga ni prišla obiskat v Ljubljano. To ga je spravljalo v hudo stisko in mu povzročalo bolečino. Odločitev zase in življenje v Ljubljani, bi pomenilo izgubo materine ljubezni, odhod v zavod pa izgubo sebe. Žal se je odločil za slednje. Zdaj pošilja v Ljubljano ljube-

zniva sporočila po elektronski pošti, delavke doma pa angažira, da bi mu pomagale pri ponovni preselitvi v Ljubljano, v stanovanjsko skupino. Žal neuspešno. Agencija ga zaradi birokratskih ovir (nima stalnega prebivališča v Ljubljani)² ne more sprejeti v stanovanjsko skupino.

Bruno je bil uspešen podjetnik. Po težki življenjski izkušnji se mu je zataknilo in je pristal v krogotoku psihiatričnih služb. Živel je v stanovanjski skupini Šenta, od koder so ga izključili, ker se ni »dosledno držal pravil«. Iz-hodu se je pridružil kot aktivist in človek z izkušnjo duševnih stisk in hospitalizacij, želel pa si je izboljšati življenje in imeti dostop do pomoči, ko jo potrebuje, hkrati pa ohraniti svoje dostojanstvo in zasebnost. »Preden sem prišel v Ljubljano, sem bil v Kopru podjetnik sedem let. Ukvarjal sem se z grosistično prodajo, uspešno sem vodil posel vse do bolezni. Prvič sem šel v bolnišnico leta 1995, nato so me upokojili kot nesposobnega za delo. Po prvi hospitalizaciji sem se vrnil v rojstno hišo na Brezovici, ki mi je nato pogorela. Takrat nisem imel nikogar, ki bi mi prislusnil. Moje duševno stanje niha in ob krizi ne potrebujem bolnišnice, ampak nekoga, ki bi mi stal ob strani in se z menoj pogovarjal. Po hospitalizacijah so me napotili v stanovanjsko skupino Šenta. Z njimi sem imel slabo izkušnjo. Tam so komandirali uporabnike, niso mi pustili svobode. Kot uporabnik si imel le posvetovalno vlogo, niso upoštevali naših želja. Tam se nisem dobro počutil, omejevali so svobodo in ni bilo nikakršne zasebnosti. Nekoč je prišla socialna delavka v mojo sobo brez mojega dovoljenja. Zdravnica mi je nato predlagala, naj grem v dom onemoglih. Nisem se strinjal, zato sem najel sobo v Ljubljani. Zelo težko sem shajal z denarjem, kar me je izredno mučilo.«

Bruno je na Iz-hodu in po njem ponavljal, da je najboljšo zdravilo pogovor s človekom, ki te razume. Z uporabniki bi se morali pogovarjati tudi zdravniki – psihiatri, vendar jim to ne uspe. Raje »komandirajo« in nadzorujejo. Najboljše se mu zdi, da bi bilo duševno zdravje organizirano tako kot v Trstu – razpustitev norišnic in da zdravniki začnejo opravljati svoj poklic, namesto, da organizirajo delo v bolnišnicah.

»Odkar sem vključen v program Agencije IN, nisem bil niti enkrat v psihiatrični bolnišnici, to je zelo pozitivno. Vsake tri mesece grem na ambulantni pregled k psihiatrinji v Idrijo. Ker sem vključen v program agencije in ker to financira občina Koper, je velika pridobitev, da lahko kljub svojim stiskam živim normalno med drugimi ljudmi. Srečen sem, da nisem šel v zavod ali v kakšno drugo institucijo. Zame je sodelovanje z agencijo in izkušnja Iz-hoda zelo pozitivna, saj dobim pomoč, ko jo potrebujem, ko pa je ne potrebujem, mi nihče ne »teži«.

Joc, Bogo, Borut in Zdenko so dolgoletni stanovalci stanovanjskih skupin dveh nevladnih organizacij. Vsi so sposobni samostojnega življenja zunaj organizirane oblike bivanja, vendar nimajo denarja za samostojno življenje. Iz-hod so podprli, veliko so pomagali in sodelovali ter si želeli izboriti samostojno stanovanje in življenje.

Borutu smo hoteli pomagati pri tem, da bi mu občina Krško sofinancirala samostojno življenje in po načrtu potrebno oskrbo. Sestali smo se na občini (Borut, delavke agencije, predstavnice občine in centra za socialno delo). Borut je predstavil svoj osebni načrt. Na občini so rekli, da bodo skušali govoriti z nadrejenimi, odziv centra za socialno dela pa je bil bizaren: »... da bi financirali Borutov načrt, je nepravilno do drugih, ki se morajo preživljati z 230 evri na mesec«.

Lani je Borut zapadel v krizo (kar se mu ne dogaja pogosto), obrnil se je na Iz-hod, agencijo. Skupaj z njim smo organizirali sestanek tima, ki mu je bil pripravljen pomagati, prišel je tudi

njegov prijatelj. Nato smo poklicali na Šent in predlagali, da skupaj organiziramo krizni tim. Na Šentu so rekli, da delajo samo v okviru programa, da krizni timi niso del njihovega programa in da po četrty uri ter ob vikendih ne delajo. Ni nam preostalo drugega, kot da vzamemo zadeve v svoje roke. Z Borutom smo se družili, nekaj dni je bil na počitnicah pri Tilnu in Katji, nekaj dni v prehodni stanovanjski skupini, Zdravko mu je gostoljubno odstopil polovico svoje zakonske postelje. Zmanjkalo nam je energije, bili smo utrujeni, saj je Borut potreboval veliko pozornosti, ob rednem vsakdanjem delu pa je bilo to za člane tima prenaporno. Nato je vrgel nahrbtnik v ameriško ambasado, s tem zaslovel v medijih in naslednjega pol leta preživel v psihiatrični bolnišnici, potem pa se je vrnil v Šent.

Bogo je profesor zgodovine in geografije in v vseh pogledih besede intelektualec, tudi na področju duševnega zdravja. Je tudi eden od ustanoviteljev društva Mostovi. Skoraj dve desetletji živi v stanovanjski skupini Šent. Želi si živeti popolnoma samostojno, ne potrebuje nikakršne oskrbe, samo denarja ima premalo; če bi dobil neprofitno stanovanje, bi mu s pokojnino zneslo. Pri osamosvajanju smo mu želeli pomagati, sestali smo se na Molu in predlagali, da bi se vključil v program, kjer bi lahko živel sam. Ni nam uspelo, ker MOL financira samo nekaj stanovanjskih skupin večjih nevladnih organizacij duševnega zdravja, v vsaki financirajo samo določeno kvoto, v sistem financiranja pa ne vključujejo novih organizacij, sploh pa ne osebnega financiranja.

Mijo je sicer veljal za človeka z močno voljo, a ga je sistem odpisal. Sam o sebi pa pravi: »Sem Mijo, rad plešem in se pogovarjam z ljudmi. Sem dober človek, rad spoznavam ljudi, se z njimi družim in poveselim. Rodil sem se v Trbovljah, potem sem pa živel v zavodih po vsej Sloveniji. O preteklosti raje ne govorim, preveč boli. Z Iz-hodom smo hodili po vsej Sloveniji, kot sem povedal v dokumentarcu, želim si, da bi vsi ljudje prišli iz institucij. Da bi ljudje uživali in ne bi bili zaprti, imeli prijatelje, službo, da bi hodili okrog, šli na kavo.

Zunaj sem spoznal veliko ljudi, po ustanovah in zunaj njih. Dobil sem nove prijatelje, kar pa je najpomembnejše – dobil sem priložnost, da sem šel ven iz zavoda. Če ne bi bilo Iz-hoda, bi bil do smrti tam, mučili bi me, bil bi zaprt in v prisilnem jopiču.

Če me po Iz-hodu Nika ne bi vzela domov, bi moral iti nazaj v dom Nine Pokorn Grmovje ali v zavod Hrastovec. Ko sem začel živeti zunaj, sem potreboval nekaj časa, da sem prišel k sebi, nisem imel zaupanja v ljudi. Če so me kaj spraševali, sem bil tiho, nisem vedel, kaj se dogaja z menoj, kaj me čaka v prihodnosti. Mislil sem, da bom imel ženo, da se bom poročil, da bova oba hodila v službo.«

Mijo je postal maskota Iz-hoda, njegov frontman. Javno govori o svoji življenjski zgodbi in željah za svoje življenje. Kot majhen otrok »je začel« v institucijah, če ne bi bilo Iz-hoda, bi v njih verjetno tudi umrl.

Po Iz-hodu ga je Nika sprejela v svojo družino. Ima jo zelo rad, ona pa njega. To je za Mija velika življenjska sprememba. Veliko vsakdanjih opravkov, ki jih pred Iz-hodom ni poznal, zdaj obvlada sam. »Veliko bolj sem samostojen, kot sem bil, preden sem prišel živeti v Ljubljano. Imam svoje ključke od stanovanja, mesečno vozovnico, vozim se sam.«

»Po Iz-hodu me je Nika vzela k sebi domov, v svojo družino, v Črnuče, ker nisem imel kam iti. Dogovorili smo se, da tam ostanem, dokler mi država ne da stanovanja oziroma dokler mi ne omogoči živeti kje drugje v skupnosti. Zdaj tam živim že eno leto in osem mesecev. Za vso pomoč, podporo, tolažbo in njeno (skoraj) stalno prisotnost sem ji neskončno hvaležen. Brez nje mi ne bi uspelo živeti zunaj. Zelo jo imam rad.«

Mijo je borec. Iz-hodu se je nemudoma pridružil v Grmovju, v Ljubljani pa vztrajal, da ne bo šel nazaj. Je del družbenih in političnih pobud Socialnega centra Rog, kjer ima veliko prijateljev.

Ko je treba, se ljudje iz Roga postavijo v položaj njegovih zagovornikov, ga podprejo v njegovih interesih. »Vsi me poznajo. Rad hodim na koncerte, srečen sem, ker mi je Asja pokazala pravo prijateljstvo, mi plačala vstopnico za koncert in me seznanila s svojimi prijateljicami.« Po dveh letih življenja zunaj pozna ljubljanske ulice, se sam vozi z avtobusi, nekaj časa je hodil na zaposlitveno rehabilitacijo, v Rogu pomaga pri čistilnih akcijah ali žaganju drv. Rad se druží okrog Fakultete za socialno delo, včasih gre tudi v dnevni center na Altro, kjer se pridruži kuharskim delavnicam, učenju angleščine in nemščine.

Miju so se v življenju zgodile hude reči, zato potrebuje zelo veliko družbe, ob krizah tolažbo in pogovore. »Zdaj imam veliko manj kriz kot na začetku, ko sem prišel ven. Še vedno pa me oče preganja, ponoči vidim pred vrati njegovo senco. Zato tudi potrebujem nekoga, ki me potolaži, se z menoj pogovarja in me razvedri.«

Mijo se želi preseliti v svoje stanovanje ter najti partnerko in honorarno delo. Njegov osebni načrt zajema veliko podpore pri vsakdanjem življenju, zato je znesek občine za doplačilo premajhen. Želeli smo doseči, da bi MDDSZ financiralo njegov osebni paket storitev. Mijo ponazarja, kaj potrebujemo v sistemu socialnega varstva: brezpogojno dostopna stanovanja, neposredno in osebno financiranje storitev, krepitev skupnosti (same službe brez skupnosti in solidarnosti zanj niso dovolj), prilagojena delovna mesta, občutljivo, čustveno in etično socialno delo.

Uspehi

Izkušnja, ki smo jo skupaj z iz-hodovci doživeli, je bila pogumna, zabavna, navdihujoča in polna presenečenj. Že na pohodu smo iz dneva v dan lahko opazovali, kako so se ljudje spreminjali in niso bili več tako »zavodski«. Najboljši del izkušnje so bili prav uspehi, ki smo jih skupaj z iz-hodovci doživljali iz dneva v dan.

Najprej so spregovorili, se začeli pogovarjati tudi o drugih temah, ne samo o zavodih in svojem nesrečnem življenju; o tem, kaj so počeli čez dan, kaj bodo počeli jutri. Potem so si upali govoriti zase, se upreti, se ne strinjati. V nekaj mesecih so se naučili skrbeti za gospodinjstvo in zase, tudi v Ljubljani so se kmalu znašli. Dan za dnem smo lahko na lastne oči videli, koliko lahko ljudje pridobijo in koliko so sposobni, če jim omogočimo, da živijo svoje življenje.

Zdravko nam je pokazal, da postanejo odnosi s sorodniki pristnejši in srečanja z njimi pogostejša, ko živimo v skupnosti. Ko ljudje živijo bližje, se pogostejše vidijo, hkrati pa domače vzdušje v stanovanjski skupini v nasprotju z neprijetnim občutkom v zavodih sprosti odnose.

Življenje v drugi družini je tudi učinkovit način, kako živeti z drugimi v skupnosti. Človek postane družinski član, družinski člani mu pomagajo, ga podprejo, najpomembnejše pa je, da dobi občutek pripadnosti. Ljudje, ki so vse življenje živeli po institucijah, imajo malo ali nič izkušenj pripadnosti družini, zato jim življenje v drugi družini lahko olajša prehod v samostojno življenje. Občutek pripadnosti, ljubezni in prijateljstva je nekaj, kar sicer socialne delavke zelo težko ustvarimo ali zagotovimo.

Največji uspeh pa je bil, da so si disidenti Iz-hoda našli prijatelje. Ne samo plačane socialne delavce ali prostovoljce, ki bi jih zanje drugi našli, temveč prave prijatelje. Če imajo ljudje dovolj denarja za oskrbo, si lahko zagotovijo marsikaj, najtežje pa je dobiti prijatelje. Ker prijatelje dobiš v lajfu, v skupnosti, v gibanju, v aktivizmu, si tovariš in ne uporabnik služb. In iz-hodovcem je to uspelo. Predvidevamo, da se je to zgodilo predvsem zato, ker so bili del gibanja. Gibanje je tudi prikrilo njihove interakcijske prekrške, še zlasti pa je nevtraliziralo njihovo stigmo. »Postzavodski«

interakcijski prekrški niso ostali osamljeni, osebni, postali so del naše kolektivne zgodovine, anekdote, zgodbe naše karavane, na katere se lahko skupaj spominjamo in nasmejimo.

Ko so sodelovale koordinatorke obravnave v skupnosti, smo se veliko lažje dogovarjali z občinami o financiranju in vzpostavitvi osebnih paketov. Koordinatorke, ki so zaposlene na centrih za socialno delo, so za občine veliko jamstvo, ker jim zaupajo, hkrati pa so tudi osebe, na katere se uporabniki lahko obrnejo, če bi bili nezadovoljni z oskrbo.

Ko smo se skupaj s koordinatorkami dogovarjali na občinah za financiranje oskrbe v skupnosti, smo postavili tudi temelje za vzpostavljanje novih paketov storitev. Ko so občine imele vsaj en primer drugačnega zagotavljanja oskrbe v skupnosti, se je bilo z njimi lažje dogovarjati o financiranju osebnih paketov za ljudi, ki se selijo iz ustanov. Tako zdaj štajerske občine po Johnnyjevem zgledu financirajo še deset osebnih paketov.

Konec koncev pa smo pokazali, da sodelovanje med službami res zelo pomembno in ni zgolj obrabljena fraza socialnega dela. Kjer smo se združili uporabniki, delavke agencije, koordinatorke, psihiatri, sorodniki in prijatelji, nam je uspelo veliko narediti. Z zelo majhnimi sredstvi so si ljudje lahko po dolgih letih životarjenja po zavodih zagotovili človeka vredno življenje.

Ovire

Čeprav je preselitev štirih nekdanjih stanovalcev podprlo ministrstvo, visokošolski učitelji s fakultete za socialno delo, mednarodna javnost, nekateri domači psihiatri, večina koordinatorjev na centrih za socialno delo, številni delavci na področju duševnega zdravja in mnogi drugi, smo ugotovili, da se je tako rekoč nemogoče preseliti iz zavoda, če človek nima za to svojih sredstev ali velikega števila prijateljev. Pri skupnem boju za življenje v skupnosti iz-hodovcev smo naleteli na številne ovire. Ne samo, da nekateri strokovnjaki ne želijo pomagati pri življenju v skupnosti, ampak celo spodbujajo institucionalizacijo. Zavodi so se odzvali »užaljeno«, preselitev so razumeli kot nezaupnico njihovemu delu. Sprva so uporabnike hoteli odpeljati nazaj v zavod. Čeprav so vedeli, da uporabnikom še nismo zmogli zagotoviti drugega načina financiranja oskrbe v skupnosti, so prekinili podizvajalske pogodbe. To težko razumemo drugače kot, da se jim zdi pomembnejše, da vsak mesec dobijo denar za oskrbnino, kakor usoda njihovih uporabnikov.

Podobno so se na preselitve odzvali tudi nekateri strokovnjaki v skupnosti. Nekateri delavci na centrih za socialno delo so sorodnikom in uporabnikom svetovali, naj gredo raje v zavod, ker je tam zanje najboljše. Dva koordinatorja obravnave v skupnosti sta na lastno pest, ne da bi se pogovorila z uporabnikom ali zaposlenimi na agenciji, šla do uporabnikove psihiatrije in od nje zahtevala, da mu napiše napotnico za prisilno hospitalizacijo.

Tudi nekatere nevladne organizacije s področja duševnega zdravja v skupnosti so bolj usmerjene v institucije kot v skupnost. Z uporabniki se ukvarjajo, ko ne potrebujejo pomoči in podpore, ko pa jo, jih napotijo v bolnišnico ali zavod. Tako se je zgodilo, da je neka nevladna organizacija delala z enim od iz-hodovcev v stanovanjski skupini ves čas, dokler ni imel krize. Ko je potreboval oskrbo v krizi, so odpovedali. Rekli so, da mora v bolnišnico, ker mu ne morejo zagotoviti podpore. Tudi ko so bili prostovoljci Iz-hoda pripravljeni priskočiti na pomoč in organizirati krizni tim, niso hoteli spremeniti svojega programa in se prilagoditi človeku.

Preselitev v skupnost ovirajo tako posamezni strokovnjaki ali organizacije, kakor tudi Socialna zbornica, ki naj bi bila osrednje strokovno združenje na področju socialnega varstva, saj ocenjuje program preselitev v skupnost kot strokovno neutemeljen in neustrezen. Očitno ocenjujejo, da je

³ Tako je bilo na primer v začetku leta 2012 odpravljeno neposredno financiranje uporabnikom, ki so prejeli sredstva, po izteku projekta individualnega financiranja.

več kot petdeset let trajajoče življenje v zavodu primernejše, ker ga zakon definira kot socialno storitev. Socialno zbornico, ki ovira razvoj socialnega varstva in dez institucionalizacijo, je treba zapreti ali pa vsem zaposlenim omogočiti vsaj izražanje o socialnem delu in inovativnih metodah na področju duševnega zdravja.

Naše izkušnje so pokazale, da večina psihiatrov še vedno nima nikakršnega znanja iz skupnostnega duševnega zdravja ali skupnostne psihiatrije. Ko gre kdo od izhodovcev v bolnišnico, vedno predlagajo, da bi šel nazaj v zavod. Ne želijo se pogovarjati z zaposlenimi na agenciji, ne zanimajo jih opravi, ki jih ljudje imajo doma. Še vedno zgolj diagnosticirajo in zdravijo v bolnišnici in niti ne pomislijo na življenje, ki ga človek živi zunaj.

Naša izkušnja je pokazala, da je treba v socialnem in zdravstvenem varstvu spremeniti odnos strokovnjakov do uporabnikov. Namesto da se odločajo v njihovem imenu, se morajo začeti z njimi pogovarjati in jih upoštevati. Skrajni čas je, da postavijo uporabnike na prvo mesto, pred zakonodajo, papirje in denar.

Naše delo je ovirala tudi zakonodaja na področju socialnega varstva. Obstoječa zakonodaja je zastarela in popolnoma neučinkovita. Prednost daje institucionalnemu varstvu pred oskrbo v skupnosti. Natančno določa, kako naj se financira institucionalno varstvo, o plačilu oskrbe v skupnosti pa ne govori. Tako občine odločajo po svoje. Če imajo ljudje srečo in imajo bivališče v občini, ki podpira oskrbo v skupnosti, potem imajo možnost za preselitev, v nasprotnem primeru so obsojeni na zavod.

Zakon o duševnem zdravju sicer govori o tem, da mora ministrstvo za socialo zagotoviti sredstva za oskrbo v skupnosti, vendar ministrstvo doslej še ni v tej smeri storilo ničesar. Še naprej sofinancira programe socialnega varstva na področju duševnega zdravja. Seveda programov ne financirajo v zadostni meri tako, da bi ti lahko kakovostno delali z uporabniki. Programe sofinancirajo ravno toliko, da ti lahko obstanejo. Poleg tega je financiranje nestabilno, saj se morajo nevladne organizacije vsako leto znova boriti na razpisu za sredstva. Če sredstva dobijo, potem morajo več kot pol leta čakati na nakazilo. V prvih šestih mesecih leta pa si lahko sposodijo denar ali pa preprosto delajo brezplačno. Tak način financiranja postavlja v zelo negotov položaj nevladne organizacije in zaposlene v njih, posredno pa tudi uporabnike.

Zaradi več kot polletne zamude pri izplačevanju in izjemno nizkih sredstev ministrstva tako tudi zaposleni na agenciji porabijo čas za iskanje in izpolnjevanje razpisov, ki bi ga lahko namenili delu z uporabniki. Žal se velikokrat zgodi, da primanjkuje časa za kakovostno delo z ljudmi in uporabnikovih ciljev ne morejo uresničiti.

Ministrstvo vsako leto znova obljublja sofinanciranje novih programov, ki naj bi spodbujali dez institucionalizacijo, vendar teh obljub nikoli ne izpolni. Namesto tega odpravlja še tiste pravice, ki so jih imeli nekateri uporabniki.³ Poleg tega je dez institucionalizacija proces, ki zahteva veliko več kot pa samo širitev socialnovarstvenih programov. Potrebne so sistemske spremembe na več ravneh.

Poleg nedostopnosti stanovanj in nerednega ter nestabilnega sofinanciranja nam delo otežuje nenehen boj za preživetje organizacij in posledično tveganje, da se bodo morali uporabniki zaradi rezov že tako borih socialnih pravic vrniti v institucije.

To je torej realnost na področju socialnega varstva. Uporabniki lahko izbirajo med zavodom, življenjem v stanovanjskih skupinah, kjer so nezadovoljni, življenjem v popolni revščini, brez kakršne koli oskrbe ali brezdomstvom. To je v nasprotju z enim glavnih vodil Resolucije nacionalnega programa socialnega varstva, ki prav kot enega od glavnih ciljev razvoja navaja možnost uporabnikov proste izbire.

Sklep

Vsi iz-hodovci so z bivanjem v skupnosti napredovali v svojem življenju. Kljub nestabilnim razmeram imajo bolj kakovostno življenje, so zadovoljnejši, imajo ljudi, ki jih imajo radi in se zavzemajo zanje. Nekaj jih je obnovilo stike s sorodniki, vsi so zmanjšali psihofarmake za več kot polovico, vključili so se v mednarodno sodelovanje (skupaj z Atelier du Non Faire iz Francije smo organizirali enotedenski slikarski atelje v nekdanji tržaški psihiatrični bolnišnici). Gibanje ima velik pomen za oskrbo. Agencija se ne bi toliko trudila, če se pobuda ne bi razvila iz gibanja. Težko bi prebrodili vse ovire, če dejanski izhod ljudi ne bi bil tudi za nas tako osebna in pomembna izkušnja, če ne bi iz-hodovcev vzljubili kot ljudi in ne kot »številke, ki polnijo naše programe.

Iz-hod je pozneje dobil še širšo politično razsežnost. Pred Bojem-za (Ljubljansko borzo) začeli govoriti o krepitvi skupnosti v sistemu socialnega in zdravstvenega varstva, dezinstitutionalizaciji, povezavi med kapitalizmom, farmacijo in psihiatrijo, nujnosti brezpogojne pravice do stanovanja. Izvedli smo neposredno akcijo pred Psihiatrično bolnišnico Polje. Odmevnost so zagotovili ljudje v Polju s precej udarnimi osebnimi zgodbami in izjemno kritičnostjo do bolnišnice.

Iz-hod je pokazal, da lahko marsikaj naredimo še pred sprejetjem ustrezne zakonodaje. Z zagovorniško držo in spoštovanjem uporabnikov lahko zanje organiziramo učinkovito in kakovostno oskrbo v skupnosti. Vse to smo po Iz-hodu naredili ljudje, ki smo se odločno združili z namenom, da iz-hodovci ostanejo z nami. Zdaj je na vrsti politika, občine, predvsem pa Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Ti morajo začeti dezinstitutionalizacijo že pred sprejetjem zakona o dolgotrajni oskrbi ali osebni asistenci. Takoj po Iz-hodu smo videli, da ima ministrstvo moč in vpliv nad posebnimi socialnovarstvenimi zavodi, da jim lahko določi nekatere naloge ali vsaj vpliva na njihove odločitve. Zdaj je čas, da tudi prispevajo k zagonu dezinstitutionalizacije pri nas.

Ena izmed stvari, ki jih ministrstvo lahko naredi takoj, je, da odločno začne zapirati enega izmed slovenskih zavodov. Treba se je odločiti in v enem zavodu izdelati načrt, kako organizirati oskrbo v skupnosti, in zavod zapreti. Čakanje na ustrezno zakonodajo in boljše čase ni opravičilo, saj ljudje že predolgo čakajo in životarijo po slovenskih zavodih.



Nomadi norosti na poti mimo norišnic in zaporov

Potopis kot so ga s pomočjo drugih zapisali Andreja, Neja in Vito

Ideja je nastala med kampanjo za uporabnike projekta IF (eksperiment neposrednega financiranja socialnovarstvenih storitev; Flaker et. al., 2011: 206–207). Problem je bil, da udeležencem eksperimenta potem, ko je bil končan, niso hoteli več plačevati denarja, ki bi jim zagotovil, da bi lahko samostojno in dobro živeli še naprej. Glavni cilj kampanje je bil, da uporabniki projekta ta denar in storitve ohranijo. V kampanji se je zgodilo dvoje. Videli smo, da je javni pritisk učinkovit, videli pa smo tudi, da je inertnost, brezbriznost odgovornih in torej potreba po spremembah velika.

Velika je tudi razlika med deklariranim in dejanskim, pa med tem, kar obstaja po svetu in pri nas. Na predavanjih duševnega zdravja v skupnosti študenti velikokrat sprašujejo, zakaj pri nas ni tistega, o čemer se učimo, kar vidimo na ekskurzijah v Trstu, kar je zapisano v mednarodnih deklaracijah, pa tudi v nacionalnih programih. Za študentke, ki so se vključile, je bil Iz-hod način, kako osmisлити svoj študij, kako ne zgolj stati ob strani in nekaj narediti. Za večino je bil pohod izraz nezadovoljstva nad tem, kar obstaja, in želje, da bi bilo drugače. Predvsem pa, da bi ljudje živeli zunaj ustanov. Sprememba, mala revolucija.

Ideja Iz-hoda je torej bilo iskanje odgovora na vprašanje, zakaj je dezinstitutionalizacija pri nas zastala, predvsem pa spodbuda, da se dezinstitutionalizacija nadaljuje.

Kampanja za IN

Eksperiment neposrednega financiranja je bil pilotni projekt, ki je manjšemu številu ljudi (15) v Sloveniji zagotovil neposredno plačevanje storitev v skupnosti. Uporabniki, ki so se udeležili projekta, so torej neposredno na svoj bančni račun prejeli denar za plačilo storitev, ki so jih potrebovali za samostojno življenje. Čeprav je projekt prinesel veliko pozitivnih sprememb v življenju uporabnikov, so ga ves čas spremljali pomisleki, očitki in dvomi o neposrednem financiranju in posledično tudi dvomi o uporabnikih in raziskovalcih (Flaker et. al. 2007, Flaker et. al. 2011).

Ob koncu leta 2009 se je projekt končal. O usodi uporabnikov po končanem projektu na ministrstvu niso veliko razmišljali. Ker smo želeli preprečiti najhujši scenarij, v katerem bi uporabniki ostali brez vsakršnih sredstev, smo se odločili

sprožiti medijsko kampanjo. Za večino uporabnikov bi ustavev neposrednega financiranja pomenila, da bi morali v zavod, saj doma ne bi dobili dovolj podpore za samostojno življenje, drugim pa bi se kakovost življenja drastično poslabšala.

Študentke četrtega letnika Fakultete za socialno delo so skupaj z uporabniki in raziskovalci projekta zagnale kampanjo. V njej smo organizirali okroglo mizo o neposrednem financiranju, objavili članek, radio in televizija sta poročala o uporabnikih projekta. Na koncu smo se skupaj z uporabniki udeležili projektnega sveta, kjer so uporabniki pozvali predstavnike ministrstva in projektne sveta, naj njihov položaj uredijo tako, da bodo lahko še naprej prejeli sredstva in ostali doma.

Kampanja je bila uspešna, saj so shemo neposrednega financiranja za uporabnike projekta podaljšali. Hkrati pa smo videli, da to ni dovolj. Videli smo, da nam je s kampanjo uspelo zagotoviti življenje v skupnosti zgolj 15 ljudem, preostalih 22.000 pa jih še vedno živi po ustanovah. Članici skupine sta predlagali, da naredimo nekaj več, nekaj bolj odmevnega, kar bo spremenilo način zagotavljanja oskrbe pri nas in kar bo zagnalo dezinstitutizacijo. Tako so sestanki kampanje počasi prešli v sestanke Iz-hoda, nekatere pobudnice kampanje so se umaknile, zraven pa so prišli novi ljudje in počasi se je začela oblikovati jedrna skupina Iz-hoda, v njej pa ideja, da to naredimo s pohodom poleti.

Najprej smo napisali manifest, ki je izražal naše zahteve in česa se lotevamo.

Priprave

Pohod smo pripravljali tako, da smo najprej zasnovali pot (morali smo vedeti, kako dolgo bo pohod trajal) in spisali manifest. Nato smo postavili spletno stran in se dogovorili glede organizacije. Za »ogrevanje«, da bi privabili ljudi in jih ozaveščali tako o načrtovanem pohodu kakor tudi že o problemih institucij, smo organizirali ulična dogodka v Ljubljani in Mariboru. Enega 1. aprila, na dan norosti.

V sklepnih fazah priprav smo se posvetili organiziranju posameznih etap in dogodkov in organizaciji same karavane. Vzpostavili smo stike z ljudmi, ki jih poznamo v bližini različnih etap, ki bi nam lahko pomagali organizirati dogodke. Na vsaki etapi naj bi bila lokalna skupina, ki bi organizirala spremljajoče dogodke (okroglo mizo in kulturni dogodek), pa tudi prenočišče in hrano.

Stike je bilo treba vzpostaviti tudi z ustanovami. Ponekod so dogovori potekali gladko, drugod so se nas izogibali in smo jih vztrajneje klicali. V neki bolnišnici se je glavna sestra, ko smo jo klicali zaradi prenočišča in hrane (to urejajo glavne sestre), v resnični stiski, kako bi nas pogostila, na glas spraševala, ali nas bodo morali za tisto noč sprejeti kot bolnike (le tako bi namreč upravičili strošek gostoljubja).

Dogovorili smo se, kako bo potekala logistika na pohodu in kako bomo povabili stanovalce zavodov in kako jim bomo zagotovili oskrbo, če se nam pridružijo. Sestavili smo skupine za logistiko, oskrbo in lokalne skupine.

Zato, da bi si udeleženci pohoda, kakor tudi ustanove in lokalne skupine, lažje predstavljali, kako bo pohod potekal, smo sestavili opis poti.

Opis poti

Opis poti smo naredili kot nekakšen organizacijski manifest Iz-hoda. V njem smo opisali splošne značilnosti poti, kakšne ustanove bomo obiskali, kako bo potekala tipična etapa (zgodnje vstajanje, hoja do kosila, prihod v ustanovo, pogovor z osebjem, tematska diskusija, kulturna prireditve, sestanek za ozir in načrtovanje naslednjih dni). Določili smo glavne dogodke, tam, kjer se bomo zadržali dva dni, določili etape, kjer ne bo dogodkov. Predvsem pa smo zastavili načela in strukturo organizacije.

Materialna podlaga naše akcije je bila v gostoljubnosti in solidarnosti na eni strani, na drugi strani pa v javni odgovornosti ustanov, ki naj bi jih obiskali. Z drugimi besedami – računali smo, da ob svojem osnovnem vložku akcijo

MANIFEST IZ-HODA

Zakaj?

Slovenija je med najbolj institucionaliziranimi državami na svetu. Vsak stoti Slovenec je interniran v kakšni ustanovi bolj ali manj zaprtega tipa. V Sloveniji je namreč več kot 20.000 ljudi zaprtih v psihiatričnih bolnišnicah, splošnih in posebnih zavodih, zavodih za usposabljanje in drugih. Vsi, ki so izkusili dolgotrajno stisko zaradi bolezni, starosti, duševne stiske, drugačnosti od drugih, telesne ali duševne oviranosti, imajo le 50 odstotkov možnosti, da ostanejo zunaj ustanove. Ta možnost je bistveno manjša, če si reven, sam ali ekscentričen.

Totalne ustanove so *zločini miru*. Za vzdrževanje reda in miru je treba ljudi zaznamovati, odstraniti in zapreti v posebne disciplinske prostore. Sodišča za mirovne zločine pa ni.

Totalne ustanove ljudi odstranijo iz okolja, jih izolirajo, jim odvzamejo identiteto. Označijo jih, onemogočijo in izključijo. Zaprte ustanove so vir zlorab in ponižanja.

A vendar: v zaporih se ljudje ne poboljšajo, duševne bolnišnice ne zdravijo ... prav nasprotno, povzročijo omrtvičenje, nezainteresiranost in radikalen umik vase – hospitalizem, institucionalizem.

Zločin zapiranja je toliko večji, ker poznamo načine, kako ljudem pomagati brez zapiranja. Tudi tisti, ki potrebujejo največjo podporo, lahko živijo med drugimi.

Proces dezinstitutionalizacije je zapisan v večini mednarodnih in tudi nacionalnih dokumentov in deklaracij. Večinoma ga tudi izvajajo. Sramežljivo se je začel tudi pri nas. Začeli smo ustanavljati stanovanjske skupine, nevladne organizacije (1990). Lotili smo se preseljevanja iz posebnih zavodov. V pičlih štirih letih smo preselili v skupnost vsaj 400 stanovalcev (2001). Poskušali smo z neposrednim financiranjem storitev, začela se je spreminjati zakonodaja (nov Zakon o duševnem zdravju, priprava Zakona o dolgotrajni oskrbi).

A še vedno sta na vsakega človeka, ki je deležen podpore v skupnosti, dva zaprta. Število mest v institucijah raste, obseg skupnostne obravnave ostaja enak. Preseljevanje ljudi iz institucij se je ustavilo. Projekt individualnega financiranja je naletel na kup težav in različne oblike odpora. Psihatri se, vključno z varuhinjo človekovih pravic, upirajo zagovornikom, ki jih na sramežljiv način uvaja Zakon o duševnem zdravju – kršil naj bi namreč *njihove* pravice. Zakona o dolgotrajni oskrbi in osebni asistenci čakata na uveljavitev že več let.

Ker tega ne moremo razumeti in se s tem ne moremo strinjati, smo se odločili, da bomo *dolgi pohod skozi institucije* (Gramsci, Dutschke) zamenjali z dejanskim *izhodom iz ustanov*.

Od 18. julija do 23. avgusta bomo obhodili vse psihiatrične bolnišnice in posebne zavode, nekaj zavodov za usposabljanje, domove za ostarele, za mladino in otroke, za tujce in druge v Sloveniji. Začeli bomo v Hrastovcu in končali v Ljubljani. Izhod bo dolg 700 kilometrov.

Zato:

- da bi opozorili javnost na obstoj ustanov za dolgotrajno zapiranje;
- da bi spodbudili ustanove k preobrazbi v človeku prijazne skupnostne službe;
- da bi povabili ljudi, ki živijo v ustanovah, da se nam pridružijo in preselijo v skupnost;
- da bi raziskali razloge, zakaj ustanove še vedno obstajajo;
- da bi spodbudili ljudi (tako strokovnjake kakor navadne državljane), da sprejmejo povratnike iz ustanov in da ljudi ne pošiljajo več vanje;

- da bi pomagali tistim na oblasti, ki podpirajo dezinstitucionalizacijo in razvoj skupnostne oskrbe ter in kritizirali tiste, ki to zavirajo;
- da bi pripomogli k temu, da se zakoni, ki urejajo pomoč ljudem, napišejo, uveljavijo ali spremenijo.

Kako:

To si želimo narediti na povsem neinstitucionalen način, zgolj kot skupina državljanov, brez političnih pokroviteljev, finančnih donacij in sponzorstev. Naš pohod temelji na zaupanju v gostoljubje in solidarnost ljudi.

Pričakujemo, da:

- nas bodo sprejele ustanove in ponudile gostoljubje;
- da nas bodo sprejeli ljudje, ki jih bomo srečali na poti;
- da se bomo skupaj pogovarjali o vseh vidikih problemov zapiranja oziroma podpore.

Pridružite se nam lahko:

- na poti,
- na postankih,
- na internetu

(www.iz-hod.info, www.facebook.com/group.php?gid=370279478282).

Pomagate lahko:

- s tem, da se nam pridružite;
- da sprejmete ljudi Iz-hoda;
- da vplivate na politike in strokovnjake;
- da nam pomagate organizirati dogodke na postankih ali pa da se jih udeležite.

ŽELIMO SI POHODA PRIJATELJSTVA IN TOVARIŠTVA.

ZADEVA JE RESNA, A POHOD BO ZABAVEN.

TUDI TA POHOD BO DOLG, A VSAJ VEMO, KAM HOČEMO PRITI.

lahko izpeljemo s tem, da nas bodo ljudje po poti pogostili in nam pomagali, hkrati pa da nas bodo morale zaradi javne odgovornosti sprejeti tudi same ustanove (prenočiti in nahraniti, tudi deloma omogočiti prevoz). Izhod naj ne bi in tudi ni imel organizacijskega subjekta, ni ga organizirala nobena organizacija, društvo, pravna oseba. Na pot smo krenili kot skupina državljanov, ki se dogovarja in organizira sama in sproti, na podlagi teh načel. Računali smo na komplementarnost akcije pobudnikov in pohodnikov in tistih, ki nas bodo sprejeli, se z nami srečevali.

Osnovna organizacijska enota je bila pohodno jedro, ki se dnevno razdeli na tiste, ki hodijo, in tiste, ki peljejo opremo. Njih podpira »zaledje«, aktivisti in podporniki pohoda, ki so doma in urejajo stvari na daljavo, in pa lokalni odbori, ki naj bi organizirali sprejem na cilju posamezne etape. V jedrni skupini naj bi posebej poskrbeli za posamezne funkcije (logistiko, zagovorništvo – podporo pohodnikov, medije, spletno stran, film, dogodke, dokumentiranje). Taka organizacijska struktura je z večjimi odstopanji in prelivani tudi delovala.

Posebno pozornost smo namenili stanovalcem ustanov, ki bi se nam pridružili. To je bil velik cilj, pred pohodom pa tudi neznanka. Nismo vedeli, koliko ljudi se bo želelo priključiti in koliko podpore bodo resnično potrebovali. Predvidevali smo tudi, da se bodo nekateri želeli preseliti iz ustanov, kjer bivajo.

Mesec pred startom smo preživeli na telefonih in za računalniki. Z lokalnimi skupinami smo pripravljali posamezne etape, jih objavljali na spletu in Facebooku, reševali zaplete pri sodelovanju z ustanovami.

To je bilo tudi najbolj naporno. Pogajali smo se, naj nas sprejmejo vsaj na pogovor. Z vsemi, razen z vzgojnim zavodom v Planini in psihiatričnimi bolnišnicami (izjema je bila ormoška bolnišnica) smo se nazadnje dogovorili vsaj za obisk in pogovor. Najmanj težav smo imeli s posebnimi socialnovarstvenimi zavodi. Te smo po poslanem manifestu poklicali in se dogovorili, kdaj pridemo in koliko dni bomo pri njih.

Do 17. julija 2012 smo za približno polovico etap vedeli, kdo bodo udeleženci okroglih miz in kdo bo nastopal na kulturnih dogodkih. Druge pa smo nameravali organizirati po poti. In tako smo šli ...

Pot–opis etap Prolog: Hrastovec

Hrastovec je začetek Iz-hoda. Ničta etapa.

V Hrastovcu se je vse začelo: tabori, Odbor za družbeno zaščito norosti, stanovanjske skupine, tam se je začela dez institucionalizacija. In se je tudi ustavila. Hrastovec je bil vedno zadnja postaja v sistemu socialnega varstva in duševnega zdravja. Zadnja postaja je postala naša prva postaja. V procesu dez institucionalizacije. Tako je tudi zdaj. Ker je zadnja postaja, ima Hrastovec prav posebno vlogo v sistemu. Na prvem taboru se je zanj uveljavila metafora, da je črna luknja. Temno telo v vesolju institucij, ki vpliva na ves sistem. Ključna točka, ki vpliva na ves sistem discipliniranja v Sloveniji.

Sistem duševnega zdravja temelji na dejstvu, da je nekje prostor, v katerega te lahko pošljejo. Hrastovec je zadnji, deveti krog pekla koncentričnih krogov, je centripetalna sila, ki vleče tiste, ki ne zdržijo tempa vrtenja tega sveta. Hrastovec je potuha delavcem na zunanjih obodih – socialnim delavkam na centrih, šolah, splošnim zdravnikom, patronažnim sestram, da se za človeka ni treba potruditi, saj ga njegova lastna nedejavnost (ali napačna dejavnost) posrka v nižji krog: iz šole v posebno šolo, iz posebne šole v vzgojni zavod, iz njega v zapor ali norišnico, iz tega v zavod za usposabljanje ali pa v dom upokojencev, potem v posebni zavod in na koncu v Hrastovec.

Hrastovec je imel dve priložnosti, da bi se iz »črne luknje« spremenil v »super novo«, da bi zablestel, eksplodiral in da bi ga razneslo po vsem vesolju. Prvič, ko smo prišli tja leta 1987 z mladinskim delovnim taborom. Drugič, ko so nas leta 2001 povabili, naj pomagamo pri velikih spremembah, ki so se obetale. Takrat se je napol posrečilo. Začeli smo delati spremembe. Skoraj polovica Hrastovčanov se je preselila ven. Izpraznili smo grad v Tratah, zaživele so majhne, večinoma stanovanjske enote, uvedli smo nove metode – individualno načrtovanje, analize tveganja, resnično timsko delo po oddelkih, ključne delavce, novo organizacijo. Osebe je začelo govoriti v jeziku »socialnega modela«. Ne le, da so začeli uporabljati drugačno terminologijo, začeli so dojemati sebe bolj kot zagovornike stanovalcev.¹

Ali se je proces v Hrastovcu ustavil zaradi prevelike vneme in pregrevanja? Ali zaradi nevztrajnosti in opustitvi boja, da bi se začeto nadaljevalo? Zaradi sle po oblasti nekaterih in nezmožnosti, da bi se drugi temu uprli? Zaradi premajhne podpore oblasti ali zaradi tihe (ne) moči gibanja, ki ga zares ob robu dogodkov nismo ustvarili? To so bila vprašanja, ki so se porajala ob prihodu v Hrastovec tistim, ki smo bili vpleteni v dogodke v Hrastovcu, in tistim, ki so jih tako ali drugače spremljali.

¹ Več o procesu dez institucionalizacije v Hrastovcu v Flaker na strani 13.

Toda v tistem trenutku so bila druga vprašanja verjetno pomembnejša. Bili smo na začetku. Kako se bo zadeva odvila? Nismo vedeli. Lahko bo velik uspeh, lahko fiasko. Kako se bomo po poti razumeli, kako nas bodo sprejeli? Ali bo kdo od stanovalcev šel z nami? Bomo zmogli vse, kar smo si zastavili? Občutek je bil mešanica vznemirjenega pričakovanja, treme, malo prijeten, malo težek. Nekdo je rekel, da se je počutil, kot da bi hodili že en mesec. Tudi občutek ob sprejemu je bil dvojen. Na eni strani smo imeli občutek, da so nas prisrčno in prijazno sprejeli, na drugi, da je vse zrežirano in nadzorovano. Hrastovec ima veliko izkušenj s prireditvami, a vendar je bilo videti, da so se posebej pripravili. Bilo je gostoljubno, a gostoljubje ni bilo totalno in prisrčno. Ugotovili smo, da stanovalci niso nič vedeli. Niso jih obvestili, da prihajamo. Na oddelke udeleženci iz-hoda nismo smeli – bojda da ne bi motili zasebnosti stanovalcev.

Na prireditev in začetek iz-hoda je prišlo nekaj podpornikov (manj kot se jih je napovedalo na Facebooku), večinoma ljudje, ki so se nam pridružili tudi v nekaterih naslednjih etapah. To so bila prisrčna srečanja.

Začetna okrogla miza je po vsebini uspela (glej članek v tej številki *Kratka zgodovina dezinstitutionalizacije v Sloveniji*). Začetek v Hrastovcu smo posvetili Zokiju (Zoranu Sedmaku), ki je nekaj tednov pred začetkom pohoda preminil. Zoki je bil eden od vodij prvega tabora v Hrastovcu, ustanovitelj prve stanovanjske skupine, pomemben podporni član Stigme, promotor inovacij in dolgoletni predsednik Altre. Predvsem pa je bil človek, eden redkih, ki v pehanju za denar in skrbi za obstoj društva niso izgubili kompasa človečnosti.

Okrogle mize so se poleg pohodnikov udeležili gostje, nekaj osebja, pa tudi nekaj stanovalcev. Z ministrstva za zdravje je prišel nekdanji direktor Urada za invalide in bolnike, Luj, bila je tudi predstavnica ministrstva za delo, družino in socialne zadeve Katjuša. Oba sta izrazila podporo iz-hodu in dezinstitutionalizaciji. Z ministrstva za socialne zadeve so napovedali novosti, ki naj bi jih prinesla nova socialna zakonodaja. Omo-

gočila in podprla naj bi življenje v skupnosti. Po novem letu naj bi ljudje, ki živijo v zavodih, imeli večje denarne prejemke, večje subvencije za stanovanja.²

Uporabniki (Nika) in svojci (Edo) so opozorili na izključenost ljudi v ustanovah, pa tudi v stanovanjskih skupinah. Želijo si več podpore v skupnosti, več samostojnih stanovanj in kriznih timov. Iz-hod je prišel ravno ob pravem času, med uvajanjem zastopnikov na področju duševnega zdravlja in koordinatorjev obravnave v skupnosti. Oblikovali smo jasno sporočilo, da je treba pospešiti dezinstitutionalizacijo, saj so v igri ljudje!

Vzdušje okrogle mize je bilo sicer dobro, a je vseeno malo spominjalo na institucionalne ceremonije. Ni bilo toliko žara in zavzetosti, kot smo ga bili kdaj v Hrastovcu vajeni. Pomembnost so dogodku dali novinarji. Nekaj jih je prišlo, še zlasti oddaja na Valu 202 je bila zelo udarna.

Tudi popoldanska prireditev je spominjala na podobne prireditve v zavodih. Stanovalci so prišli, seveda, saj je v taki ustanovi vsaka stvar, ki se dogaja mimo ustaljenih rutin, nekaj vznemirljivega (vsaj na oddelku ni treba biti). Plesali smo in se zabavali. Roza, ki je bil ena od zvezd večera in je pred leti že v Hrastovcu nastopal, celo pripravil performans stanovalcev za shod v Mariboru, je rekel: »Ples je name naredil največji vtis. Stanovalci so plesali, da bi jim dali kaj denarja.« Stanovalci, še zlasti v Hrastovcu in podobnih ustanovah, nimajo kaj izgubiti, če »fehtajo«, samo pridobijo lahko. Prireditve so zanje taka dejavnost, kjer lahko »združijo prijetno s

² Takrat nismo vedeli, kakšne bodo posledice nove zakonodaje. Zneski, ki naj bi bili res višji od sedanjih, so se bistveno zmanjšali in ne omogočajo, da bi ljudje samostojno živeli. Je pa nova zakonodaja ukinila cel kup pravic različnim skupinam upravičencev in globoko posegla v logiko socialne države, socialne delavce pa spremenila v socialno birokracijo in policijo. Za kritiko te zakonodaje in opis protestov proti njej glej: Flaker, V., @ Boj za (2012): *Direktno socialno delo*. Ljubljana, *cf. Kakšne posledice prinaša nova socialna zakonodaja v življenje starih ljudi, opisuje Mali v prispevku tej številki: *Socialno delo s starimi ljudmi in nova socialna zakonodaja*.

koristnim«. Vsekakor je bila prireditev v različnih pogledih pomemben dogodek. O tem priča tudi naslednji dogodek: »Neka stanovalka Hrastovca se je bala po stopnicah navzdol do atrija, kjer je bil koncert. Dol je hotela iti po riti, pa ji niso pustili, in potem se je drla na ves glas. Na koncu je vseeno prišel prijazen tehnik in ji le pomagal, da je šla dol po riti.«

Nastopajoči Matjaž Pikalo, s svojo prijazno ironijo, Rukola z deklinško zagnanostjo, Center za dehumanizacijo, stari znanci Hrastovca in predvsem Trat s svojo udarnostjo in Roza s svojo prešernostjo so dvignili razpoloženje precej nad raven ceremonij. Borut je komentiral: »Kot ena pesem ... ritem se je stopnjeval, da smo se na koncu našli ...« Nastal je dogodek, s katerim smo se otresli živčnosti in dobili potrditev, da gremo v pravo smer. Nika je rekla, da bo pohod imel smisel, če bomo na naslednjih postajah naredili vsaj kaj takega. »Ljudje, ki živijo v takih ustanovah, so večinoma kul in se znajo zabavati. Škoda, da jih ne srečujemo tudi drugače, na festah, na katerih smo vsi,« je ugotavljala Monika.

Med nastopajočimi je bil tudi Franc Volk, pesnik. Njegov nastop je bil kot vedno energičen in zabaven. Tiste, ki ga poznamo, je ganilo ozadje. Franc je bil namreč dolga leta stanovalec Hrastovca, nazaj v Ljubljano se je preselil 1992, v prvo stanovanjsko skupino. Šele pred kratkim se je po sedemnajstih letih življenja na prostosti vrnil v Hrastovec. Altra, še zlasti pa Andreja iz Altre, si je dolgo prizadevala, da bi zagotovili vse storitve tudi v Ljubljani, ki jih je zdaj, kot star človek potreboval. Tudi za Franca zakon o dolgotrajni oskrbi zamuja. Tik pred smrtjo se je moral vrniti v Hrastovec, čeprav je večkrat dejal, da raje vidi, da zapelje čez en tovornjak, poln peska, kot da bi šel nazaj. Umrli je naslednjo zimo – kot smo na pogrebu ugotavljali – kot pesnik in svoboden človek. »Slava padlim borcem!« pravi na koncu ene udarnejših pesmi, ki se začne takole: »Kako si kaj? Srednjeevropsko!«.

Prva etapa: Hrastovec-Blaguško jezero

Dolžina etape: 22,2 km

Skupaj prehojenih 22,2 km

Zvečer in ponoči smo bili večinoma nestrpni in vznemirjeni, kako bo naslednji dan. Spali smo slabo. Prvo noč iz-hoda tudi pozneje navadno nihče od novih udeležencev ni dobro spal.

Prvo jutro se ni bilo težko zbuditi. Jutro je bilo mlado in lepo. Julija so jutra idilična. Svitanje in napoved sončnega vzhoda, svežina, ki prežene zatohlost grajske dvorane, kjer smo spali. Obet podviga v naslednjih tednih. Pohod se je končno začel. Res smo hodili, ne le govorili, kako bo pohod potekal. Iz-hod smo začutili v nogah. Nervozo in vznemirjenost prejšnjega dne smo iz-hodili.

Naslednja ustanova na naši poti je bil sicer zavod v Lukavcih. Ker pa je do Lukavcev skoraj 40 kilometrov, smo prvi dan šli do Blaguškega jezera, kar je malo več kot pol poti, preostanek pa smo prehodili v drugi etapi. Od Hrastovca smo se povzpeli do obronkov nad Voličino, šli mimo stanovanjske skupine (ki je še trdno spala) in se po vijugasti cesti spustili v Lormanje. Tam smo prečkali avtocesto, reko avtomobilov in ljudi, ki se nekam nesmiselno vali v obe smeri. Stati na nadvozu nad avtocesto je posebno dober občutek – občutek nadmoči se meša z občutkom nenehnega gibanja pod teboj, občutek moči lastnih nog, ki je nasproten sedenju v avtu, ki te pelje kar nekam. Ob potoku, mimo lenarških predmestnih hiš, do Radehovskega jezera in na cesto v Radehovo. Pogled na tri cerkvene stolpe Sv. Trojice je očarljiv. Odločitev, da bomo ubrali bližnjico čez polje in mimo jezera pod Trojico, se je pokazala za napačno. Blodili smo med polji, preskakovali jarke in električne pastirje. Če je kdo od moških pri tem nasedel, je dobil »električna jajca«, zelo neprijeten občutek, a, še zlasti za ženski del ekipe, zelo zabaven dogodek. Na polju smo srečali skupino mladih, ki so 'za prakso' pobirali zelenjavo. Zanimalo jih je, od kod prihajamo – iz Hrastovca, in jih povabili na koncert. Kot večina ljudi iz okolice so dobro vedeli,

kaj pomeni Hrastovec. V Trojici smo si privoščili zajtrk, v Cankarju, kot se imenuje bife oz. gostilna (v Trojici je Cankar napisal Lepo Vido). Ponošni, ker je bil z nami pravi literat – Roza, smo že malo utrujeni sedli. Taki počitki so se tudi pozneje izkazali kot priložnost, da popijemo prvo kavo ali čaj, kaj pojemo in tudi da se skupaj pogovorimo. Ko smo hodili, smo se namreč večinoma pogovarjali v pari, sede se je pogovarjala cela skupina. Zato se je počitek nemalokrat zavlekel in iz Trojice smo nadaljevali pot proti Cerkvenjaku po že kar vročem soncu. Zato v Cerkvenjaku še en počitek, pogovor in veliko tekočine. Zadnjih pet kilometrov smo prehodili že v opoldanski vročini, pot se je začela vleči in kopanje v jezeru je bilo za nekatere odrešilno.

Še ko smo se kopali, nas je prišel iskat kombi iz Hrastovca, čakali so nas opravi drugi dela dneva. Prvi dan smo namreč imeli uvodno ceremonijo za ves pohod, pogovori z osebjem in stanovalci, okrogla miza o medikamentalizaciji družbe pa so bile naloge za drugi dan Hrastovca.

V pogovoru z osebjem nas je najbolj zanimalo, zakaj ne nadaljujejo dezinstitutizacije, zakaj se je vse ustavilo, zakaj stvari ne tečejo v smer spreminjanja Hrastovca v skupnostne službe. Odgovorili so, da je bilo delo, ki so ga opravili v zadnjih nekaj letih, zelo naporno, utrudili so se in niso zmogli več. Demotivira jih tudi to, da so preseljevali stanovalce nepremišljeno. Čeprav so vedeli in se trudili, da med ljudmi, ki so se preselili, ne bi prevladovali tisti, ki so bolj samostojni, bolj živahni, se je zgodilo, da so »pobrali smetano« in je v zavodu ostal »zoc«, pretežno ljudje, ki potrebujejo zelo intenzivno oskrbo. Njihova preselitev je težka naloga, ki vliva občutek nemoči. Tretja ovira so sredstva in zakonodaja. Hrastovec je celotno operacijo izvedel brez dodatnih sredstev, z denarjem, ki je sicer na voljo za oskrbo stanovalcev. Za ustvarjanje dodatnih služb in povezovanje s terenskimi službami, za angažiranje zagovornikov in ustvarjanje stanovanjskega sklada za preselitve bi zahtevalo več. Inovacije odpirajo področje, ki ni urejeno s pravili in zakoni. Brez pravne podlage je mogoče

začeti, težko pa nadaljevati. Zakoni urejajo dotok denarja. Pogovor je bil iskren in pošten, čeprav je bilo občutiti tudi nelagodje zaradi nedokončane naloge. Vedeli smo, da smo se izognili nekaterim bolj specifičnim temam. Trije razlogi, ki smo jim namenili pozornost, so resnični, a niso vsa resnica. O tem, zakaj Hrastovec ni zahteval ali kako drugače pridobil več sredstev, zakaj ni mobiliziral javnosti, da podpre nadaljevanje procesa, zakaj je zadovoljstvo nad doseženim premagalo željo po tem, da se dezinstitutizacija izvede do konca, se nismo pogovorili. Glede tega so bili sogovorniki zadržani. Bilo je jasno, da ko se začeti proces ustavi, gredo stvari nazaj, ne naprej. Ko nehamo ustanavljati stanovanjske skupine in odpirati možnosti samostojnega življenja, začnejo stanovalci krožiti po zaprtem sistemu, ki spet postane disciplinski. Če nekdo ni »priden« v zunanji enoti, gre spet v grad. Ko ni mogoče uresničiti cilja osebnega načrta, da človek zaživi zunaj zavoda, ga je treba spet varovati na zaprtem oddelku.

Okrogla miza o medikamentizaciji sodobne družbe je dvignila vzdušje. Na njej so govorniki predstavili sociološki³, zdravniški in tudi uporabniški pogled na zdravila. Čedalje pogostejša uporaba zdravil in skokovito naraščanje predpisovanja (in dobička farmacevtske industrije) je očitno družbeni pojav, je postal del kulture, še bolj pa strukture, čeprav nismo prepričani o tem, kako zdravila delujejo, če sploh delujejo. Gre za *medikalizacijo* in *medikamentizacijo* družbe, še zlasti pa vsakdanjega življenja. Človeška stanja, ne samo stiske, čedalje pogostejše pojmujejo kot zdravstvena, medicinska, jih diagnosticiramo in se jih lotevamo z logiko zdravljenja, zdravljenje pa navadno pomeni tableto.

Pri predpisovanju zdravil, predvsem anti-depresivov, zdravniki navadno raje predpišejo zdravila tudi tistim, za katere niso prepričani, da kažejo vse simptome depresije. Razlog za to je medicinska stroka, ki jih uči, da antidepresivi

³ Glej v tej številki: Slatnar, B.: *Medikalizacija – medikamentizacija družb poznega kapitalizma*.

pomagajo ljudem in zmanjšujejo stopnjo samomorov. Nekateri kazalci res kažejo, da različne preventivne akcije znižujejo stopnjo samomora, a tega ne moremo pripisati le zdravilom, delujejo namreč še drugi dejavniki.

Povečanje predpisovanja antipsihotikov je povezano tudi s tem, da jih je čedalje več na voljo. Zato potrebujemo tudi čedalje več diagnoz, saj se s tem širi število ljudi, ki jim predpišejo zdravila. Za vsako diagnozo naj bi imeli posebno zdravilo. Psihiatrija in medicina temeljita na predpostavki, da je človek stroj, ki ga lahko popravimo. Težava je v tem, da duše ne moremo popraviti. Zdravila so zgolj obliži na rane, vzroke je treba iskati drugje – v družbenih odnosih.

Izkušnje Hrastovca so pokazale, da se je uporaba zdravil zmanjšala, odkar delajo po socialnem modelu. V Hrastovcu so opazili štiri glavne razloge za to, da se je zmanjšala uporaba zdravil. Strokovni delavci so skupaj s stanovalci obiskovali psihiatre in se skupaj z njimi pogovarjali o zmanjševanju doze zdravil. Hkrati so stanovalce spodbujali, da sami sebe opazujejo in povedo, katera zdravila jim ustrezajo in katera ne. Dodatno je zmanjšalo porabo zdravil v Hrastovcu preseljevanje ljudi v stanovanjske skupine. Četrti razlog za zmanjšanje porabe zdravil je bil ta, da poskušajo težave premagati najprej sami, poskušajo z različnimi pristopi in timskim delom, šele na koncu se obrnejo na psihiatra.

Zdravila so prodajna roka neoliberalizma in neohedonizma. So zelo podobna denarju. So splošni ekvivalent zdravja, znanja in bolečine. Ko kondenzirajo kemijo, kondenzirajo tudi znanje, ki so ga razvijali v laboratorijih. Zdravniki so posredovalci in razlagalci tega znanja. Denar simbolizira zaupanje med ljudmi, zdravila pa sicer niso menjalno sredstvo, a vseeno vzdržujejo odnos med zdravnikom in stanovalcem, pacientom

Dezinstytucionalizacija ni v interesu farmacevtske industrije. Zanje je pomembno, da gredo zdravila v promet. V zavodih porabijo več zdravil, saj jih pogosto uporabljajo prav za pomiritev stanovalcev. Na drugi strani farmacija včasih podpira projekte dezinstytucionalizacije. Morda je

to le marketinški prijem, ali pa morda farmacija računa, da bo zunaj bolnišnic dosegla več ljudi. V skupnosti lahko prav zdravila ohranjajo neenakost odnosa med pacientom in zdravnikom, a je tudi uporabnik bolj avtonomen in lažje odkloni zdravila. Pri vsem skupaj je pomembno, da se z vprašanji uporabe zdravil začnemo ukvarjati tudi ljudje, ki nismo zdravniki. Danes se brez kemije skoraj ne da živeti. Pomembno je torej, da se ljudje naučimo živeti z zdravili in da raziskujemo učinkovanje zdravil v dialogu ter da priznamo ljudi, ki zdravila jemljejo, za izkustvene strokovnjake.

Na koncu je Bogo kot uporabnik navzoče pozval, naj vendarle psihiatrija in socialno delo sodelujeta. Uporabniki zahtevajo in potrebujejo oskrbo, ki jim bo blizu in ki bo vključevala tako zdravstveno kot socialno stroko. Da stroki vlečeta vsaka na svojo stran, najbolj škoduje prav uporabnikom.

Zvečer je bil spet koncert in ples. Tokrat so nastopili Rockheads – Nejčev bend, Igor Bezget, Monika pa je prvič zaplesala orientalski ples, zaigrala sta še dva dueta: Andrej in Polona ter Gabrijel in Barbara. Spet smo se imeli dobro, a je bil ta koncert mirnejši in krajši. Osebe je stanovalce peljalo prej spat, pa tudi naš sestanek je bil krajši kot prejšnji večer. Glavna tema so bili Johnny, Ramiza, Zdravko in Sabrina, ki se nam bodo naslednji dan pridružili.

Ramizo in Zdravka smo nekateri dobro poznali že več let. Oba sta si že dolgo prizadevala, da bi se preselila iz Hrastovca v Ljubljano. Ramiza je že prej vedela za pohod, pa tudi to, da bomo na koncu prišli v Ljubljano, zato je bila že pripravljena, da gre z nami. Zdravka je Andreja povabila z nami. Pa ni hotel na pohod, hotel je v Ljubljano. Ko mu je razložila, da pridemo na koncu v Ljubljano, se je odločil, da gre. Johnnyja in njegovo posebno energijo smo takoj opazili, ni bilo težko začeti pogovora z njim. Rekel je, da je nekoč veliko hodil in da bo šel z nami.

Ko smo na dvorišču srečali direktorja in mu povedali, da bi šla Johnny in Zdravko z nami, je takoj naročil sestri, naj jima pripravi potovalki. Srečko (socialni delavec) je prevzel nalogo, da pokliče še skrbnike in uredi vse, kar sta potrebovala za pot.

S Sabrino je v Hrastovcu največ časa prežive-
la Nika. Med njima je nastala kar močna vez in
ko jo je vprašala, ali bi šla z nami, je bila takoj za
to. Šli sta na oddelek in pripravili prtljago. Ker je
morala počakati na dovoljenje staršev, se nam je
pridružila pozneje.

Druga etapa: Blaguško jezero-Lukavci

Dolžina etape: 14,7 km
Skupaj prehojenih 36,9 km

Ponovno bujenje ob štirih jutraj. Tokrat smo na
dvorišču počakali še na Zdravka in Johnnyja. Do
Blaguškega jezera smo se pripeljali z avti in tam
začeli etapo proti Lukavcem. Druga etapa, četudi
ravninska je bila naporna, a vsaj sonce ni žgalo.
Nismo bili še utrjeni (nekateri so dobili prve žulje
in bolečine v tetivah), utrujalo pa je tudi vijuga-
nje ceste po ravnini. Zdravko je del poti hitel,
skoraj tekkel na čelu vrste, dobesedno je bežal,
bežal naprej, kot da bi hotel uiti dolgoletnemu
umiranju na obroke v Hrastovcu. Drugega dela
etape več ni zmogel, zato sta z Moniko v pri-
jetnem in preprostem baru ob cesti počakala,
da so ju iz Lukavcev prišli iskat. Po poti nas je
Johnny že prvi dan njegovega pohoda navdihoval
s pozitivno energijo. Opozarjal nas je na lepote
ob poti, občudovali smo lahko naravo, gozdove,
hrbovje. Vse mu je bilo všeč in uspelo mu je
prepričati tudi druge, da smo uživali ob pogledih
na te lepote.

Lukavci so podobni Hrastovcu, za njim drugi
največji zavod v Sloveniji. Sicer nima takega slo-
vesa kot Hrastovec. Na eni strani zato, ker tam
niso uvajali takih sprememb, na drugi pa je manj
znan, saj je med vsemi posebnimi zavodi najbolj
na obrobju Slovenije. Kot se za vsak zavod pri
nas spodobi, je tudi ta lociran v gradu. Pozneje
so ob njem zgradili še nove prostore, da so lahko
sprejeli več ljudi.

Ko smo prišli v zavod, smo se razpršili, neka-
teri so se šli na oddelke pogovarjat s stanovalci,

drugi so ostali na pogovoru z osebjem. Osebjem
nam je pripovedovalo o spremembah, ki so jih
začeli uvajati v zavodu, odprli so tri bivalne eno-
te in jih nameravajo odpreti še več. Govorili so
tudi o podpori, ki so jo pri odpiranju prvih enot
dobili iz Hrastovca, in o novih spretnostih (indi-
vidualno načrtovanje, zagovorniška drža ključnih
delavcev), ki so se jih od njih naučili. Podobno
kot v Hrastovcu so nam tudi tu pripovedovali o
težavah z denarjem. Potrebujejo več denarja, da
bi lahko ves zavod preoblikovali v bivalne enote.
Želijo si sprememb, hočejo spremeniti zavod v
ustanovo, ki bo bliže ljudem.

Hrana je bila boljša kot v Hrastovcu, bilo je
je veliko, postregli smo si iz »ruskega bifeja«, na
voljo je bilo sadje. Zaposleni so jedli skupaj s
stanovalci, a večinoma v ločenih skupinah.

V pogovorih s stanovalci so hitro (Nika je
tako navezala stike s stanovalci) prišle na dan
zgodbe z oddelkov, o krajah na oddelkih, o željah
ljudi, da bi šli domov, da bi bili bliže svojcem.
Borutu so se po pogovoru s stanovalci zdeli vsi
njegovi problemi zelo oddaljeni. Zgodbe ljudi v
zavodih so težke, včasih jih je naporno poslušati.
Večinoma so žalostne zgodbe ljudi, ki so izgubili
večino stvari v življenju, in so zgodbe ljudi, ki se
spominjajo časov, ko so bolje živeli. Pogosto so
tudi zgodbe ljudi, ki so izgubili upanje, da bo
kdaj bolje. Dobili smo občutek, da tu živita dve
skupini ljudi: prvim je zavod všeč in bi tu radi
ostali, drugi pa hočejo domov.

V Lukavcih se nam je pridružila Marina, ki
ji je tam sicer všeč, mikalo pa jo je, da se nam
pridruži vsaj za del poti. Pričakovala je nekaj
posebnega, dobre počitnice in druženje z ljudmi,
ki niso iz zavoda.

Tema popoldanske okrogle mize je bil predlog
zakona o dolgotrajni oskrbi. Razen nas, ki smo v za-
vod prišli peš, in delavec zavoda, ni bilo nikogar. To
lahko razumemo kot znamenje, da sicer pomembna
tema nikogar ne zanima, ker vedo, da zakona ne
bomo sprejeli, ali pa je posledica tega, da so Lukav-
ci zelo daleč stran in tja tako ali tako nihče ne pride.

Dolgotrajna oskrba je pomembna tema. Z no-
vim stebrom socialnega zavarovanja bi spremenili

li marsikaj. Denar za dolgotrajno oskrbo namreč zdaj prihaja na eni strani iz zdravstvene blagajne, na drugi pa od ljudi in socialnega varstva, iz proračuna, kot socialni korektiv. Torej je dolgotrajna oskrba bolezen, če nimaš dovolj denarja, je pa miloščina. Enotna blagajna bi prisilila socialne in zdravstvene delavce, da delajo po skupni doktrini. Ta pa bi se z novim sistemom morala tudi nujno spremeniti – se premakniti iz zavodov med ljudi, zagotavljati storitve, ki so po meri ljudi, pri njih doma. Zavarovanje za dolgotrajno oskrbo bi prineslo tudi to, da bi ljudje (zavarovanci) lahko dobili neposredno denar za storitve in jih sami plačevali, še več, organizirali. Paradigmatski premik pa je tudi v tem, da osnova za izplačilo »zavarovalne premije« postanejo potrebe, ne pa delovna doba oziroma vplačani znesek, kot sicer velja pri zdravstvenem zavarovanju. Za zavode, kakršen je v Lukavcih, je nov sistem oskrbe, ki se napoveduje, izziv in hkrati grožnja. Izziv, ker bodo morali spremeniti metode dela, če se bo večina stanovalcev preselila iz zavoda, izziv nove organizacije in odnosov. Skrbi pa jih, kako se bodo v novem sistemu znašli. Upravičeno lahko domnevamo, da bo velik del ljudi (tako se je zgodilo marsikje, kjer so dolgotrajno oskrbo uvedli kot nov sistem) raje vzel denar in si organiziral oskrbo, kakor da bi živel v zavodu. Bojijo se tudi, da bo denarja manj. To je res mogoče. Državo za reformo dostikrat motivira varčevanje. Manj denarja za institucije pomeni lahko več denarja za ljudi. To je dobro. Če bi pa ljudje dobili premalo denarja, da si lahko kupijo ali organizirajo storitve (kot je zdaj z dodatki za tujo nego in pomoč), pa gre za genocid starih in drugih, ki potrebujejo organizirano in kontinuirano oskrbo.⁴

Medtem ko smo se pogovarjali o dolgotrajni oskrbi, sta Mici, Vitov sin, in njegov prijatelj Miha, delala grafite. Pografitirala sta stransko steno jedilnice, kjer je parkirišče strojev. Tako so določili vodilni, ker so se bali, kaj bosta naredila. Grafit je bil tako lep, da jim je bilo žal, da niso odredili kakšne-

ga bolj vidnega pročelja. Poslikala sta tudi avtomobila, ki sta nas spremljala (Andrejinega in Vitovega) s spektakularnima napisoma Iz-hod. Avta še vedno vozita, lastnika pa se jima kljub nameri, da bosta avto zamenjala, ne moreta odreči.

Družabno-kulturna prireditev je v bila primerjavi s hrastovškimi bolj priložnostne narave. Kljub poškodovani nogi je Monika tudi v Lukavcih plesala. Nejc in Grega sta imela krajši koncert. Vmes so tudi stanovalci deklamirali nekatere svoje pesmi.

Zvečer smo imeli zunaj pred zavodom sestanek. Načrtovali smo za naprej, si delili delo in se pogovarjali o vtisih. Ko je ura odbila deset, smo se zavedli, da sedimo pred totalno institucijo. Zaposleni v večerni izmeni so nas prijazno prosili, da se premaknemo noter, saj se ob tej uri zavod zaklepa. Občutki v Lukavcih so bili večinoma bolj prijetni kot v Hrastovcu. Zdelo sem nam je, da smo se z osebjem lažje pogovarjali, da je bilo bolj sproščeno. Bržkone pa je to deloma posledica prleškega gostoljubja in odprtosti, deloma pa tipična predstava, ki jo institucije rade uprizorijo (Goffmanove institucionalne ceremonije) za obiskovalce zavoda. Navsezadnje je tudi osebje veselo, če kdo popestri njihovo rutino, na obisk se pripravijo in naredijo iz tega praznik tudi zase. V Hrastovcu je bil del predstave tudi to, da so nam dali vedeti, da so deloma proti Iz-hodu, tukaj pa tega nismo čutili. Johnnyju je bilo tudi v Lukavcih tako kot v Hrastovcu všeč. Poznal je veliko ljudi iz Ormoža in po dolgih letih je spet igral kitaro. Ramiza se je pritoževala nad življenjem v zavodu. Tam nima svobode. Tudi Lukavcev jo je bilo strah, predvsem, da ji ne bi kdo kaj ukradel. Ganljivo je bilo opazovati, kako je osebje ravnalo z Ramizo, Zdravkom in Johnnyjem. Niso bili njihovi stanovalci, bili so gostje v zavodu. Ramiza, ki je na vozičku, je dobila svojo sobo in posebno pozornost, pa tudi drugi. Za osebje so bili hkrati oboje in nekaj vmes, z njimi niso mogli ravnati kot z svojimi stanovalci, težko pa so jih obravnavali kot navadne ljudi. Do njih so se vedli skoraj pretirano spoštljivo, nežno, a pokroviteljsko. Drugi smo spali v skupnem prostoru, na blazinah na tleh.

⁴ Več o tem glej v tej številki v Rafaelič, A., Nagode, M.: *Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi*.

Tretja etapa: Lukavci-Ormož

Dolžina etape: 17,5 km Skupaj prehojenih 55 km

Znova smo se prebudili v čudovito jutro. Hoditi zjutraj, ko sonce še vzhaja, je nekaj posebnega. Začutiš dan, ko se prebuja. V Cezanjevcih je jutro uredilo pokrajino in hiše prav v Cezanovi maniri – pravilno in lirično. Po klancu do Mekotnjaka in dol do železniške postaje, tam smo cesto zamenjali za železnico, da ne bi hodili med avti. Nekaterim je bilo hoditi po tirih strašljivo, nekateri pa smo podoživljali filme, kjer tiri vodijo junake na prostost, v boljše življenje. Resnici na ljubo, hoja po tiri je malo bolj naporna, motili so nas kamni, železniške pragove pa postavijo tako, da se ravno za kakšen decimeter ne ujemajo s človeškim korakom. Nekateri smo komaj prišli do Ivanjkovcev. Prišli smo ravno tedaj, ko so začeli odpirati lokale, ustavili smo se na kavi in se spet predolgo zaklepetali. Iz Ivanjkovcev smo se povzpeli na obronke prleških gor. Postajalo je že vroče. V Litmerku nam je postregla s sadjem ženska, ki je, tako se je izkazalo, zdravnica splošne prakse. Slišala je za nas in nas podpira. Rekla je, da se kot zdravnica velikokrat sreča s težavami ljudi, ki so duševnega izvora. Pogreša konkretno podporo pri svojem delu in ve, da odhod v bolnišnico ni rešitev. Potrebovali bi strokovnjake, ki bi reševali konkretne zadeve na terenu. Bukov gozd v Dobravi nad Ormožem nas je rešil opoldanske pripeke, sonce se je prebijalo le v tankih žarkih skozi listje in ustvarjalo pravični občutek na meji nadrealnega – duševno zdravje v skupnosti listov in žarkov. Ko smo stopili iz gozda, smo imeli realnost kot na dlani – Ormož in njegova psihiatrična bolnišnica.

Ormoška bolnišnica je bila prva psihiatrična bolnišnica na naši poti. Bila je tudi edina bolnišnica, ki nas je bila pripravljena sprejeti in ki je dovolila organizirati okroglo mizo pri njih, to pa je bil tudi edini privilegij, ki smo ga iztržili. Vseeno pa nismo vedeli, kaj pričakovati, ko pridemo v Ormož.

V Ormožu nas je pričakala Saška. Skupaj z mladinskim centrom je organizirala okroglo mizo,

koncert in uredila prenočišče v srednji šoli. Mladinski center nas je zasul s hrano – naši strahovi, da bomo lačni, so bili odveč, bili smo siti do nosu.

Po kosilu smo šli v bolnišnico, najprej k Vesni v pisarno, da še pri njej preverimo, kako približno bo potekal dan. V pisarni pa smo se začeli pogovarjati o Bogovem pozivu v Hrastovcu, naj končno socialno delo in psihiatrija združita svoje moči in zagotovita uporabnikom tako oskrbo, kot jo potrebujejo. V tistem trenutku se nam je zazdelo, da vsi v skupini zelo različnih profilov ljudi – uporabnikov, socialnih delavcev in psihiatrinje – točno vemo, kaj hočemo doseči, kaj je duševno zdravje v skupnosti in da je nujno vključevati uporabnike. Takoj smo zapisali »Ormoško deklaracijo« (pozneje smo jo poslali na Ministrstvo za zdravje in Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve).

Saška je okroglo mizo »perfektno« pripravila. V bolnišnici je zbrala ljudi iz vseh koncev, ki lahko sodelujejo pri hospitalizaciji. Na okrogli mizi so sodelovali: predstavnik policije, predstavniki centrov za socialno delo, koordinatorke obravnave v skupnosti, svojci, zagovornik pacientovih pravic, psihiatrinja in nekaj udeležencev Iz-hoda. Občinstvo so bili v glavnem delavci bolnišnice, pa tudi drugi strokovnjaki, nekaj svojcev, uporabnikov pa ni bilo. Razprava je tekla predvsem o možnostih za delovanje brez uporabe prisile. Kot glavno orodje proti uporabi prisile se je izkazalo multidisciplinarno delo. Nujno je sodelovanje različnih strokovnjakov pri zagotavljanju oskrbe človeku, ko je v krizi. Pogovori in različne oblike sproščanja so orodja, ki lahko preprečijo marsikatero hospitalizacijo in uporabo drugih prisilnih sredstev.

Našteli smo celo vrsto alternativnih ukrepov, ki smo jih preizkusili pri nas in v tujini. Edo je povedal, kako lahko svojci pomagajo pri preprečevanju kriz. Ena zelo preprostih taktik, ki jih svojci lahko uporabijo, je, da se ne prepirajo z uporabnikom o njegovih glasovih, ampak ga preprosto pustijo pri miru. Vito je omenil, da so v Hrastovcu preprečili uporabo prisilnih sredstev tako, da so na oddelku zagotovili tudi v popoldanskem času strokovnega delavca. Ta je lahko situacijo pomiril in prisile niso uporabili. Odgovor na duševno krizo so tudi krizni

ORMOŠKA DEKLARACIJA

IZ-HOD

Ministrstvo za zdravje

prim. Janez Remškar, dr. med., generalni direktor direktorata za zdravstveno varstvo, predsednik Sveta za duševno zdravje

Pozdravljamo pobudo Društva uporabnikov Mostovi in drugih udeležencev Iz-hoda za povezovanje med zdravstveno in socialno stroko na področju duševnega zdravja.

Zavedamo se pomembnosti sodelovanja in vključevanja uporabnikov v izobraževanje in raziskovanje ter v procese načrtovanja, izvajanja in evalvacije storitev in služb na področju duševnega zdravja.

Predlagamo, da so uporabniki neposredno vključeni v upravljanje vseh javnih zdravstvenih in socialnih služb in zasebnih ustanov s koncesijo.

Predlagamo, da država podpre različne oblike združevanja uporabnikov, med drugim tudi samoizobraževanje in samoorganizirano izobraževanje (uporabniška univerza).

Predlagamo, da se podpre ustanavljanje in oblikovanje skupnostnih centrov za duševno zdravje, v katerih bodo sodelovali zdravstveni in socialni strokovnjaki ter strokovnjaki z izkušnjo.

Predlagamo, da se v najkrajšem možnem času oblikuje delovna skupina za pripravo in izvajanje pilotskega projekta skupnostne oskrbe na področju duševnega zdravja.

Ob postanku Iz-hoda v Ormožu

prof. dr. Vito Flaker

doc. dr. Vesna Švab

Nika Cigoj, univ. dipl. psih.

as. Andreja Rafaelič, univ. dipl. soc. del.

Ernest Fras

Borut Kočar

Ramiza Bajrić

Drugi udeleženci Iz-hoda

V vednost:

- Ministrstvo za zdravje
- Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve

timi, ki jih redko, a vendar uspešno uporabljamo tudi pri nas. Ravno tako poznamo izkušnje iz Trsta, kjer prisile in zapiranja ne uporabljajo. Naučili so se ravnati drugače, z uporabniki se pogovarjajo in jim poskušajo zagotavljati drugačne storitve. Okro-

glo mizo sta zaključila Vito in Vesna, ki sta prebrala Ormoško deklaracijo. Podpisali so jo tudi nekateri poslušalci in gostje okroglo mize.

Naši odmevi na okroglo mizo so bili zelo različni. Bilo nam je zelo všeč, da smo se v bolnišnici

pogovarjali o alternativah prisilnim hospitalizacijam, da smo govorili o rešitvah, ki so onkraj ozkega medicinskega pogleda. Redko se v bolnišnicah pogovarjamo o socialnem delu in o tem, da medicinsko osebje posluša socialne delavce. Res je, da je bila razprava mestoma dinamična in razgreta, imeli pa smo tudi občutek, da so nekateri tam sedeli, ker je bila to njihova obveznost, brez posebnega entuziazma. Odnos in besede bolnišničnega osebja na okrogli mizi so nas večkrat zmotili, razjezili, pa nismo nič rekli. Za tiste, ki so imeli izkušnjo z ormoško bolnišnico, je bil ponovni obisk precej čustven. Govorili so eno, izkušnje ljudi, ki so bili tam, pa kažejo čisto drugače. Monikino prijateljico so zvezali samo zato, ker se je z jokala, ko je ugotovila, kje je, in ni vedela, zakaj, stekla je za mamo, namesto pogovora, razlage, podpore, je dobila zvezane roke. Johnny pa je bil navdušen nad bolnišnico. Pravi, da se je povsem spremenila, odkar je bil nazadnje tam pred desetimi leti. Nimajo več rešetak. Vseeno pa se mu zdi žalostno, kako delajo z ljudmi. Skratka, večina ljudi, ki so doživeli nesrečno »čast« hospitalizacije v Ormožu, je povedala, da je prisila bolj med prvimi ukrepi kot pa med zadnjimi. Psihijatrija v Ormožu se ponša, da ima tim za skupnostno psihijatrijo. Vtis, ki smo ga dobili, je bil, da je to res le začetek, da vzpostavljajo stike z drugimi službami v skupnosti, razmišljajo o podpori po odpustu, so pa še zelo daleč od resničnega terenskega dela, od tega, da bi reševali stiske tam, kjer nastajajo.

Na koncertu smo bili že precej utrujeni, a polni vtisov. Takoj na začetku se je pokvarila feršterkarija. Nič zato, smo jo hitro popravili in nadaljevali s plesom. Plesati je bilo dobro, ritem je drugačen kot pri hoji. Pomembno se je bilo pogovoriti z ljudmi, ki so prišli na dogodek. Izrazili so podporo in zanimalo jih je, kaj se dogaja na psihijatriji in kaj bo z njo v prihodnosti.

Zvečer smo šli spat z dobrimi občutki. Navdušeni smo bili nad Saškino organizacijo, malo manj nad bolnišnico. Bili smo očarani nad tem, kako smo se ujeli in kaj zmoremo. Začetni dvomi so se razpršili. A spati nismo mogli povsem brez skrbi. Naša naslednja skrb je bila, kaj bo v

Mariboru. V bolnišnici so rekli, da nas ne bodo sprejeli. Če nam uspe privabiti dovolj medijev, ne bodo mogoče morali drugače obnašati do nas in nas sprejeti. Bomo videli čez dva dni, kaj bo.

Četrta etapa: Ormož-Ptuj via Dornava

Dolžina etape: 27 km
Skupaj prehojenih 81,4 km

Etapa prek Dornave do Ptuja je bila med najdaljšimi, vsekakor pa je bila najbolj vroča. Bil je eden tistih julijskih dni, ko pripeka neznosna vročina, ko je sonce povsod in se mu ne moreš skriti. Kolesarji bi rekli, da je bila ravninska etapa, kar pomeni, da ni nobenega gozda, sence, ampak hoja kar naprej. Že jutraj se je začelo vse narobe. Prvič se je zgodilo, da smo zaspali. Nismo vstali ob štirih, kot je bilo načrtovano. Nika je imela, kot po navadi, nastavljeno bujenje na telefonu. Telefon je vztrajno zvonil, pa ga je Borut avtomatično, z nonšalantnim zamahom roke, izklopil.

Na pot nas je šlo manj kot prejšnje dni, nekateri so celili žulje in tetive, drugi pa tako ali tako niso mogli hoditi. Da ne bi hodili po cesti, smo kmalu za Ormožem ubrali »bližnjico« skozi gozd, ki naj bi nas vodila po obronkih Goric, kjer bi bilo vsaj malo sence. Jutranja rosa nas je osvežila, videli smo predmestne »vile« (ja, tudi Ormož ima predmestna naselja) na Handlu, potem pa je bilo naše pustolovščine konec, saj smo se spet znašli na glavni cesti pri Veliki Nedelji. Izvedeli smo, da pride novinarska ekipa Jane. Ker nas je bilo manj, kot bi se spodobilo za prispevek v časopisu, nas je bilo malo sram. Pa se je potem zgodilo tako, da smo se vsi: novinarji, hodci in tudi tisti, ki so se peljali, srečali v Cvetkovcih, na drugi jutranji kavi (prvo smo spili že v Veliki Nedelji), ob desetih, ko je bilo že zelo vroče in se je bilo prijetno hladiti v senci gostilne. Prišla je celo Sabrina iz Hrastovca. Ozračje pogovora je bilo sproščeno in zabavno. Ker smo morali na novinarje čakati, se je naš pohod še podaljšal. Dobra stran jutra

je bila, da smo poslušali oddajo o Iz-hodu na Valu 202, ki ga je Gorazd posnel že v Hrastovcu. »Prišla ura na 10.00, ko je bila na Valu 202 grupa Iz-hod. Jaz sem povedal, da sem bil v Indiji in sem ganjo kadil, v Hrastovcu tega ne smem, pa mi dajejo tablete. Kakšno svobodo smo prinesli mi v Hrastovec, vse je dihalo, cigarete so se delile, denar, koncert, kavnice smo imeli, kolikor smo hoteli. Popolni duh svobode in življenja. Gorazd je totalno dobro to sestavil. Govorili so malo Zdravko, Ramiza, Vito, Vesna, Elvira, Sabina,« je prispevek opisal Johnny.

Pot smo nadaljevali po razbeljeni cesti, polni prometa. Iskali smo način, kako se mu izogniti po stranski cesti, ob železnici (tokrat manj po tirih), mimo železniške postaje v Zamušanih do Mezgovcev (dobro ime za naše počutje – naj pomeni mezgo kot združnjeno snov ali tovarno žival – počutili smo se tako). Od Mezgovcev do Dornave ni tako daleč, smo si mislili, a ravninske vasi se vlečejo, še posebej po julijskem soncu. Zdelo se je, da hodimo že ves dan.

Dornava je formalno drugačen zavod kot Hrastovec in Lukavci, uradno ime je Zavod za usposabljanje, delo in varstvo. V praksi to pomeni, da naj bi tam živeli večinoma mlajši ljudje z intelektualnimi ovirami. Tam živijo, hodijo v šolo in delajo. Ko odrastejo, naj bi šli v kakšen drug zavod, kot je Hrastovec, vendar jih pa v zadnjih letih veliko ostane v Dornavi. Tudi ta zavod je ogromen, saj v njem živi 420 stanovalcev.

Ko vstopiš vanj, se ti zdi kot Disneyland. Hišice, urejena trava, potke, kolesa ... Vse skupaj je preveč urejeno, da bi si človek lahko predstavljal svoje življenje tam. Pa tudi nobenega stanovalca ni bilo videti, da bi hodil okoli (veliko jih je bilo doma, ker so bile šolske počitnice). Tako urejeno in praviljično je, da je že preveč in bi kar zbežal stran.

Ko smo prišli v Dornavo, se je polomija nadaljevala. Pričakal nas je direktor in morda še dve delavki s sokom. Sprejeli so nas ravno toliko, da nismo mogli reči, da nas niso. Naš odziv pa je bil še boljši. Pot se je zavlekla, okrogla miza bi se morala že začeti, hitro smo se malo poškopili po obrazu in sedli v »večnamenski« prostor. Na

okrogli mizi smo od utrujenosti in izčrpanosti od vročine skoraj vsi zaspali. Verjetno so si v zavodih predstavljali, da bo prišel Iz-hod in naredil totalno razdejanje, potem pa smo prišli in zaspali.

Na okrogli mizi smo govorili o možnostih in pomembnosti zaposlovanja, resničnega dela ljudi, ki imajo nalepke in so iz sveta dela izključeni. V zavodu je težko organizirati dostojno plačano delo. To lahko uspe le deloma. Ker mora zavod kot ustanova opravljati različne posle, lahko del dela prepusti stanovalcem. To tradicionalno že počne – marljive in delavne zaposli v kuhinji, pralnici, pa tudi na oddelku navadno stanovalci čistijo prostore, pomagajo pri serviranju hrane in celo pri negi negibljivih stanovalcev. A vse to poteka pod znamenjem »delovne terapije«, torej brezplačno oziroma v zameno za nekatere privilegije, ki so jih deležni pomočniki. Tako delo je mogoče pretvoriti v plačano delo (zavodi za t. i. »osnovno oskrbo« prejmejo denar). To je prvi korak, ki ga institucije v procesu dezinstitutizacije lahko naredijo. Drugi pa je, da pridobijo naročila za dela, ki dejansko proizvajajo za trg. Tudi na tem področju imajo institucije še veliko možnosti, saj bi lahko, na primer, del proizvodnje odkupili za svojo porabo (v Hrastovcu v neki stanovanjski skupini gojijo šampinjone, ki jih zavod odkupi in uporabi). V drugem koraku se začne nujno sodelovanje zavodov z drugimi akterji in trgov. Tu lahko organizacija stopi iz omejenih krogov socialnega in zdravstvenega varstva, delovni terapevti pa dobijo vlogo organizatorjev dela in komercialistov.

Po okrogli mizi smo nadaljevali pot proti Ptuj. Na Ptuj se je vse obrnilo. Končno smo prišli nekam, kjer smo se počutili doma. Na Ptuj smo spali v Ozarinem centru – manjšem kompleksu starih stavb pod grajskim pobočjem. Vse je bilo bolj domače, nismo se bali, kam bomo stopili in ali bomo kršili kakšno institucionalno pravilo. To je bil prvi prostor, kjer ni bilo vse sterilno in urejeno. Vito je pod tušem razmišljal o vseh drugih svetlečih se in čistih kopalnicah in si mislil, da so se v zadnjih letih v zavodih kopalnice res izboljšale. Tudi vzdušje na Ptuj je bilo sproščeno. Zvečer so organizirali koncert, kjer so peli in igrali uporabniki

Ozare. Prišlo je kar nekaj svojcev in uporabnikov, vsi skupaj smo sedeli in večinoma sproščeno počivali. Zvečer sta se nam iz Ljubljane pridružila tudi Joc in Iva. Kot da bi prišla v drugi svet. Bila sta čisto navdušena nad delovanjem skupine. Tudi Bogdan (predsednik Ozare) je rekel, da smo organizirani. Smo amaterji, ampak delamo profesionalno. Zvečer smo bili že napol »kome«, pa smo vseeno imeli sestanek z dnevnim redom.

Na sestanku (pod točko Vtisi) nas je šokiral Borut, s svojo zgodbo: Ko sta Borut in Zdravko šla s stanovalci Dornave na cigareto, je eden od stanovalcev močno brcnil drugega v trebuh. Tretja stanovalka zavoda je kričala, da bo šel spet v prisilni jopič. Na njegovem licu se je videlo razočaranje in se je zelo hitro umiril. Ko je Borut stanovalko vprašal, koliko jopičev imajo, je rekla, da so nekoč imeli tri, zdaj pa imajo samo dva, ker je eden strgan. Na vprašanje, ali se jopiči uporabljajo redno, mu je pritrdila. Ko je za to izkušnjo izvedela neka novinarka, je poklicala v zavod. Namestnika direktorja, s katerim se je pogovarjala, je trikrat vprašala, ali je res pooblaščen odgovarjati na vsa vprašanja, in trikrat ji je zatrdil, da je. Vprašala ga je o prisilnih jopičih, a je odgovoril, da nima pooblastila za odgovor na to vprašanje.

Peta etapa: Ptuj-Dvorjane

Dolžina etape: 12,5 km
Skupaj prehojenih 100,5 km

Dvorjane so mitski kraj ob Dravi, ki po nekem naključju nima nobene institucije, njegova odlika pa je, da je na pol poti med Ptujem in Mariborom. Zato smo ga izbrali za postanek. Na Ptuj smo ostali še dopoldne, saj se spodobi, da je dogodek tudi tam, medtem ko smo v Dvorjanah le prespali.

Dan je torej potekal drugače kot po navadi. Lahko smo dlje spali, saj smo dopoldne imeli okroglo mizo, hodili pa smo popoldne, pot pa tudi ni bila dolga, le dvanajst in pol kilometrov. Daljše jutro smo doživljali kot darilo, imeli smo

občutek, da je dan počitka. Že jutraj so prišli novinarji z RTV. Naredili so prispevek za dnevnik. Novinarka nam je povedala, da so klicali v mariborsko bolnišnico in so jim zagotovili, da nas bodo sprejeli. Za nas je bila to novost, saj smo dobili od njih pisno obvestilo, da nas ne bodo. Nejc, ki je pripravljaval zgornještajerski del pohoda, je mesec dni skoraj vsak dan klical v bolnišnico, pa so ga vedno zavrnil.

Okrogla miza na Ptujju je bila namenjena stanovalskim skupinam, ki smo jo strnili v Ptujsko deklaracijo Pre-hoda. Večina ljudi, ki živi v stanovaljskih skupinah, ne prihaja iz zavodov, večina jih je prej živela doma. To niso ljudje, ki bi potrebovali veliko podpore. Takih v stanovaljskih skupinah ne najdemo, taki gredo navadno v zavod. V stanovaljske skupine pa se zatečejo večinoma ljudje, ki imajo poleg duševne stiske še hudo materialno stisko. V njih se znajdejo tudi tisti, ki zabredejo v dolgove in izgubijo stanovanje.⁵

Petra je z Niko na okrogli mizi zelo dobro predstavila svojo raziskavo o stanovaljskih skupinah. Ugotovila je, da stanovaljske skupine ne pospešujejo dezinstucionalizacije, saj se enako število uporabnikov letno preseli iz zavodov v stanovaljske skupine, kot se jih iz njih izseli v zavode. Zelo majhen delež uporabnikov se preseli iz stanovaljskih skupin v samostojna stanovanja.

Joc in Borut sta govorila o svojem življenju v stanovaljskih skupinah. Odkar živita v stanovaljski skupini, se je obema življenje tako spremenilo, da ta ni več primerna zanju. Na začetku jima je življenje v njej ustrezalo, da sta se postavila na noge. Zdaj pa sta tam obtičala, ker nimata kam naprej. Že več let jima obljublja lastno stanovanje in preselitev, pa se nič ne zgodi. Njuno prehodno obdobje traja že dvanajst let.

Glavna ovira pri preseljevanju ljudi iz stanovaljskih skupin je način financiranja. Denar, ki ga država namenja za oskrbo, gre organizaciji, ne pa človeku. Če želi ta zamenjati organizacijo ali oditi

⁵ Več o prehodnosti stanovaljskih skupin v tej številki v: Videmšek, P.: *Prehodnost stanovaljskih skupin – kje se izgublja proces dezinstucionalizacije?*

PTUJSKA DEKLARACIJA PRE-HODA

Udeleženci okrogle mize o stanovanjskih skupinah na sedežu Ozare – Ptuj ob prehodu Iz-hoda smo 23. julija 2010 ugotovili:

Da so stanovanjske skupine kot način in oblika organizacije opravile pomembno vlogo v procesu ustvarjanja mreže skupnostnih služb in dezinstitutionalizacije, vendar smo zanemarili njihov prvotni pomen prehoda iz institucije v samostojno življenje in so sčasoma postale način stalne nastanitve ljudi z dolgotrajnimi stiskami.

Da bi ustvarili bogatejšo paletu različnih načinov nastanitvene oskrbe in da bi stanovanjske skupine res bile prehodne narave, je treba odpraviti naslednje ovire: *neustrezne načine financiranja, pomanjkanje služb*, ki zagotavljajo možnost *samostojnega življenja doma, materialno in socialno stisko* uporabnikov in njihovih svojcev (dolгови, izvršbe, osamljenost ipd.), ki se zato zatečejo v stanovanjske skupine, in *ideologijo strokovnjakov*, uporabnikov in svojcev, ki temelji na predpostavkah pokroviteljstva in predsodkih o nezmožnostih ljudi v stiski.

Zato predlagamo:

- Razvoj različnih oblik nastanitve ljudi z dolgotrajno stisko (kolektivnih in individualnih, z različnimi stopnjami podpore in varstva, z različno dolžino bivanja in nameni oskrbe).
- Vzpostavitev oblik financiranja oskrbe v skupnosti, ki bodo omogočale tudi nastanitev ljudi z visoko intenzivnostjo potrebe po podpori in pomoči, ki bo torej individualizirana z možnostjo neposrednega plačevanja.
- Nujno je razviti mobilno in terensko podporo in tako omogočiti samostojno življenje v domačem okolju.
- Omogočiti dostop do stanovanj za skupine, ljudi, ki pristanejo na družbenem obrobju, in sicer tako (1) da se jih zagotovi s kvotnim sistemom pri novogradnjah, (2) da se oblikuje sklad stanovanj, namenjenih ogroženim posameznikom in še zlasti tistim, ki se selijo iz zavodov in bolnišnic, in da se upravljanje teh stanovanj zaupa sektorju za socialno varstvo.
- Da se zagotovijo zadostna sredstva za dostojno življenje tistim, ki se ne morejo zaposliti, in več podpre tistim, ki imajo težave pri zaposlovanju, in da se zagotovi konkretna podpora tistim, pri katerih se materialna stiska povezuje s finančno (npr. finančno svetovanje, reprogramiranje dolgov, premostitvena posojila).
- Da se določijo skrajne dobe bivanja v stanovanjskih skupinah in hkrati razvijajo možnosti za podporo pri samostojnem življenju in tako oblikujejo možnosti za perspektivo prehodnosti in za prehod iz stiske.
- Da razvijemo oblike transdisciplinarnega izobraževanja na področju dolgotrajne in stanovanjske oskrbe, ki bodo delavcem v ustreznih službah omogočile kakovostno delo in zagovorniško držo.

Pristojna ministrstva, javne in prostovoljne organizacije pozivamo, da sledijo tej deklaraciji in naredijo vse, da bodo ljudje lahko živeli dostojno življenje in imeli izbiro kje, s kom in kako živeti, kar jim med drugim zagotavlja Konvencija o zaščiti in podpori pravic in dostojanstva invalidov 2006 in drugi mednarodni in nacionalni dokumenti.

na svoje, ne dobi ničesar. Nevladne organizacije pa imajo že tako težave s financiranjem. Ne glede na to, kakšno oskrbo uporabnik potrebuje, vedno prejmejo enako vsoto denarja zanj. Če želijo preživeti, morajo torej nastanjevati predvsem tiste uporabnike, ki potrebujejo manj oskrbe.

Na okrogli mizi smo slišali, kaj je narobe in kakšne težave imajo strokovnjaki pri delu z ljudmi. Ljudje so se med seboj pogovarjali iskreno, v zavodih so nam vsi govorili, da je pri njih vse super. Sprejem na Ptuju je bil res prisrčen in iskren.

Ko smo popoldne krenili proti Dvorjanam, so nas skorajda s solzami pospremili, na etapi pa so se nam pridružile še tri uporabnice Ozare, pa Monikina mama, ki je doma na Ptuju. Etapa je bila krajša in zdelo se je, da lažje hodimo, bolj sproščeno. Verjetno tudi zaradi dobrega vzdušja in sprejema na Ptuju. Po poti so prišli novinarji z RTV, da nas posnamejo še, kako hodimo. Snemali so naše noge, kako hodijo, kar nas je precej zabavalo.

Glavna tema med hojo sta bila Maribor in sprejem v bolnišnici. Novico nam je sporočila novinarka in je bila spodbudna, nismo pa vedeli, kakšen sprejem naj pričakujemo. Zamislili smo si super načrt, kako priti v Maribor.

Ker je bil že petek popoldan, sta se nam za vikend pridružila še Irfan in Matjaž. Tudi njiju je ozračje pohoda takoj prevzelo, nam pa je bilo lepo, da sta prišla in da imamo več moči, pa še svežih povrh. Vsakdo, ki se nam je na poti pridružil, je bil za nas dodaten vir energije, navdušenja. Pot tako kot navdušuje tudi izčrpava. Vsakomur, ki je prišel, smo naložili celo vrsto nalog in opravil.

Trasa etape je bila spet položna, a tokrat krajša, kot lep popoldanski sprehod ob Dravi. Sprehod in klepet. Vurberški grad nas je gledal s pobočja nad nami, mi njega gor. Ko smo mu pokazali hrbet, smo bili v Dvorjanah. Lepi vasi, ki nas je prijazno sprejela. Prenočišče nam je dala krajevna skupnost v zadružnem oziroma kulturnem domu (te institucije žal izumirajo) in nas pogostila z večerjo v fastfoodu čez cesto. Nekateri smo si privoščili prav tako okrepčilno večerno kopanje v bližnjem jezeru (gramoznici), potem pa smo se spet vsi sestali.

Šesta etapa: Dvorjane-Maribor

Dolžina etape: 16 km
Skupaj prehojenih 109,9 km

Jutro je bilo megleno, oblačno, celo mrzlo. Obetal se je dež. Iz Dvorjan smo šli po cesti do Dupleka, najprej Spodnjega, potem Zgornjega. Pred mostom čez Dravo smo se ustavili na zdaj že tradicionalni jutranji kavi (nekateri seveda čaju). Tam nekje smo doživeli prvih sto kilometrov poti. V Večeru je bil že članek, Monikin dnevnik prvega tedna. Skozi zloglasne Dogoše (odlagališča smeti nismo videli), po nasipu ob kanalu, ki Dravi jemlje tok in ga usmerja v elektrarno, proti Zrkovcem (med potjo smo se spraševali, ali naj obiščemo stanovanjsko skupino, enoto Hrastovca, kjer živijo ljudje z demenco), v labirintu na novo zgrajenih avtocest, nas je ujel dež – dober razlog za drugo jutranjo kavo in pogovore z ljudmi, ki so prišli zamenjat gume v bližnjo delavnico, da institucije res niso pomembne. Preden smo šli v bolnišnico, sta se nam pridružila še Simona in Zoki. Simono smo pričakovali, Zoki pa je poklical po telefonu in sporočil, da je v Mariboru. Čez nekaj časa se je nenadoma prikazal v lokalu, kjer smo se pripravljali na bolnišnico. Ko sta se Zoki in Johnny zagledala, je bilo, kot da bi se zagledali sorodni duši. Ne da bi ju predstavili, sta se začela pogovarjati. Si razkazovati razne pripomočke, ki sta jih privlekla iz žepov, in načrtovala, kaj vse bosta počela v prihodnosti. Bila sta kot dva popotna modreca (izpred 200 let).

Med potjo se nam je uspelo dogovoriti, kako bomo nastopili v Mariboru, kaj bo kdo povedal. Ker so nam novinarji sporočili, da nas bodo v Mariboru vseeno sprejeli, smo se dogovorili, da v bolnišnico stopimo, kot da bomo tam prespali, tako kot v drugih ustanovah. Avta z napisom Iz-hod smo parkirali pred vhodna vrata bolnišnice, iz njih vzeli spalne vreče in potovalke in se odpravili v bolnišnico. Vse so posneli novinarji z RTV. V bolnišnici sta nas sprejela dežurni zdravnik in medicinska sestra. Prvi je šel Zdravko, vprašal jih je, kaj bo za jesti. Za njim pa še preostali: kje bomo jedli, kje bomo spali in

podobno. Kot da bi nastopali v zaigranem dokumentarcu, resničnostnem šovu. Težko je reči, ali so bili presenečeni, zbegani pa bo bili gotovo. Seveda so nam rekli, da nas sprejmejo samo na pogovor in nič drugega (so nam pa ponudili keke in sok – na Gorenjskem nam še tega niso).

Čeprav sta bila na pogovoru samo dva predstavnik osebja, je pogovor potekal zelo dobro. Nejc je bil zadolžen za vodenje pogovora, Joc pa je večinoma spraševal. Govorili so nam, seveda, da se lotevajo skupnostne psihiatrije (v Mariboru se res bolj ukvarjajo s tem, imajo tim, ki to dela, šli so na ekskurzijo v Italijo, med vsemi bolnišnicami najbolje sodelujejo s koordinatorji skupnostne obravnave na centru za socialno delo). Pogovor je nanasel tudi na uporabo prisilnih sredstev. Tako kot pogosto slišimo od psihiatrov, je tudi naš sogovornik povedal, da je to zadnji ukrep, ki ga uporabijo, in še to za kratek čas: »Uporaba prisilnih sredstev je za psihiatra najtežje opravilo.« Nato je začel upravičevati (ne samo opravičevati) uporabo takih sredstev in govoriti o primerih, ko so jih uporabljali na zelo nežen način in so »pomagala pacientom«. A je Joc govorjenje ustavil in zdravnik je moral utihniti. Povedal je svojo izkušnjo z inzulinskimi šoki in privezovanjem. Govoril je o tem, kako se je takrat počutil, kako ni mogel več kot 12 ur na stranišče in podobno. Na to zdravnik ni imel odgovora.

Pogovor je prekinil telefonski klic in zdravnik je moral na oddelk. Ne vemo, ali je bil klic zgolj izgovor ali ne, da se nas rešijo. Šli smo po oddelkih, se pogovarjali s »pacienti« in z osebjem. O tem, kako bi lahko bilo drugače. Veliko ljudi na oddelkih ni bilo, bila je namreč sobota, ko gre večina domov (domov bi torej lahko šli že med tednom, k njim pa bi hodili na obisk psihiatri, socialne delavke in sestre – to bi bila res skupnostna psihiatrija – tako pa gredo domov, da ima osebje več prostega časa čez vikend, hkrati pa še prihranijo pri hrani – zavarovalnica seveda plača, ker gre za »terapevtske izhode«).

Potem smo še nekaj časa sedeli v avli norišnice. Monika se je preoblekla v svoje orientalske obleke in zaplesala. Organizirali smo impromptu plesno delavnico – se postavili v krog in migali z

boki, kot nam je kazala Monika. V avli smo začeli pisati transparente. To je izzvalo manjši incident z varnostnikom, ki se je začel dreti na nas, da bomo zastrupili ljudi z vonji sprejev, in naj gremo ven. Od nekod je priletel Vito, mu povedal, da naj se neha tako vesti (kot kaplar), in zahteval, da pride zdravnik. Ta je res prišel in nekako pomiril situacijo, sicer pa nismo več smeli izdelovati transparentov v avli, lahko pa smo jih pred vrati. S transparenti smo oblepili vhodno pročelje oddelka, jih nekaj časa občudovali, poslikali, sneli in se odpravili v prenočišče.

Zvečer smo imeli dogodek v nekdanjem kinu Udarnik, zdaj alter kulturnem centru. Na sporedu smo imeli okroglo mizo o uveljavljanju zakona o duševnem zdravju. Simona je nanjo povabila uporabnike in svojce, ki se jih zakon dotika osebno, zato so se pogosto in angažirano vključevali v razpravo. Vsi vabljeni diskutanti (Simona, Edo, Borut in Vito) so se strinjali, da je zakon pomemben premik na področju duševnega zdravja. Hkrati pa zakon še vedno dopušča veliko zlorab s strani psihiatrije in dovoljuje uporabo prisile namesto strokovnih pristopov. Za svojce je zakon premik z nične točke. »Sprejeli so zakon tak, kot je, in da se bo spreminjal v smeri, ki bo krepila pravice uporabnikov, kakor tudi njihovih svojcev,« je povedal Edo. Pomembna novost, ki jo je prinesel zakon, je profil koordinatorja obravnave v skupnosti. Ta odpira nov prostor in uvaža obravnavo v skupnosti. »Profil koordinatorja ima veliko potencialov, saj je zastavljen tako, da strokovnjak deluje v prid uporabnika in se zavzema predvsem za uveljavljanje uporabnikovih pravic, njegovo krepitev moči in uresničevanje njegovih življenjskih ciljev,« je povedala Simona. Uporabnikom se zdi, da je zakon prinesel več pravic. Vprašanje pa je, koliko se bo zakon uveljavil. Uporabniki in njihovi svojci pravijo, da v bolnišnicah uporabnikom ne dajo vseh informacij o njihovih pravicah in možnostih.

Koncerte in dogodke v Mariboru je znova organiziral Nejc. Najprej sta imela stand-up Mladen in Perkica (Komikaze), potem so nam spet igrali Rockheads. Na koncu večera pa so predvajali Ljudnico. Ljudnica je dokumentarni film, ki

so ga leta 1988 posneli na hrastovškem taboru. Ljudnico so takrat predvajali tudi na RTV v nedeljo zvečer, ko je večina ljudi gledala prvi program. Potem pa je psihiatrija preprečila predvajanje ponovitve. Gre za film, ki posname dogodke v Hrastovcu in razne diskusije, ki so jih imeli. Govorili so o približno enakih stvareh, kot smo mi na pohodu. Videli smo Vita, Mojco in Darjo v mladih letih, pa tudi Mija, ki se nam je pozneje pridružil v Grmovju. Tudi on je govoril o istih stvareh kot na pohodu, kako grozljivo ravnaajo z ljudmi v Hrastovcu in da bi šel ven.

V Mariboru smo tri noči prespali v stanovanju, ki je del Doma Antona Skale. Med šolskim letom tam živijo ljudje, ki obiskujejo bodisi posebno šolo ali pa delajo v varstveno-delovnem centru. Stanovanje je del domskega kompleksa na robu mesta, dom pa je urejen kot grozd stanovanj. Tako se meša nekaj domačnosti z institucionalnostjo. Za nas je bilo spanje v tem domu udobnejše, kot smo bili do takrat vajeni. Nekateri smo imeli privilegij, da smo po enem tednu (takrat se nam je zdelo to že dolgo) spali v postelji, drugi pa ponovno na tleh. Imeli smo tudi kuhinjo, kar je pomenilo, da smo si lahko tudi sami skuhalo. Da smo si sami skuhalo pašto s paradižnikovo omako, je bil pravi luksuz. Ker je bil naslednji dan počitek brez hoje, smo se lahko zjutraj naspali.

Maribor (Dan za počitek)

Prišli sta Neja in Darinka. Bili smo ju veseli. Darinko smo poznali že iz Ljubljane, ko je z nami začela priprave na Iz-hod, vmes je šla v Hrastovec, smo se pa dogovorili, da gre z nami na pohod. Nejo smo komaj čakali, saj je zelo učinkovita in redoljubna, kar vedno pride prav, še zlasti v družbi, kakršna se je zbrala. Red pa je še zlasti potreben pri jemanju zdravil.

Zdravila na pohodu so tudi posebno vprašanje. So odveč, a jih je treba jemati, z njimi imamo vedno veliko dela in opravkov, pa težko se je spomniti nanje. Zaradi količine zdravil, ki so jih ob

različnih urah jemali udeleženci pohoda iz zavodov, smo porabili veliko časa. Vsak večer smo jih morali pripravljati za naslednji dan, okoli njih se je spleta cela logistika. Kdo jih bo nosil s seboj, kdo jih bo razdelil, kdo bo poklical tistega, ki je zadolžen za zdravila, da ga še dodatno spomni.

Tema popoldanske okrogle mize v Udarniku je bila *univerzalni temeljni dohodek*. Bila je nedelja in temu primerno malo obiskovalcev. Štirje gostje in nekaj iz-hodovcev. Univerzalni temeljni dohodek bi gotovo bil velika civilizacijska pridobitev. Ljudje bi ne bili v strahu za svoj obstoj, krepili bi se ustvarjalnost in iniciativnost. Izkušnje iz nekaterih držav (na Aljaski dobi vsak državljan letno rento, delež zaslužka, ki ga ima država z nafto) ne kažejo, da bi tak dohodek ljudi polenil ali pa bi jih celo naredil pasivne, prej nasprotno. Univerzalni dohodek bi lahko pripomogel k dezinstitutionalizaciji. Veliko ljudi se v ustanove zateče prav zato, ker nimajo denarja. Če bi ga imeli in če bi ga bilo dovolj (nekateri zagovorniki mislijo, da je dobro začeti vsaj z manjšo vsoto), bi lažje ostali doma.

Povečerali smo kar v Udarniku, Nejčevi starši in Simona so nam prinesli kar nekaj hrane. Potem pa znova koncert. Tokrat nam je igral Jerry na kitaro.

Dan počitka je bil hkrati prazen in poln. Veliko smo naredili; okrogla miza, sestanek, koncerti, film, hkrati pa smo imeli občutek, da ne dovolj. Občutek praznine ni izhajal le iz tega, da nismo hodili, da nismo obiskali kakšne ustanove, naredili kakšne akcije, temveč tudi iz tega, ker je bila to zadnja julijska nedelja. Maribor je bil prazen, še manj pa je bilo ljudi, ki bi prišli na naše prireditve. Ugotavljali smo, da je treba prireditve narediti med ljudmi, na cesti in da se nima smisla zapirati v dvorane.

Sedma etapa: Maribor-Slovenska Bistrica

Dolžina etape: 22 km
Skupaj prehojenih 131,9 km

Ker smo začeli etapo na koncu mesta, smo takoj stopili v gozd, skozenj prišli do Razvanj, se nasla-

jali ob sončnem vzhodu med daljnovidni nad obmariborskimi koruznimi polji, nadaljevali pot po cesti do Hoč, spili kavo in poklepetali. Od tam pa smo mimo Slivnice (kjer je še vzgojni zavod) in Frama (kjer ga že dolgo ni več) hodili po stari magistralki vse do Slovenske Bistrice. Vmes se nam je, tam nekje pri Morju (dobro ime za štajersko vas), pridružila Shula Ramon, ki jo je Polonca prejšnji večer šla iskat na Brnik in jo dostavila takoj na traso. Shula je zaslužna profesorica, ki je predavala socialno delo na London School of Economics in na Anglia Polytechnic University v Cambridgeu. Prišla je prehoditi nekaj etap, podpret naš pohod, saj si vse življenje prizadeva za dezinstitutizacijo. Veseli njenega prihoda in navzočnosti, smo se zdaj čez hribe mimo Polskave in čez Klopce spustili v Bistrico. Moniko je »obiskal« oče in vsi skupaj smo obiskali hrastovsko stanovanjsko skupino, se tam odžejali, se jim pridružili pri kosilu in poklepetali z osebjem in stanovalci. Sprejem je bil pristrčen. V manjši enoti so odnosi vedno bolj neposredni, človek resnično pride na obisk. Ljudje živijo skorajda normalno življenje in obiske normalno sprejmejo. Manj se pogovarjajo o institucionalnih temah (tudi o hrani, sicer pa o osebju, trpljenju, konfliktih). V stanovanjski skupini ljudje lahko govorijo o tem, kaj delajo, o gospodinjskih zadevah, življenju v kraju (ta skupina je nekoč dobila občinsko nagrado za najbolj urejen vrt v Bistrici). Seveda pa tudi tam govorijo o pomanjkanju denarja.

Zvečer je Borut organiziral še eno filmsko projekcijo. Na spletu je našel film z naslovom *Death factory*, ki naj bi, kot naslov pove, zelo kritično govoril o psihiatriji. Veseli smo bili nove pobude in zorganizirali projekcijo filma. Ko pa je film stekel, je vsaj nekaterim postalo zelo žal, da se nismo prej seznanili s filmom in morda projekcijo preprečili. Film sicer govori o precej objektivnih dejstvih, ki so znana vsem, ki poznajo zgodovino psihiatrije: o mučilnih napravah, o evgeniki in sodelovanju psihiatrov pri evtanaziji, o neznanstvenem pristopu in postopkih, ki niso humani, o »zdravljenju«, ki scvre (elektrošok) ali zreže (lobotomija) možgane, o negativnih učinkih zdravl,

o pomanjkljivostih in nedoslednostih, pa tudi o neutemeljenosti »psihiatrične biblije« – DSM IV (priročnika za diagnosticiranje) itn. To stori morda na rahlo bolj tendenciozen način, kot bi zahteval prefinjen okus, a problem ni v tem. Problem filma je v tem, česar ne pove in kaj je njegovo ozadje. Šele nekje na polovici filma se namreč gledalec zave, da gleda scientološko propagando, da je ostra kritika psihiatrije posredno vabilo k praksi scientologije. Hkrati pa film ne govori o vseh gibanjih, o spremembah v psihiatriji in širše na področju duševnega zdravja, o tistih psihiatrih, ki hočejo delati drugače, in da je mogoče delati v skupnosti, da je mogoča dezinstitutizacija, da je mogoč znanstven pristop, ki temelji na socialni dimenziji. Skratka, veseli smo bili (še posebej Shula), da na projekcijo ni prišlo veliko ljudi in da se nam ni bilo treba opravičevati za tak gaf.

Osma etapa: Slovenska Bistrica-Slovenske Konjice

Dolžina etape: 14,2 km
Skupaj prehojenih 146,1km

Etapo smo začeli tam, kjer smo prejšnji dan nehali. Pripeljali smo se do Bistrice in začeli hoditi skozi južno predmestje (kdo bi si mislil, da je tudi v Bistrici toliko nakupovalnih centrov). Opazili smo, da je na poti čedalje več hribov, povsem drugačnih, kot so bili tisti v prvem tednu pohoda. Tudi v Goricah je šla pot gor in dol, a pogostejše in vsaj očem bolj prijazno. Tisto so bili griči, gorice tukaj pa smo že imeli opraviti s pravimi hribi, smrekovimi gozdovi, trte (Konjičan) so bile le še spomin na prijazne gorice.

To etapo je opravila nekoliko močnejša ekipa, zadnji kilometer ali dva pa smo prehodili vsi, celo Ramiza se je kotalila z nami na vozičku. V Konjicah so nas pričakali še novi podporniki Mojca, Gregor, Jana, Valentina, Simona, Lea in Anja.

V parku smo pripravljali transparente. Vsak je kaj delal, nekaj pisal. Iz mariborske izkušnje smo se naučili, da je vredno hoditi med ljudi in

ne zgolj obiskovati ustanove. Medtem je že stotič poklicala menedžerka Damjana Murka, ki je na vsak način hotel nastopati na Iz-hodu. Ko smo hodili po Konjicah, je Nejc igral kitaro, preostali pa smo peli himno Iz-hoda. Nosili smo transparente. Neki gospod nas je videl in rekel: »Pravijo, da stari nismo za v koš.«

Prvi dom za stare na naši poti. Dom v Slovenskih Konjicah ima tudi simboličen pomen, saj je najstarejši dom za stare v Sloveniji. Leta 1871 so v njem skrbeli za 20 stanovalcev, danes po več kot stotih letih delovanja zagotavljajo oskrbo sto šestdesetim ljudem.

Vedeli smo, da v domu niso najbolj navdušeni nad našim prihodom. Jana je vložila veliko truda v pogajanja z domom in nazadnje izborila okroglo mizo.

Glede na prvi odziv doma na naše obvestilo smo pričakovali podoben sprejem kot v Dornavi. Ko smo prišli, pa nas je pričakalo veliko ljudi. V domu so se potrudili in zbrali celo skupnost oziroma vse pomembne akterje za temo, ki smo jo obravnavali: društvo upokojencev, predstavnika občine in še nekatere pomembne ljudi v Slovenskih Konjicah. Nehote smo sprožili, da se je zbrala vsa skupnost. Prav to je namen Iz-hoda. Njihov namen pa je bil, da nam rečejo, da je v Konjicah vse dobro urejeno in kako odličen je njihov dom.

Sedeli smo v avli doma in se pogovarjali. Bilo je veliko stanovalcev, ljudi iz okolice in iz-hodovcev. Govorili so nam o tem, kako stvari potekajo v Konjicah, kako dom sodeluje z občino in krajem. Stanovalci doma živijo skupaj s krajem, udeležujejo se dogodkov in gredo v center kadarkoli hočejo. Tudi ljudje, ki živijo v Konjicah, so nam povedali, da v domu dobro skrbijo za ljudi. Skratka, povedali so nam, da je v Konjicah drugače, da je dom del mesta in da sodelujejo vsi skupaj: društvo upokojencev, občina in dom.

Dobili smo občutek, da nekatere stvari res delujejo tako, kot pravijo. Ker pa je bil naš namen spodbuditi dezinstitucionalizacijo, smo jih seveda vprašali tudi, kaj delajo v smeri razvoja oskrbe v skupnosti. Povedali so nam, da to pač ni del njihovih storitev, oni so dom in zagotavljajo

institucionalno oskrbo, ne oskrbo na domu ali v stanovanjskih skupinah.

Potem se je razprava preselila v jedilnico, uradni prostor za okroglo mizo. Tam stanovalcev ni bilo več toliko. Škoda, prav uporabniška izkušnja da okus juhi in še dobro, da so bili med občinstvom udeleženci Iz-hoda s tako izkušnjo in popestrili razpravo. Pogovor ni bil več živahen, poslušali smo niz vnaprej pripravljenih prispevkov. Videli smo, da je bolje imeti javne tribune, kjer se ljudje pogovarjajo o temi, kjer lahko vsako pove svoje, kakor pa suhoparne predstavitve predavateljev, ki so pa nas rešile pred poslušanjem govorjenja o uspehih doma.

Valentina je predstavila svojo raziskavo o pomoči na domu pri nas in o priložnostnih, ki jih ta ponuja. Marjana je predstavila novo organizacijo doma v Slovenj Gradcu, ki so ga reorganizirali po manjših gospodinjskih enotah, direktorica doma v Konjicah pa njihovo delo. Na koncu sta še Anja in Lea predstavili svojo diplomsko nalogo o neposrednem financiranju. Diplomaska naloga je dvignila vzdušje. Bila je priložnost za proslavljanje.

Po okrogli mizi smo se spet dobili vsi skupaj v predverju. Monika je plesala, Nejc je igral kitaro. Mojca se je pogovarjala z direktorico in zdelo se ji je, da so slišali nekatere stvari, o katerih smo govorili, in da se jim zdijo pomembne. Rekli so nam, naj še kdaj pridemo, dogovarjali smo se, da bi bilo primerno narediti raziskavo potreb o različnih vrstah oskrbe na območju Konjic in načrtovati odgovore nanje. Videli pa smo tudi, da imajo domovi monopol nad oskrbo, da jim ni treba razmišljati o novih storitvah, o skupnostni oskrbi, položaj imajo zagotovljen, skupnost je ponosna, da ima dom za stare, ki simbolizira skrb skupnosti za tretje življenjsko obdobje. Domovi so trdno zasidrani v strukturah moči neke skupnosti, ne pa med njenimi člani, med ljudmi. Morda je tak dogodek priložnost, da začno tisti v domu in tisti v skupnosti razmišljati o nečem drugem, o tem, da je treba storiti več. Tako se je začelo tudi pred leti v Hrastovcu. Ker nam dom ni ponudil resničnega gostoljubja (hrane in prenočišča), smo se morali znajti po svoje. Naša lokalna podpornica

je bila Tanja, ki je uredila, da smo lahko spali na stari domačiji malo ven iz Konjic – z lepim razgledom, a malo udobja. Prvič smo morali postaviti šotore in spati v njih. Nekaterim to ni sedlo. Veseli pa smo bili, da nas je prišlo podpret in z nami hodit nekaj novih ljudi. Dobro se je bilo pogovarjati z Mojco, Gregorjem, Simono, stvari so videli malo drugače kot mi, ki smo bili že več kot en teden na poti, obremenjeni z organizacijskimi zadevami.

Deveta etapa: Slovenske Konjice-Vojnik

Dolžina etape: 22,1 km

Skupaj prehojenih 168,2 km

Ker smo malo slabše spali, smo tudi teže vstali. Pa še šotore smo morali zložiti. Vseeno smo bili ob petih, ob svitu na startu (tam nas je čakala Petra). Namesto položne poti čez Frankolovo (znano po obešanju talcev na jablane ob poti) okoli hribov, ki so med Konjicami in Vojnikom, smo se odločili prečiti hrib. Pot je bila vsekakor lepša, pa tudi bolj naporna, bistveno krajša pa tudi ne. Takoj smo grizli kolena. Za Darinko, nevajeno hoje, in s krvnim obtokom, obremenjenim z leti jemanja zdravil, je bil prvi klanec (pridobili smo okoli 400 m višinske razlike) huda preizkušnja, ki jo je zdelala, dvignila srčni utrip na raven mišjega po frekvenci in bivoljega po moči udarcev, a jo je premagala. Zdelovalo nas je tudi to, da smo hodili po krajih, kjer ni bilo okrepčevalnic, ki smo se jih po poti že navadili in kjer bi lahko spili prvo kavo ali čaj. V zameno smo na slemenu dobili najlepši razgled na poti doslej – pred nami se je odprla celotna Celjska kotlina, v daljavi Celje, kamor bomo čez dva dni prišli, pod nogami pa doline, ki se zajedajo v hrib, med njimi slemena in grebeni; za enim od njih tudi cilj etape, Vojnik. Čeprav smo ga imeli pod nogami, pa je bil spust dolg in lep, kot pravljica o Jari kači. Do prve gostilne smo prišli šele globoko v dolini (skoraj že pri Ivenci, kjer se je naša »bližnji-

ca« priključila glavni cesti) in po hudi vročini. Pa so nas že klicali, kje smo in kdaj pridemo.

V Vojniku smo se sesedli v parku pred bolnišnico. Kombinatke in motorizirana enota Iz-hoda so nas čakali z lubenico in vprašanjem, kaj zdaj. Kot v vseh bolnišnicah tudi tukaj nismo vedeli natančno, kaj nas čaka. Do zadnjega so trdili, da nas ne bodo sprejeli. Vito se je že pripravil, da bo poklical ministra Marušiča, če nas ne sprejmejo. No, nazadnje je vse uredila Marjeta z ministrstva za delo, družino in socialne zadeve. Še preden smo prišli, se je oglasila pri direktorju bolnišnice in ga prepričala, naj nas vendarle sprejmejo. Ohrabreni smo čez park, s Kombinatkami pojoč Internacionalo zakorakali tja, kjer še pred eno uro nismo bili zaželeni.

Gregor je povzel del dneva, ki smo ga preživeli v Vojniku, približno takole: »Kljub začetnemu pesimizmu nas je povsem primerno sprejel direktor bolnišnice. Po kratki pogostitvi smo v večjem večnamenskem prostoru priredili okroglo mizo na temo zagovorništva, ki jo je spremljal glasbeni program (udarne Kombinatke, posebej zvencež je bil vstop v bolnišnico z Internacionalo)«.

Uvodna beseda na okrogli mizi je pripadla Moniki in Vitu, ki sta povzela bistvo in namen akcije. Zatem je spregovoril direktor. Pravi, da imajo težave s kadrovskimi normativi. Tudi medicina se, tako kot druge vede, razvija. Danes gre razvoj v smeri ambulantnega zdravljenja. Tako delujejo na terenu bliže ljudem, predvsem v zdravstvenih domovih in domovih za starejše. Sam vidi, da je od tod le en korak do skupnostne psihiatrije, ko bi morale tudi nevladne organizacije, kot je Šent, v svoje vrste sprejeti in zaposliti psihiatre. V Vojniku je po njegovem mnenju sicer razvoj skupnostne psihiatrije že precej izčrpan, saj imajo že zdaj najmanj postelj na število prebivalcev. Novi zakon razbremeni psihiatra vloge sodnika, saj ta ne odloča več sam, kdo in zakaj se zdravi.

Uvod v temo zagovorništva je pripadel gostoma iz tujine – Shuli in Lorenzu. Shula je predstavila zagovorniško službo v Angliji. Novi zakon je omogočil vzpostavitev neodvisne zagovorniške službe. Zagovorniki delujejo na terenu z

uporabniki. Da lahko opravljajo svoje delo, morajo opraviti izobraževanje, saj mora imeti taka oseba nujno nekatera znanja in kompetence. Zagovornišтво deluje po lastnih načelih in pravilih in eno glavnih je, da ne delajo nič namesto uporabnika, ampak vse z njegovim soglasjem. Večina angleških zagovornikov ima tudi osebno izkušnjo, kar je vsekakor dobro, saj lahko bolje razumejo osebo, ki jo zagovarjajo.

Lorenzo je predstavil italijansko izkušnjo z dez institucionalizacijo in njeno zgodovino. Institucionalizacija in dez institucionalizacija sta pravzaprav medsebojno povezani, saj so se že od vsega začetka psihiatrije tudi nekateri psihiatri zavzemali za zdravljenje zunaj institucij in niso želeli zdraviti s prisilo. V Italiji velja za glavnega pobudnika dez institucionalizacije Franco Basaglia. Ko je postal leta 1961 direktor psihiatrične bolnišnice v Gorici, je že prvi dan svojega mandata odklonil podpis za uporabo prisile. Ta gesta je sprožila diskusijo in razmišljanje, kako naprej, izumiti so morali načine brez prisile. Ta dogodek je bil uvod v reformo psihiatričnih ustanov. Danes psihiatri v Italiji delujejo v okviru skupnostnih služb. Osebe pa se je preobrazilo iz nadzornikov v oskrbovalce, ki namesto nadziranja pomagajo in podpirajo ljudi. Večina osebja je sodelovala v reformi, ker je verjela, da bodo z osvoboditvijo uporabnikov osvobodili tudi sebe, saj je bilo delo v psihiatričnih ustanovah tako fizično kot psihično utrujajoče. Zadnji dve govornici na okrogli mizi sta bili Mojca in Marjeta, ki sta predstavili zagovornišтво in profil zastopnika, kot ga uvaja ZDZdr v Sloveniji.

Okrogla miza se je končala z bolj ali manj pestro debato glede zagovornišтва, Vito je še enkrat poudaril, da je eden od namenov akcije Iz-hod tudi ta, da se začne pogovarjati o težavah, ki jih prinaša institucionalna oskrba. Po dosedanjih vtisih je pohod ena od oblik, ki se je ljudje poslužujejo kot suhih gob. Tako rekoč v vseh institucijah so prišli ljudje do njih in jim začeli govoriti o svojih težavah in kakšnih sprememb si želijo. Ostane vtis, da so povsod ljudje, ki ostanejo sami in se počutijo nemočni. Na drugi strani pa išče Iz-hod tudi odzive institucij in tako

preverja realnost. Direktor bolnišnice je povedal, da uvajanje zastopništva pomeni kup neznank. Sam se ne obremenjuje z vlogo zastopnikov, saj sledi razmišljanju zdravnikov »drži se tistega, kar znaš«. Bo pa oceno lahko podal, ko bodo zagovorniki začeli svoje delo. Edo kot predstavnik svojcev pozna različne zgodbe. Žal so po njegovem mnenju takšne, ko vlada med psihiatrom in uporabnikom pristen prijateljski odnos, bolj redkost kot pravilo. V večini primerov se psihiatri ne posvečajo dovolj željam uporabnikov ali pa za to nimajo dovolj časa. Po njegovem mnenju je treba »slediti zakonom in odpreti prostor za delovanje zastopnikom, nato bomo pa sproti videli, kakšni bodo rezultati.«

Po uradnem delu smo posedeli v parku in se pogovarjali z uporabniki, ki so pristopili. Zgodbe so bile podobne, kot smo jih slišali že prej. Govorili so nam o tem, kako jim je bilo hudo zunaj, kako so jih zapustili ljudje in nimajo pomoči in podpore. Zato so hvaležni, da so lahko v bolnišnici, čeprav jim režim ne ustreza in ne mislijo, da jim to, da so v bolnišnici, pomaga, da jim je zatočišče. Na koncu se je pridružil mlajši človek, ki se je predstavil kot uporabnik. Po pogovoru smo močno podvomili, da je to res, saj je ponovil argumente, ki smo jih večkrat slišali od psihiatrov, da so prisilne hospitalizacije nujne, da je vendarle psihiater tisti, ki najbolje ve, kaj je dobro za uporabnika. Vseeno se je razvila diskusija o tem, kako bi bilo mogoče alternativno organizirati službe duševnega zdravlja, po regionalnem načelu, kjer bi bili namesto bolnišnice v Vojniku centri za duševno zdravje v Celju, Velenju, Slovenj Gradcu, morda še kje drugje, ki bi oskrbovali svoja območja, hodili na teren, pa tudi omogočili umik iz obremenjujočih razmer doma ali v službi.

Shula se je vrnila v Anglijo, so pa zvečer prišli Simon, Darja in Iva. Johnny se je čisto zaljubil v Ivo. Njej pa se je življenje na Iz-hodu zdelo, kot da bi prišla v drug svet. Kot večina ljudi, ki so prišli na pohod, sta bila tudi Simon in Darja navdušena nad nami. Malo sta nam dvignila moralo.

Spat smo šli v Celje, kjer sta se Nevenka in Iva dogovorili, da prespimo v zavodu Sv. Jožefa. To je

cerkveni dom za stare, a nismo tam nikogar videli. Poleg tega imajo še nekaj sob, ki jih brezplačno oddajajo za kolonije, srečanja in podobno.

Deseta etapa: Vojnik-Grmovje

**Dolžina etape: 11,8 km
Skupaj prehojenih 180 km**

Etapa od Vojnika do Grmovja je bila krajša, dolga le 12 kilometrov. Morda smo prav zato, pa tudi ker smo bili oddaljeni od izhodišča, začeli pozneje kot navadno. Od Vojnika smo skozi gozd prišli do Brezovega, potem pa nad Šmartinskim jezerom (škoda, da se nismo okopali) do Šmartnega v Rožni dolini. To je lepa vasica na planoti oziroma na položnem pobočju hribovja med Vojnikom in Žalcem, natančneje Galicijo in Pernovo, kjer je Dom Nine Pokorn, kamor smo bili namenjeni. Hoditi je povsem drug občutek kot biti nekje. Vtisi prejšnjega dne so bili močni, med potjo smo se spomnili nanje, a je bilo med potjo veliko drugih stvari, ki pritegnejo pozornost, zato se tudi deloma pozabi na izkušnjo prejšnjega dne, človek razmišlja o vsem mogočem, o cilju tistega dne, pa tudi o povsem banalnih zadevah, ki se mu zgodijo v življenju takrat in tudi drugače. Ko smo spili kavo v Šmartnem (natakarica je razmišljala, da bi raje delala v sociali, morda kot delovna ali likovna terapevtka), smo se morali vzpeti še nekaj kilometrov, premagati kakih 200 m, da smo se povzpeli do grebena prav posebnega imena – Šentjungert (kar bi se verjetno reklo Sveta Devica). Do planinskega doma na vrhu nismo šli, temveč smo se spustili v mirno dolino, ki se imenuje Galicija, kjer skoraj ni bilo ljudi, po njej pa do Pernovega oziroma Grmovja.

Grmovje je bilo že tretji posebni socialnovarstveni zavod na naši poti. V njem živi nekaj več kot 200 ljudi, zunaj zavoda pa imajo še štiri večje bivalne enote. Tudi tu se je dezinstitucionalizacija sramežljivo začela, ni pa doživela razcveta. Posebnost tega zavoda je, da so edini posebni zavod pri nas, ki zagotavlja pomoč na domu. To je bil

edini posebni socialnovarstveni zavod, s katerim smo imeli zaplete pri dogovarjanju glede obiska.

Nazadnje se nam je uspelo dogovoriti za okroglo mizo in prehrano, prenočišče pa so nam uredili v šoli, kakih dvesto metrov stran od zavoda.

Okrogla miza, ki naj bi govorila o preselitvah iz zavodov, je bila dobro obiskana. Prišla je delegacija iz Altre in iz Celjskega doma za upokojenke, prišla je tudi koordinatorka iz Velenja, z nami sta bili spet Simona in Lea iz Maribora. Osebe nas je sprejelo prisrčno, stanovalci še toliko bolj. Izmenjave so bile razmeroma dinamične – na eni strani se je osebje trudilo, da bi zapustili čim boljši vtis (spet institucionalne ceremonije), na drugi pa smo načeli marsikatero pomembno temo za razvoj zavodov v skupnostni smeri.

Strokovna vodja doma je predstavila njihove bivalne enote in njihove načrte za naprej. Tudi tukaj smo slišali, da so finance glavna ovira, da ne odpirajo novih bivalnih enot in samostojnih stanovanj. Boštjan iz Altre je govoril o njihovih izkušnjah s preselitvami ljudi, ki so več let živeli v zavodih. Altra je v začetku devetdesetih začela s preselitvami Hrastovčanov in še vedno sprejema v svoje stanovanjske skupine ljudi iz zavodov (druge nevladne organizacije se nekdanjih stanovalcev branijo). Pravijo, da se delo z ljudmi, ki se preseljujejo iz zavodov, ne razlikuje veliko od dela z drugimi ljudmi, hkrati pa dajejo več spodbude in občutek, da si nekaj dobrega naredil. Simona Žnidarec, ki v Celju vodi prav skupnostno oskrbo, je razpravo preusmerila na pomoč na domu. Razprava je postala živahna, videti je bilo, da ustanova lahko usmeri nekaj potencialov v odkrivanje potreb v skupnosti in se na podlagi tega organizira ter zadovolji te potrebe.

Medtem ko smo nekateri sedeli na okrogli mizi in se prepuščali pogovoru, smo drugi hodili po zavodu in oddelkih. Sabrina si je v kadihljici našla novo prijateljico. Takoj ko sta se zagledali, sta se nasmejali in se objeli. Še nikoli v življenju se nista pred tem srečali, a se je zdelo, kot da bi se poznali že vse življenje. Takoj sta se začeli pogovarjati, deliti cigarete. Ves čas sta bili nerazdružljivi. Sorodni duši.

Stanovalci v kadalnici so se z nami veliko pogovarjali, pripovedovali so svoje zgodbe, kako je v zavodu, o zaprtem oddelku, o sestrah in zdravilih. Govorili so, da na zaprtem oddelku smrdi, da so bili nekateri tam zaprti več kot leto, da se sestre do njih obnašajo prostaško in da dobivajo preveč zdravil. Tipične zavodske teme. Borut je računalnikar in si je tudi v Grmovju ogledal računalnike. Živimo v informacijski družbi, v zavodu, kjer živi 200 ljudi, pa imajo za vse skupaj en računalnik, pa še tega lahko stanovalci uporabijo le z geslom »INTERNETVSKRIVNOST«, ki ga mora vtipkati sestra, da se sploh zažene. Poleg računalnika na veliko piše »računalniški tečaj«. Kako imajo lahko računalniški tečaj z enim računalnikom, pa še ta je kripa?

V zavodih smo glede računalnikov 30 let za časom. V Hrastovcu je Borut opazil tri, v Polju jih imajo kar nekaj, a nekateri nimajo interneta. V Grmovju imajo enega. V stanovanjsko skupino ne moreš prinesiti svojih stvari, svojega računalnika, ker ni dovolj prostora, pa še interneta ni. Super je imeti telovadnico v zavodu, dovolj hrane in podobno, ampak brez računalnika se tudi ne da več živeti. Informacije odpirajo možnosti za napredek in tudi na tem področju ljudje v zavodih brez računalnikov nimajo enakih možnosti kot drugi.

V Grmovju smo spoznali Aleša in Mija, ki sta se nam pridružila na pohodu. Nekomu od izhodovcev, ki sta ga srečala po hodnikih zavoda, sta rekla, da bi šla zraven. Mija smo nekateri poznali še iz Hrastovca, kjer je preživel večji del svojega življenja, Aleša pa je poznala Andreja, ki je bila v Grmovju na praksi. O tem smo se morali dogovoriti z osebjem. Najpomembnejše je bilo, kako bosta jemala zdravila. Neja je z osebjem naredila tudi analizo tveganja za pot, potem pa sta se lahko pridružila pohodu. V zavodu so sicer precej dvomili, da bosta zmogla tako naporno pot, vendar je bila Neja dovolj odločna in vztrajna, da se je ni dalo prepričati, da ne bi šla. Kompromis je bil, da bosta poskusila nekaj etap, potem pa bomo videli.

Ko smo se spravljali spat v šolo, je začelo deževati. Telovadnica je bila velika in svetla, sredi nje pa skupinica ljudi, eden za računalnikom

piše, kaj se pogovarjajo. Na robu Zoki spi in smrči. Za nami je bil lep dan. Mešali so se vtisi s poti (Darinka je bila ponosna, da je prehodila tretjo etapo zapored, se naučila hoditi po gozdu), žalostne (tudi grozovite zgodbe) ljudi, ki živijo v taki ustanovi, in občutek, da osebje hoče nekaj spremeniti (ta občutek je pozneje, ko se je Aleš hotel preseliti, precej zbledel).

Enajsta etapa: Grmovje-Tremerje

Dolžina etape: 14,8 km
Skupaj prehojenih 194,8 km

Ko je ob štirih zazvonila budilka, je še vedno deževalo, pravzaprav je lilo. Večina nas je spala kar naprej. To je bil od vseh osemindesetih dni najbolj deževen dan. Na pot sta šla samo Nika in Vito. Bila sta edina, ki sta prehodila vse etape do zdaj, zato je bilo smiselno, da sta šla na pot, pa tudi dež ju ni motil, nasprotno, zdelo se jima je, da malo neprijetne vlage odtehta temperatura, ki je primernejša za hojo.

Še po temi sta prečkala avtocesto in si privoščila jutranjo poživilo, čaj v Petrovčah. Od tod ju je pot vodila čez Savinjo v dolino, ki se ji navadno izognemo. Če gremo mimo Kasaz (ne vemo, ali so Kasaze izpeljanka za koseze, stare slovanske vojščake in svobodnjake) do Liboj, se na poti iz Savinjske doline izognemo Celju. Dva hodca v deževni dolini, ki je zmes industrijskih naselbin (Liboje so bile rudarsko naselje) in osamljenih kmetij, je rahlo nadrealen prizor. Od Liboj iz doline čez prelaz do Košnice pri Celju in spust do glavne ceste ob Savinji. Tam sta se ustavila in nas ob pici in prijateljskem, tovariškem pogovoru o življenju, pohodu in norosti, počakala, da ju poberemo.

Drugi smo ostali v telovadnici. Neja je urejala Mijev in Alešev odhod, drugi pa smo bolj počivali. Večji del dneva smo klepetali in kadili. Ker smo bili v telovadnici, smo si lahko privoščili košarko. Dan je bil podoben tistim v Ljubljani, ko je zunaj mraz, mi pa sedimo doma za računalni-

kom ali pred televizorjem. Televizorja na pohodu seveda nismo imeli, zato smo se pogovarjali, namesto televizije smo animirali drug drugega.

Proti večeru je bila v Celju okrogla miza o uporabniških gibanjih. Prišla je Maja iz DAMa (Društvo za pomoč osebam z depresijo in anksioznostno motnjo), Darja, predstavnik društva upokojencev Celjske regije (ki je zagotovilo prostor) in Davor z ministrstva. V občinstvu smo bili sami iz-hodovci. Tudi tokrat smo bili zaprti v dvorani, zato ni bilo drugih ljudi. Spet se je potrdilo, da je bolje imeti dogodke zunaj, tam se ljudje spontano pridružijo.

Ugotavljali smo, da obstajata dve vrsti uporabnikov: tisti, ki živijo v zavodih, in tisti, ki so doma. Ti dve skupini delujeta, kot da ne bi imeli nič skupnega, vsekakor pa nimajo skupne uporabniške organizacije. Imajo različne potrebe, živijo v različnih svetovih, eni uporabljajo forume, se na njih pogovarjajo o tesnobi, depresiji, zdravilih, drugi pa še za telefon težko zberejo denar. Tisti uporabniki, ki živijo doma, ki so bolj »samlonski«, pravijo, da ne vedo, kako naj bi njihove organizacije lahko pomagale ljudem v zavodih.

To je delno res. Ljudje, ki živijo v zavodih, morajo ven, verjetno potrebujejo takrat več pomoči kot tisti, ki živijo doma. Res pa je tudi, da se vsi lahko najdemo v taki situaciji in pristanemo v zavodu. Tudi uporabniki, ki živijo v zavodih, potrebujejo svoje gibanje, svoje društvo, svoje zagovornike, ki jim bodo pomagali ven iz institucij.

Davor je večinoma govoril o tem, da v osnutkih zakonodaje predvidevajo krepitev moči uporabnikov, vsak socialnovarstveni zavod naj bi imel svet uporabnikov (res je, da je to bilo v osnutkih, a je pri tem kot po navadi, po naključju, ostalo). Zato naj bi ministrstvo v prihodnje zagotavljalo možnosti za razvoj uporabniških organizacij. Zdi se, da predstavniki ministrstev radi ugajajo občinstvu, hkrati res o tem razmišljajo, a ne storijo veliko. Med njegovim govorom je Zdravko vstal in mu jasno povedal, da on potrebuje pomoč zdaj. Rekel mu je: »Jaz bi rad živel v Ljubljani. Boš kaj naredil glede tega?« To nas je vse nekoliko šokiralo. Nismo bili namreč navajeni, da bi Zdravko veliko govoril, še posebej ne na dogod-

kih. Tokrat pa je jasno in glasno ustrelil iz sebe tisto, kar je bilo zanj najpomembnejše. Davor pa je nadaljeval v svojem stilu, bomo v prihodnosti, bomo prihodnje leto, bomo napisali program. 'Bomo' že dolgo ni več dovolj, ljudje potrebujejo stanovanja in denar zdaj, v tem trenutku.

Zvečer smo se iz telovadnice preselili nazaj v Svetega Jožefa. Utrujenost se je na vseh poznala, še posebno pa na Sabrini in Zdravku. Dolga leta zavoda in zdravil človeka zdelajo. Tako sta se odločila, da bosta izkoristila ta dan, ko lahko spimo na posteljah, in šla spat že ob osmih. Andy in Andreja sta ostala z njima, preostali pa so šli v mladinski center praznovat Nikin rojstni dan. Igral nam je Simon, ki igra kitaro samo z eno roko (druge nima). Mijo je pokazal, da je zaljubljen v kitaro, da je roker, Darinka pa je zapela nekaj ganljivih popevk, nekaj pa prav zajedljivih pesmi na račun osebja v zavodih.

Dvanajsta etapa: Tremeerje-Radeče

Dolžina etape: 26,7 km
Skupno prehojenih 221,5 km

Etapa je bila pet ali šest kilometrov daljša, prejšnjo smo načrtovali do Laškega. Nika in Vito sta jo končala nekoliko prej, saj sta mislila, da bomo preostanek poti skupaj prehodili, ko pridemo ponju. Laško naj bi bilo blizu, tako rekoč za ovinkom. A ovinek je bil dolg šest kilometrov. Tudi drugače se nam je po poti dogajalo, da so nam ljudje, ko smo jih spraševali, koliko je še do cilja, rekli, da je manj, kot je v resnici potem bilo. Nikoli nam niso povedali, da smo v resnici bliže, kot so rekli. Ne vemo, ali to delajo zato, ker se domačinom dejansko vse zdi bliže, kot je v resnici, ali pa zato, ker pohodnikov ne bi radi demotivirali s preveliko razdaljo.

Po dežju je bilo jutro bolj sveže. Nad Savinjo so se dvigale meglice, ki smo jih kmalu lahko opazovali od zgoraj. Odločili smo se namreč, da bomo šli po levi strani reke, tam, kjer je manj

prometa. Izkušnje nas niso naučile, da je manj prometa prav tam, kjer je pot bolj strma in milo rečeno razgibana.

Tokrat sta bila z nami še Mijo in Aleš. Mijo je kljub vsem težavam z nogami (vsak dan si mora zaradi krčnih žil povijati noge) korakal proti svoji svobodi. Šel je v hrib in potem v dolino. Ko smo že mislili, da ne bo zmogel, se nas je oprijel in naredil še nekaj zadnjih korakov do vrha. Ko je prišel na vrh, je bila to zmaga za vse. Ni bilo veliko časa za proslavljanje, morali smo naprej, da nas ne bi ujela vročina, a nas seveda je. Med drugim tudi zaradi dolgega postanka in jutranje kave v Laškem.

Laško je hibridno naselje industrije (piva) in termalnega zdravilišča. Zdravilišča so nekoliko bolj ugledne totalne ustanove. So prav tako ločena od vsakdanjega sveta, njihovi stanovalci imajo tudi nekakšno kariero, ki pogosto nima srečnega konca. Ljudje v njih se ločijo na osebje in varovance, paciente, ki še niso izgubili svojega civilnega statusa, imajo več moči kot v drugih podobnih ustanovah. To dá ozračju zdravilišč rahlo sprevrženo, dekadentno ozračje, ki ga Thomas Mann opisuje v *Čarobni gori*. Vseeno zdaj veljajo, ne samo zaradi plemenitega videza, ampak tudi zaradi dejanskih rezultatov, za prostore okrevanja, rehabilitacije – ljudje gredo v toplice in se počutijo bolje. Taka bi lahko bila produktivna usoda marsikatero totalne ustanove v času po dezitucionalizaciji. Ljudje bi lahko tja hodili za dva ali tri tedne na okrevanje, da pridejo k sebi, v naravo in stran od skrbi.

Da imajo zdravilišča težave, smo se spomnili v Rimskih Toplicah. Zapuščeni zdraviliški kompleks smo gledali iz bifeja na železniški postaji (še vedno smo ostali na levem bregu). Tam smo se zbrali vsi: tisti, ki smo hodili, in tisti, ki smo se peljali. Eden izmed razlogov, da smo se sestali, je bil zaplet z Aleševim zobobolom – čez noč mu je lice oteklo v hruško, ni pa imel s seboj zdravstvene izkaznice. Zob so mu obdelali prav v Rimskih Toplicah, zobozdravniku pa smo obljubili, da dostavimo dokumente.

Nekateri, ki so do takrat hodili, so se naprej odpeljali, nekateri pa so se pridružili pohodni-

kom. Da se je mrzlo jutro spremenilo v vroč dan, smo opazili, ko smo se plazili proti Zidanemu Mostu. Ker se Savinja tam izliva v Savo, smo vedeli, da Radeče niso prav zelo daleč. To nam je dalo moči še za zadnji del etape. Ko smo tik pred Radečami prečkali Savo, smo se zavedli, da smo po 200 km hoje zapustili severni del Slovenije, iz Štajerske smo stopili na Kranjsko, njen dolenski del. So institucije tu kaj drugačne? Najbrž ne.

Prevzgojni dom v Radečah je svet zase. V njem zasledimo odsev časa, ko so ga odprli, petdesetih let prejšnjega stoletja. O njih govori arhitektura, ki ustvarja makarenkovsko ozračje, na modernistični stavbi uprave s poloblimi strukturami je freska s socrealistično podobo, zraven pa piše »Zdrav duh v zdravem telesu!« Velika ustanova s telovadnico, bazenom in igrišči, narejena za več sto »gojencev« (kakor so nekoč rekli ljudem v vzgojnih zavodih), je zdaj skoraj prazna, v njej živi le nekaj več kot trideset mladih ljudi. Deloma je to posledica dezitucionalizacije in prizadevanja na področju mladoletnega prestopništva po drugačnih, skupnostnih ukrepih, kot je na primer družbeno koristno delo, strožji nadzor, skupinsko delo ipd., pa tudi spremenjene demografske podobe, saj se je delež mladih v prebivalstvu zmanjšal.

Nam se je seveda bazen, ki so ga v začetku delovanja ustanove z udarniškim (cinično bi bilo reči prostovoljnim) delom zase zgradili prebivalci zavoda, po dolgi poti zelo privileg. Že nekaj dni se nismo kopali v kakšni reki ali jezeru. Marina in Andy sta uživala tudi v igranju košarke. Vse to se je po dolgi poti privileglo. Ne vemo pa, koliko je to ustrezalo fantom, ki živijo v zavodu. Povedali so nam, da lahko uporabljajo bazen in igrišča samo ob določenem času in še takrat jih nadzorujejo pazniki.

Prevzgojni dom Radeče je bil prva ustanova na naši poti, kjer živijo mladi ljudje. Zavod je namenjen fantom in dekletom, ki so v sporu z zakonom. Ker so premladi za zapor, jih pošljejo v Radeče. V Radečah se zelo očitno mešata pojma vzgoje in kaznovanja. V nasprotju z drugimi zavodi so Radeče del pravosodnega sistema, natančneje Uprave za izvrševanje kazenskih sankcij. Pravzaprav to pomeni, da imajo oboje: vzgojitelje

in paznike, torej dve skupini ljudi, ki morata z njimi delati in vsaka skupina ima svoj način dela.

Večina nas je bila tam prvič, le stari znanci zavodov, Vito, Sabrina in Mijo, so že bili tam. Pa še oni nam niso povedali dovolj o Radečah, da bi bili nanje pripravljeni.

Zato je bil za večino ta zavod velik šok – bazen, paznik, uniforma, pendreki. Vita ni šokiralo, saj že dolgo hodi po zavodih in je že vsega vajen. Zazdelo se nam je, kakor da bi se znašli v seriji Beg iz zapora. Videli smo fanta, vkljenjenega v lisice v spremstvu paznika, fant, ki se je z nami pogovarjal, je hotel v svojo sobo po cigarete, pa mu paznik tega ni dovolil. Ko smo se pogovarjali, je takoj pristopila vzgojiteljica, verjetno da bi slišala, o čem govorimo. Ko jo je Monika vprašala, ali se ne smemo sami pogovarjati s fanti, se je seveda diskretno umaknila.

Izvedeli smo, da imajo za vsako stvar urnik, da obstaja zaprti oddelek (tega zaposleni niso omenili). Ne smejo imeti svojega televizorja, ne smejo igrati kart, nimajo interneta, po telefonu se lahko pogovarjajo le pet minut na dan. Tudi z nami so se lahko srečali samo tisti, ki so jim to dovolili. Drugi so bili po »uradni« razlagi že razporejeni po drugih dejavnostih. Razcep na osebje in varovance, ki je značilen za totalne ustanove, je bil tukaj bolj očit en kot v drugih ustanovah, ki smo jih do zdaj obiskali.

Okrogla miza je potekala v podobnem institucionalnem ozračju. Večji del je šlo za standardno predstavitev ustanove, njenega deklariranega dela. Za ideologijo prevzgoje je značilno, da razume mlade ljudi, ki tam živijo, kot ljudi s pomanjkljivimi vrednotami, v zavodu so zato, da bi jim vrednote spremenili. So ljudje, ki so neuspešni, ki opustijo šolanje in nimajo urejenih družinskih razmer. Težava je zgolj v posamezniku, rešitev pa je samo v njih samih in njihovi motivaciji. Govorili so o vrednotah, ki jih je treba spremeniti, fantje pa so nam medtem šepetali o tem, kako so kradli, ker drugače ni šlo. Ali zaradi revščine ali za droge, predvsem pa niso imeli druge izbire. Zdelo se je kot, da živijo v dveh različnih svetovih – osebje in uporabniki. Kot, da se ne bi poznali in srečevali vsak dan.

Na okrogli mizi je bil tudi direktor zavoda, ki se je spominjal boljših časov. Logaškemu eksperimentu so sledili tudi drugi zavodi za mlade, podobno so takrat tudi v Radečah začeli z različnimi projekti. Hoteli so zavod zapreti, odpreti stanovaljske skupine, pa so jih ustavili. Drugi zavodi za mlade spadajo pod ministrstvo za šolstvo, oni pa pod ministrstvo za pravosodje. Tu veljajo drugačna pravila, za vsako malenkost morajo prositi ministrstvo. Tudi ko smo jim rekli, ali bi kakšen fant lahko šel z nami, tega niso mogli urediti. Najprej bi morali prositi za dovoljenje, ministrstvo pa bi odgovorilo šele čez kakšen mesec.

Bi nam pa fantje iz Radeč prišli prav, saj smo potrebovali ljudi, ki bi nam pomagali, denimo, pri podpori iz-hodovcem iz zavodov, pa še za druge opravke. Bilo bi nas več in bi bilo bolj zabavno, pa še fantje bi se za nekaj dni rešili zapora.

Radeče so definitivno pustile močan vtis na nas. O tem smo govorili še med večerjo (gostili so nas v bližnji piceriji) in kot po navadi na večernem sestanku (vtisi). Prizora mladostnika v lisicah nismo mogli izbrisati iz svojih misli. Pa saj vemo, da se v vseh zavodih dogajajo bolj ali manj grozljive stvari, vemo, da so ljudje tam nesrečni, ampak tukaj je bila brutalnost zapiranja preveč očitna. Morda prav zato, ker so v Radečah mladi in sposobni ljudje – generacijsko bližji večini udeležencev Iz-hoda. Ker se z njimi lažje identificirajo, je zapiranje bolj šokantno. Bolj očitno je tudi, ker je manj zavito v ideologijo zdravljenja in oskrbe, bolj očitne so uniforme.

Radeče imajo v sistemu obravnavanja mladih podobno funkcijo kot Hrastovec v sistemu za odrasle. Zavoda v Radečah in Hrastovcu pobere tiste, ki jih drugi zavodi ne morejo obvladovati. Ta usedlina je v Radečah bistveno manjša, deloma zato, ker so vzgojne ustanove doživele delno dezinstucionalizacijo, ker je več skupnostnih služb, a vseeno so Radeče ne le spomenik socrealizma, ampak tudi neuspešne in delne dezinstucionalizacije. So tudi več kot spomenik – hardver, ki je bistveni del softvera, ki ureja promet po vzgojnih zavodih in naredi vse službe disciplinske, saj če ne boš priden drugje (v šoli,

na centru, v stanovanjski skupini, v mehkejšem zavodu), prideš sem – v Radeče (na mejo med Štajersko in Kranjsko).

Seveda nismo prespali v zavodu. Sabina je uredila, da smo, tako kot že večkrat, lahko prespali v šolski telovadnici, pravzaprav dvorani (večnamenski očitno) s tribunami, ki stoji ob stadionu. V Radečah res imajo radi zdravega duha v zdravem telesu.

Sabrina se je sčasoma na pohodu čedalje več pogovarjala. Pogovarjala se tudi s tujci in se včasih zapletla v pogovore. Ko smo spali v osnovni šoli v Radečah, najprej nismo imeli blazin za spanje. To je Sabrino zelo zmotilo in je začela preklinjati. Vsem je bilo zelo nerodno in smo jo hiteli miriti. Gospa, ki nam je odprla stanovanje, pa je vzela zadevo resno in začela iskati blazine. Tako je bila Sabrina zaslužna za to, da nismo spali na tleh.

Večerni sestanek je bil deloma tudi slovo. Monika se je po Impoljci odpravljala za en teden na dopust (pank festival), Andy je šel domov, Marina je šla v Lukavce, ker sta s fantom nameravala na dopust. Prihajala pa je čisto nova zasedba: Maja, Nika in Petra, vračal se je Borut. Velike spremembe, predvsem pa smo pogrešali Moniko, Andyja in Marino.

Trinajsta etapa: Radeče-Impoljca

Dolžina etape: 20 km
Skupno prehojenih 241,5 km

Radeče v nedeljo zjutraj, ko še spijo, naredijo poseben vtis. Ko se peljemo mimo, jih ne vidimo v celoti, del se skriva v dolini, po kateri priteče potok Sopot do Save. Ravno potok, ki ločuje dele trga, daje Radečam imeniten videz skorajda mesta na dveh bregovih, celo z zapoznelimi nedeljsko-jutranjimi žurerji, ki se opotekajo domov. Šli smo čez nov most na levi breg Save in v večjem številu korakali proti Sevnici. Ker je bila nedelja, smo ugotovili v Loki, nobena gostilna še ni bila odprta. Imeli smo dva počitka, enega v gozdu ob

cesti, drugega na železniški postaji Breg (upali smo, da je na postaji odprt kakšen lokal – pa je bil tam le postajni načelnik, ki nas je pozdravil, in vlak, ki je peljal v nedeljo zjutraj v Ljubljano). Spili smo pač tisto, kar smo imeli v čutaricah in nahrbtnikih, splaknili tablete, da so šle laže po grlu. Tik pred Sevnico, v Orehovem, smo se ustavili in od prijaznih domačinov dobili nekaj sadja. Prvi lokal je bil odprt šele prav v Sevnici – privoščili smo si dvojno kavo. Mislili smo, da je Impoljca takoj čez Savo, malo naprej od Sevnice, a smo morali prehoditi še kar pet kilometrov. Tik pred Impoljco je Mijo padel skupaj in je v domu prišel k sebi.

Impoljca je posebni socialnovarstveni zavod, podoben Hrastovcu, Lukavcem in Grmovju. Ko so drugod po svetu začeli pospešeno zapirati take ustanove, so pri nas povečevali zmogljivosti. Tako je danes zmogljivost Impoljce štirikrat večja, kot je bila v šestdesetih. Čeprav so zavod na novo zgradili, še vedno daje vtis graščine (dejanski grad pa kot gradič, preddverje ustanove). Zgradba je videti kot velika palača. »Obdaja jo velik, zelo lepo urejen park, ki ponuja veliko možnosti za sprehode, rekreacijo in preživljanje prostega časa v naravi. Poleg zelenih površin, ki so zasajene z drevesi in okrasnimi grmički, si stanovalci in obiskovalci lahko odpočijejo v lesenih utah, ki so postavljene ob vodnem parku,« piše na spletni strani.⁶

Sprejem v Impoljci je bil zelo dober. Res so se potrudili. Organizirali so športne igre in pripravili zabavni program. V Impoljci si res nismo smeli privoščiti spanja na okrogli mizi ali na dogodkih. Tudi odnos osebja nas je presenetil. Direktorica zavoda Andreja nam je kar takoj povedala, da so bili precej šokirani, ko so dobili naš manifest, da pride k njim Iz-hod. Zaposleni so se med sabo o tem dolgo pogovarjali, niso vedeli čisto dobro, kaj bi naredili, vendar so se nazadnje odločili, da nas sprejmejo in da se bodo pogovarjali z nami.

S tem so naredili kar pomemben vtis na nas, imeli smo občutek, da se lahko pošteno in iskreno pogovarjamo z osebjem.

.....
⁶ www.impoljca.si

Andy, Monika in Marina so odšli. Johnny je šel za nekaj dni k Zokiju, ki živi ravno nad Sevnico. Alešu je zaradi zobobola že prejšnji dan povsem zatekel obraz, zato sta morala z Nejo v Grmovje po zdravila. Takoj ko je prišel v Grmovje, so ga vsi spraševali, ali je že nazaj v zavodu.

Na srečo se je vrnil k nam.

Poleg zobozdravstvenih težav pa smo imeli velike težave tudi z zdravili. Ta so namreč iz vnaprej pripravljenih doz padala ven. Vseposod po Nejinem nahrbtniku jih je bilo polno raztreščenih. Bila so najrazličnejših barv – od zelene do pinki. Marsikdo bi jih lahko zamenjal z bonbončki. Kakorkoli, treba jih je bilo spet sestaviti. Neja se je mučila, saj tablet po barvi takrat še ni poznala. Skušala jih je po spominu, glede na barve, sestaviti skupaj. Kot bi sestavljala barvno sestavljanke. Nazadnje je obupala in za pomoč prosila sestro, ki je z veseljem priskočila na pomoč. Skupaj sta po seznamu uredili tablete – sestavili sestavljanke in vse je bilo spet v najlepšem redu. Za naprej se je Neja z zaposlenimi v zavodih dogovorila za drugačen režim, da bo sama pripravljala tablete, da ji ne bodo padale iz dozatorjev.

Program v Impoljci se je začel z narodno glasbo ter vljudnostnimi pozdravi in zahvalami. Ko so v imenu Iz-hoda začeli pozdravljati tudi Darinka, Zdravko in Mijo, so dobili moč tudi stanovalci Impoljce. Iz institucionalne ceremonije je nastala ljudska tribuna. Predvsem jih skrbi denar. Nimajo ga dovolj, tudi tisti, ki delajo zaslužijo le osem evrov na mesec. Mijo in Darinka sta povedala, koliko onadva dobita v Grmovju in Hrastovcu na mesec. Ugotovili smo, da se plačilo od zavoda do zavoda zelo razlikuje, nikjer pa urne postavke niso niti od daleč podobne tarifam, ki veljajo na trgu dela. Najvišja urna postavka je v Hrastovcu, kjer dobijo 1,25 na uro, drugod dobijo ljudje bistveno manj kot evro na uro.

Iz pritožb uporabnikov se je razvila ideja o sindikatu uporabnikov, ki delajo v zavodih. Nad to idejo smo bili vsi navdušeni, začeli smo se že pogovarjati, kako ustanoviti tak sindikat. Sindikat uporabnikov bi se lahko boril, da bi ljudje v zavodih sploh imeli pravico do dela. Na eni strani te

pravice nimajo zaradi statusa (večina jih je upokojenih ali imajo status intelektualno oviranih), na drugi pa ker živijo v zavodu, ne smejo delati. Ko delajo v zavodih, njihovem delu rečejo delovna terapija, tistemu, kar dobijo za plačilo, pa nagrada. Delo je lahko terapevtsko samo, če je pošteno plačano. V nasprotnem primeru govorimo o izkoriščanju uporabnikov.

Potem so ljudje začeli vstajati drug za drugim. Najprej je vstal eden, potem drugi in počasi jih je vedno več vstajalo in odhajalo. Nikomur niso nič rekli, kar šli so, kot čreda ovac, in nas pustili, da se pogovarjamo sami s seboj. Šli so na kosilo. Zanimivo je, kako imajo ljudje v zavodih v glavah vgrajeno uro, kdaj je treba na kosilo in večerjo, sploh jih ni treba poklicati, kar sami gredo točno ob uri.

Po kosilu pa športni program. Tu smo videli, da je Zdravko športnik, glede na to, da je bil dolgo v zavodu, mu verjetno gredo zavodske športne igre še toliko bolje. Za nagrado je dobil veliko kave (tri ali štiri pakete), naslednja dva dni smo jo neprenehoma kuhali. Prišel je k Neji ali Moniki in rekel: »Dej, pejdi skuhat eno kavo, jaz častim vse.«

V Impoljco so prišli Jan, Maja in Mladen, vrnil se je Borut. Mladen je bil že v Mariboru, kjer je imel stan-up predstavo, zdaj pa je prišel hoditi. Pozdravit so nas prišli tudi Zlata, Janez, Matej in Anže. Maja se je odločila, da bo Neji pomagala pri tabletah, kajti to je resna stvar. Neja je pripravljala zdravila neopazno, mimogrede, za Majo pa so bila osrednja tema.

Sledila je noč mirnega spanja. V Impoljci nam namreč ponoči ni bilo treba teči za Sabrino ali Zdravkom, če sta šla na cigareto, saj ograjo okoli zavoda zaprejo. Videli smo praktično plat zapiranja.

Štirinajsta etapa: Impoljca-Dob

Dolžina etape: 22,4 km
Skupaj prehojenih 263,9 km

Spet ob štirih na noge, se na hitro pripraviti in hoditi. Tisti, ki so ostali »doma«, pridejo za nami

z avti. Tokrat jim ni bilo treba pospravljati, saj bomo še eno noč prespali tukaj.

Zapeljali smo se do Boštanja, saj smo pot med Sevnico oziroma Boštanjem že prehodili (zakaj bi jo dvakrat). Še v mraku (jutra so postajala vse bolj pozna) smo med hišami poiskali pravo pot na stransko cesto, ki nas bo vodila mimo Jablanice proti Krmelju. Imeli smo srečo, jutro smo srečali na planoti nekje nad Jablanico – megle v dolini in zdaj že avgustovsko sonce so pobožali naše izhodne duše. Čas za fotografijo. Skozi Goveji Dol do prvega postanka in kave v »središču« Krmelja, rudarskega naselja, ki značilno urbanizira sicer podeželsko pokrajino. Kdo bi rekel, da gremo v zapor! Iz Krmelja mimo Gabrijel je postajalo čedalje bolj vroče. Ko smo že videli Mokronog, natančneje v Hrastovici (ki razen imena in naših spominov nima nič opraviti s Hrastovcem), je bila vročina neznosna. Skozi polje smo se prebili do bencinske črpalke na glavni cesti, da se odžejamo in počakamo motorizirani del ekipe. Dob je bil tako rekoč na dlani, hoteli smo iti kar čez polje, pa so nam to domačini močno odsvetovali, pravijo, da se še tisti, ki imajo polja v bližini zapora, lahko zaporu približajo ob vnaprejšnji napovedi in dovoljenju. Ali je to res ali pa še ena dolenjska potegavščina, nismo preverjali. Raje smo se napotili skozi Puščavo (sonce je že peklo kot v Sahari, bilo je soparno) do Slovenske vasi, kjer je odcep od glavne ceste proti zaporu. Zadnji del poti je bil posebno naporen, tudi za tiste, ki so šli le od Mokronoga peš.

Do zapora vodi mogočen drevored. Pred njim je gostilna, še zadnje okrepčilo pred v-hodom. V gostilni so nas že čakale nekatere udeleženke okrogle mize. Neva, Andreja, Kaja, in Vesna so se na Dob pripeljale naravnost s počitnic, polne energije. Bila je še Elvira in še človek z izkušnjo zapora iz Stigme, saj naj bi govorili tudi o drogah, o tem, kako po zaporu narediti izhod iz vloge, v katero te postavi.

Ko se nam je kdo pridružil na kakšnem dogodku, smo po navadi na kavi poročali o poti. Govorili smo jim o vtisih iz ustanov, zabavnih prigodah, o užitku hoje, zelo pogosto pa smo jih hoteli prepričati, kako lepa so jutra. Zjutraj se je res težko prebuditi, vendar se spleča. Večinoma

nam niso verjeli, dokler niso doživeli izhodovskega jutra. (Zgodaj zjutraj se je treba odločati med lepoto jutra in lepoto užitka postelje. Če nimaš dobrega razloga, da vstaneš, te premami neposredni užitek podaljšanih sanj.)

Dob je bil edini zapor na naši poti. Zanj so večinoma vsi slišali, je največji zapor v državi. V primerjavi z drugimi zapori so ljudje na Dobu zaprti dlje. V javnosti velja za najbolj zaprto ustanovo pri nas, zato nismo vedeli, kaj pravzaprav pričakovati. Ali se bo sploh kdo pogovarjal z nami? Bomo lahko govorili z ljudmi, ki so tam zaprti? Mogoče pa pridejo vsi na javno tribuno, mi bomo pa zaspali.

Na vratih so nam takoj dali vedeti, da stopamo v zapor. Vse stvari smo morali pustiti v posebnih omaricah pri vratarju. Morali smo pokazati osebni dokument, preden smo stopili skozi detektor kovin. Potem so nas peljali v manjšo dvorano, kjer smo imeli javno tribuno. Nanjo je prišlo nekaj zapornikov in večina zaposlenih (v strokovni službi, paznikov je bilo bolj malo).

Po predstavitvi Iz-hoda smo se pogovarjali o dejavnostih njihove ustanove. Govorili so nam o tem, da imajo veliko dejavnosti, da se lahko ljudje v zaporu vanje vključijo in da jim lahko koristijo, se pa zavedajo, da to ni dovolj in da so večinoma neučinkoviti. Oglasili so se ljudje, ki so tam zaprti, in človek, ki je bil že zunaj. Njihove izkušnje kažejo predvsem na dvoje. Nekaterim vse dejavnosti v zaporu niso dostopne, še sami ne vedo, zakaj. Hkrati pa se jim zdijo dejavnosti v zaporu neuporabne v življenju, ko prideš ven. Seveda se lahko vpišejo v šolo, a zaposlili se bodo le stežka, ko bodo delodajalci izvedeli, da so šolo končali na Dobu. Zaposleni so se večinoma strinjali s povedanim. Tudi sami so začeli govoriti o tem, da bi bilo treba stvari pri njih spremeniti.

Nekoč je bilo bolje, pravijo. Ljudje so lahko hodili ven v šolo, bili so bliže skupnosti. Bilo bi bolje, če bi bili njihovi oddelki bolj odprti, da bi imeli več enot, ne samo centralne, da bi z ljudmi lahko delali tudi v skupnosti. Če bi živeli v stanovanjskih skupinah ali vsaj v manjših enotah bližje vsakdanjemu življenju, bi bila »resocializacija«

vsekakor bolj mogoča. Zaposleni se počutijo nemočne, da bi lahko kaj spremenili, saj samo izvajajo navodila z ministrstva za pravosodje, malo je prostora za inovativne ideje. Pa tudi kazenska zakonodaja postaja strožja, pritisk na zapore in zapiranje se krepi. Zato ne bodo šli po poti, ki se jim po strokovni presoji zdi bolj smiselna, nasprotno, že gradijo nove stavbe (da bi bili pogoji boljši!). Vedo, kaj je dezinstitutionalizacija, znali bi narediti prve korake, a jih ozračje pri tem ovira – birokracija in nestrpnost do zapornikov.

Zaradi urnika, ki se ga v zaporih držijo bolj strogo kakor drugod, smo morali pogovor prekiniti. V jedilnici je imel Mladen krajši stand-up nastop, ki je bil kljub pokvarjenemu ozvočenju in nevihti s točo zelo uspešen – nekatere stvari so, če jih poveš v zaporu, bolj zabavne, kot če jih slišiš zunaj. Ob tem smo poklepetali z ljudmi, ki trenutno živijo v zaporu. Paznikov in zaposlenih ni zanimalo, o čem se pogovarjamo. Pustili so nas pri miru. Pogovarjali smo se o bolj vsakdanjih stvareh. Bili smo pač popestritev rutine.

O Dobu smo dobili dober vtis. Ni bilo kakšne posebne žurke, pogovarjali pa smo se zelo dobro. Njihove ideje o odpiranju zaporov so nam še nekaj časa ostale v spominu in smo jih ponovili večkrat v kakšnih pogovorih z mimoidočimi, pa tudi na okroglih mizah. Najteže si ljudje namreč predstavljajo dezinstitutionalizacijo zaporov, postavlja se namreč vprašanje, kako obravnavati zločin brez kazni. Ljudi so v druge zavode pripeljale okoliščine, niso krivi, da so stari, nemočni, dezorientirani itn., ljudje v zaporih pa so storili kazniva dejanja in so osebno odgovorni za to, da so v zaporu. Dejansko pa to ne drži. Večino ljudi so v kazniva dejanja prisilile okoliščine, jasno je, da so v zaporu tisti, ki si ne morejo plačati odvetnikov, ki so kradli zaradi svoje stiske, ki so naredili kaj narobe, pa so jih zlahka odkrili, da pa večina tistih, ki krade na debelo, z dobičkom vred ostane zunaj. Tudi zapori so bolj socialne kot pa kaznovalne ustanove. Večina ljudi je zaprtih zaradi kaznivih dejanj, povezanih z uživanjem prepovedanih drog. Vojna proti drogam in naraščajoča nestrpnost, ki izhaja iz čedalje večjega strahu za varnost in čedalje večje volje po nadzoru

prebivalstva sta preprečila, da bi se procesi dezinstitutionalizacije razvili tudi v teh ustanovah. Na srečo ne povsod. Tudi pri nas je bila kaznovalna politika sodišč do nedavnega dezinstitutionalizacijska – veliko je bilo pogojnih kazni, morda malo manj na področju politike izvajanja kazni.

Četudi so nas v Impoljci zelo lepo sprejeli, smo bili tam predolgo. Tri dni. Tretji dan smo že komaj čakali, da gremo naprej. Počutili smo se, kot da bi bili nekje zaprti, vse je bilo isto, zvečer so zaklenili ograjo okoli zavoda, ves čas smo morali gledati balkone z rešetkami. Ko se premikaš iz zavoda v zavod, se ne počutiš tako ujetega, ko pa smo bili v istem zavodu tri dni, je bilo vsega že preveč. Ko smo zadnji dan prišli prepozno na večerjo in je je zmanjkalo, smo čisto znoreli. Nekdo je kričal nad kuharicami, tako da so nam potem le dale nekaj kruha in namazov.

Petnajsta etapa: Dob-Sentvid pri Stični

**Dolžina etape: 26,5 km
Skupaj prehojenih 290,4 km**

Na Impoljci smo bili resnično predolgo! Skoraj bi se že ustalili. Motorizirana ekipa je pospravljala stvari. Ko smo pakirali, smo spakirali le del stvari, večina jih je ostala kar tam, celo računalnik, brez katerega še posebno tisti, ki delamo na faksu, ne gremo nikamor.

Do Slovenske vasi (Doba) smo se pripeljali in nadaljevali pot – najprej do Mirne. Poiskali smo železniško postajo, saj je Darinka hotela iti na vlak. Preostali smo takoj za Mirno zavili z glavne ceste, iskali »bližnjice« in na Trbincu našli prijazne ljudi, ki so nas povabili na čaj in na pogovor o našem pohodu. Govorili so o sosedih, ki je bila v redu, potem pa je kar na lepem izginila. Šele čez kakšen mesec so izvedeli, da je v zavodu. Šli so jo obiskat in se jim je zdelo, da tam trpi. Doma bi ji bilo bolje. Gostoljubje ljudi da moči, pred nami pa je bila še dolga pot. Dolenjci imajo izvirna imena vasi, po Hudejah (postanek za kavo) smo šli skozi Račje selo (romski

otroci so bili veseli, da smo jim mahali nazaj), pa skozi Mrzlo Lužo do Velike Loke. Cesta je vijugala, mi pa z njo. V Šentlovrencu (blizu je Muhabran) smo ujeli vlak z Darinko in Majo, prisedel je še Aleš, hodili smo že dolgo, postajalo je spet peklen-sko vroče, gričevje je postajalo bolj položno – v hudi vročini smo vkorakali v Šentvid pri Stični.

Dom je na vrhu vasi, a ko smo prispeli, ni bilo nikogar in smo nekaj časa kar hodili gor in dol po dvorišču. Prvi vtis je bil dober. Vrata so bila odprta, na dvorišču so se igrali otroci. Niso se igrali »po zavodsko« z osebjem okoli njih, ki bi jim govorilo, kaj lahko in česa ne. Bili so razigrani otroci, ki skačejo po igrišču in se zabavajo. Ko bo čas za kosilo, jih bodo že poklicali, tako kot doma. Razposajenim otrokom se je približala Darinka. Hotela je začeti pogovor s prijazno gesto – ponudila jim je bonbone. Otrokom so se zasvetile oči. Kratkolasi deklici je celo uspelo seči z roko v vrečko, ko je vsa zgrožena prišla ena od zaposlenih in povedala nekaj ostrih. Seveda, otroci so bili tu zaradi težav s težo, skušali so jih naučiti zdravega prehranjevanja, ona pa jim je ponudila bonbone. Sprva začudena Darinka je potem le dojela, kaj je ravnala narobe. Vse skupaj se ji je zdelo smešno, otroci so se ji zasmilili.

Kaj v Stični delajo, nismo dobro vedeli. Da je to center za zdravljenje boleznih otrok, pa da gredo tja v kolonijo otroci, ki so nekoliko bolj močni, smo vedeli, kako delajo, pa ne. Čez nekaj časa nas je psihologinja povabila na kavo. Na kavi se nam je pridružila direktorica centra za zdravljenje boleznih otrok. Dom so ustanovili za otroke grških partizanov (Markos), ki so po končani vojni nadaljevali revolucijo (in jo izgubili), šele pozneje je postal dom za bolne otroke s hudimi kroničnimi boleznimi.

Zdaj k njim pridejo otroci po zdravljenju v ljubljanskem kliničnem centru. Tukaj naj bi se naučili ravnati s svojo boleznijo tako, da bi jih čim manj ovirala pri vsakdanjem življenju. Otroci so pri njih dva do tri tedne, potem pa gredo nazaj domov. Obiskujejo vaško šolo, posebne šole v centru nimajo. Tako je lažje in bolje, saj se bodo tudi doma vrnili v navadno šolo in morali izpolnjevati vse obveznosti. Imajo pa težave z nekate-

rimi, ki se ne morejo vrniti domov zaradi socialnih razmer – ker živijo v revščini, ker so odnosi v družini taki, da je življenje neznosno, ipd. Imajo še težave za otroke s posebnimi težavami (prevelika telesna teža, motnje v hranjenju, težave z zadrževanjem vode). Na teh tečajih so otroci pri njih kakšna dva tedna in se učijo psihosocialnih spretnosti. Kot so pripovedovali, smo si zavod predstavljali kot nekakšne tematske kolonije.

Gre torej za ustanovo, ki se je skoraj povsem dezitucionalizirala. Postala je ustanova za krajše bivanje otrok in psihoedukativne programe. Institucionalni model, bi lahko rekli, je nadomestil psihopedagoški. Ustanova se ni preoblikovala v terenske službe, ampak je le spremenila svoj način dela. Temu modelu sicer manjka socialna komponenta – v pogovoru smo omenili, da timu manjka socialna delavka, ki bi lahko organizirala oskrbo in namestitev otrok, ki se ne morejo vrniti domov – bodisi tako, da bi pomagala družini prebroditi finančno stisko ali urediti odnose; če to ne bi bilo mogoče, pa tako, da bi našla drugo rešitev za življenje otroka (namestitev v drugo družino (rejništvo), poskrbela za možnost zdravstvene oskrbe v stanovanjski skupini ali kaj podobnega). Videli smo, da zgolj psihopedagoški model ne odpravi socialnih težav, zato imajo v ustanovi manjše število otrok, ki tam skorajda živijo. Je pa to dober model za preobrazbo in izrabo prostorov, ki so zdaj namenjeni dolgotrajni oskrbi. V Hrastovcu smo na primer razmišljali, da bi lahko bil potem, ko bi se vsi stanovalci izselili, na zdajšnji lokaciji zavoda center, kamor bi lahko ljudje prišli na rekreacijo (dejavnosti, prilagojene ljudem z ovirami), lahko bi prišli ljudje s težavami na seminarje, kako preživljati krize, kako živeti s težavami v duševnem zdravju itn.

Okroglo mizo o zagovorništvu otrok sta Petra in Nika organizirali v sosednjem gasilskem domu. Na njej so govorile Vlasta Nusdorfer, ena izmed zagovornic otrok, Darja in Jani iz Doma Malči Beličeve. Sicer pa je je udeležilo nekaj krajanov in direktorica centra. Govorili smo o izkušnjah zastopnic otrok. Sogovornice so govorile o svoji vlogi, ko so zagovarjale otroke na centrih za socialno delo in v drugih ustanovah. Posebnost njihovega

dela je v tem, da jim ni treba mediirati med starši ali centrom, ampak so vedno na strani otroka in prisluhnejo njegovim potrebam. Med okroglo mizo sta Mijo in Zdravko vso pozornost pritegnila nase oziroma na Sabrino. Sredi okrogle mize je prišel Zdravko povedat, da je Sabrina zbežala, čez nekaj časa pa se je Mijo prikazal na vratih: »Andreja, pokliči policijo! Sabrina je pobegnila!« Temu je sledilo skakanje in tekanje gor in dol med hišami in potkami v Šentvidu. Sabrine pa res ni bilo nikjer. Vsi panični smo skakali in tekali gor in dol, okrogla miza pa se je nadaljevala. Čez kakšne pol ure je Sabrina pridrsela s sladoledom pred gasilski dom. Kot je povedala Zdravku, je šla samo po sladoled in prišla potem nazaj, nič posebnega. Seveda nas je poslala nekam in nakričala, da kaj delamo tako paniko, in se nam smejala v faco. Nam pa se je tudi vse skupaj zdelo smešno, naše brezglavo skakanje okoli pa popolnoma neumno.

Večer v Šentvidu je bil lep, sproščen, res taborniški. Spali smo v šotorih pred centrom za zdravljenje. Prišla sta Nejc in Jana s kitaro, raje kot na sestanku smo sedeli na klopcih, klepetali, Nejc pa nam je igral na pel.

Šestnajsta etapa: Šentvid pri Stični-Ponikve

Dolžina etape: 25,1 km
Skupaj prehojenih 315,5 km

Malo z zamudo, a še vedno po mraku, smo odšli iz Šentvida – najprej proti Ivančni Gorici. Da je bilo temno, vemo, ker Petra ni videla na cesti modrasa in je stopila nanj. To je bil verjetno najnevarnejši trenutek celega pohoda. Nismo se niti ustavili, adrenalina je šel v noge – psi lajajo, karavana gre mimo. Ob robu Ivančne Gorice smo prečkali avtocesto in stopili na Mrzlo polje – v Krjavljev svet dolenskih legend in pravljic. Na koncu polja je namreč Murljava, naša prva postaja, priložnost za dva čaja. Od tod, ne mimo izvira Krke, pač pa čez hrib Rogljevko smo po gozdnih brezpotjih in makadamskih cestah prišli do legendarne llove gore. Čeprav je tudi za

nas veljalo geslo s spomenika padlim partizanom: »Ne in ne, niso nas strli in nihče nas nikdar ne bo«, pa je bil naš ritem bolj jazzy kot Kozinova pesnitev (Maja, Nejc in Aleksandra in Johnny so pravi jazz kvartet). Od tod je Pavel Kunaver (Vitov taborniški starešina) gledal zvezde (opazovalnica je bila zaprta, pa tudi zvezd ni bilo), mi pa smo uživali v panorami Radenskega polja, v daljavi videli Grosuplje in slutili Ljubljano nekje zadaj. Čušperk je še lepo dolensko krajevno ime. Naša pot je šla v nasprotno smer – na Dobropolje, od sedla, ki loči obe kraški polji, smo se spustili v Zdensko vas. Dobropolje ima obliko črke P z vzpetino na sredini in Ponikvami v podaljšku. V Ponikvah, kot ime pove, odteka voda, ki ob močnem deževju poplavi polje. Ponikve so torej hkrati privesek Dobropolja in njegov odtok, pa tudi povezava na Turjak.

Medtem ko so nekateri hodili, smo drugi pospravljali tabor. Ta dan je bil za motorizirano ekipo kar naporen. Po odličnem zajtrku smo se lotili pospravljanja šotorov, spalnih vreč in drugih reči, ki so ležale na trati pred zavodom. Ko smo se težavo spravili vse v avto, smo se odpeljali proti naslednjemu kraju, proti naslednji instituciji.

V Ponikvah smo se približali Ljubljani – našemu cilju –, a do konca je bilo še pol poti (na naslednji etapi se pot prepolovi). Zavod Prizma Ponikve je posebni socialnovarstveni zavod. Stoji med drevesi na južnem robu vasi Ponikve. »V zavodu so sicer veseli vsakega novega stanovalca, a se zavedajo, da bi vsak raje ostal v svojem domačem okolju, zato so tudi veseli, ko stanovalci gredo iz zavoda.« Zavod je po stopnji dezinstitutionalizacijskih prizadevanj primerljiv s Hrastovcem. Pod vodstvom prejšnjega direktorja, Bojana Stanteta, s podporo Jelke in študentov socialnega dela (predvsem aktivistov Kristine, Davida, Boška in njihovega društva Gibanje) se jim je posrečilo v stanovanjske skupine preseliti pol stanovalcev, uveljaviti metodo individualnega načrtovanja in koncept ključnega delavca ter organizirati več umetniških dogodkov. V nasprotju z drugimi zavodi imajo stanovalci lahko hišne ljubljence, pari pa lahko tudi živijo skupaj. Zaradi privatizacijskih teženj in pritiskov invalidskega lobija je Bojan odstopil, ali

bo novo vodstvo nadaljevalo začeto delo, bomo videli v prihodnosti. Glede na to, kako so sprejeli Iz-hod, ne moremo sklepati ne v eno ne v drugo smer. Zdi se, da se je proces, vsaj za zdaj, ustavil.

Takoj ko smo prišli v zavod, so nas pogostili. Nekateri so šli na pogovor z osebjem, kjer smo govorili o delu zavoda, o odpiranju novih enot. Direktorica Katja je veliko govorila o tem, da so pripravljeni na vsakršno sodelovanje, da bi z veseljem še naprej odpirali stanovanjske skupine in preselili ljudi v samostojna stanovanja, a kaj, ko tudi oni nimajo denarja. Spet ista pesem, vsi bi se načeloma šli dezinstitutualizacijo, če bi jim le kdo dal kaj denarja za to.

Preostali smo posedali okoli zavoda, navezovali stike in delili zgodbe s stanovalci. Medtem smo dobili tudi vodo, tako da je bila Sabrina po kopanju čisto drugačna – sveža in bolj živahna.

Tema strokovnega dogodka, okrogle mize, je bila osebna asistenca. Zakon o osebni asistenci bi omogočil ljudem vrnitev v skupnost. Osebna asistenca se zdaj izvaja kot socialnovarstveni program raznih društev na področju hendikepa, večinoma pa jo izvajajo javni delavci. Že zdaj dela veliko osebnih asistentov, zakonodaja pa bi omogočila dostop večjemu številu prebivalcev. Skupaj smo ugotovili, da je nujno, da so osebne asistencije deležni tudi ljudje z dolgotrajno duševno stisko, vendar na povsem drug način, z drugačno vsebino. Naloga osebnih asistentov bi morala biti tudi posredovanje med človekom, ki ima duševno stisko, in njegovo okolico. Vprašanje je tudi, ali potrebujemo poseben zakon o osebni asistenci, če že predlog zakona o dolgotrajni oskrbi govori o osebnih pomočnikih.

Slabša stran predloga zakona o osebni asistenci je tudi ta, da ne govori o neposrednem financiranju. Za krepitev moči je nujno, da bi bili uporabniki vsaj menedžerji ali celo delodajalci osebnih asistentov, ne pa da to vlogo prevzemajo društva in zavodi. Osebne asistente je treba izobraževati, predvsem sta pomembni njihova vrednotna usmerjenost in etika udeležnosti. Tudi na okrogli mizi smo prišli na temo sredstev in financiranja. Edini (tudi edini na vsej poti), ki je

bil prepričan, da je sredstev dovolj, da ne potrebujemo novega denarja, je bil Jože (predsednik Sončka). Samo porabiti jih moramo drugače. Namesto da jih vlagamo v zidove, jih moramo v ljudi, pa bo vse lepo in prav.

Zvečer smo se zabavali ob zvokih kitare. Igral nam je kantavtor Peter (Brežice). Nekateri stanovalci so prišli, osebje manj, nam pa je tudi ustrezalo, da ni bil prehud žur in da smo lahko šli razmeroma zgodaj spat.

Sedemnajsta etapa: Ponikve-Martinjak

Dolžina etape: 32,8 km
Skupaj prehojenih 348,3 km

Najprej sprehod (3 km) skozi gozd do Velikih Lašč na kavo. Šli smo mimo laščanskega kolodvora (prav neverjetno je, koliko je v Sloveniji železniških prog in povezav, samo uporabljamo jih ne). V Laščah smo se ustavili; zaradi nesporazuma dalj časa, kot smo nameravali. Od Lašč smo se odpravili proti Podsmreki (od Levstikovega trga po Stritarjevi cesti), pa spet čez hrib do Kaplanovega. Tu pa se začne vzpon na Bloško planoto.

Vzpon dvigne pritisk in je povzročil nekaj hude krvi. Seveda zaradi zdravil. »Jih je treba jemati ali ne? Najbolje je vprašati psihiatra, a on bo seveda potrdil, da jih je treba. Ali lahko vprašamo za tak nasvet, ne da bi vprašali človeka, ki se ga to tiče?« so bila vprašanja in tema hude polemike. Trajala je le nekaj ovinkov, ko smo prišli na planoto, je ni bilo več.

V Zgončah smo občudovali cerkev Primoža in Felicijana, od tod pa do Ban in Naredov poteka pot, ki sledi rimskemu *limesu*, obrambnemu zidu, ki ga je na mejah (od tod ime *limes*) gradil rimski imperij, da bi se zavaroval. Ali je hotel biti Rim velika totalna ustanova? So meje zato, da ustvarijo mir ali da ustvarijo vojno, tisti, ki meje podirajo, pa barbari? Je propad rimskega imperija zaton civilizacije ali revolucija, ki je odpravila suženjstvo kot temelj družbene ureditve?

Vsekakor pa je nenavadno, da so si Rimljani dali opravka s postavljanjem zidov po Blokah.

V Lužarjih (po domače »luzerjih«), vasi, ki daje videz, da je napol zapuščena, hkrati pa mirnega ozračja rustikalne kultiviranosti, smo videli, da so lahko Bloke, sicer divja pokrajina, tudi prijazen kotiček. Tu avstrijski *kitsch* še ni porušil harmonije kmečkih oblik. Bil pa je to tudi mir pred poletnim dežjem, ki nas je lovil po pobočju od Strmice navzdol. Ujel nas je pred hišo, za katero je bilo težko trditi, da ni vikend.

Lastnik nas je povabil na pijačo in debato. Živi tukaj s konjem in psom, dela v Ljubljani. Vsak dan se vozi tja in nazaj. Všeč mu je, da je blizu narave, tudi medvedi (na Blokah imajo smetnjake zaščiten pred medvedi) ga redno obiščejo. V zameno za dve uri sedenja v avtu ima nekaj ur svobode v naravi, tudi svobode pred totalnimi ustanovami. Ker dež ni hotel ponehati, nas je zategnil nekaj kilometrov do Nove vasi (eno od bloških središč). Tam smo nameravali končati etapo.

Avtomobilov pa ni in ni bilo. Ko so prišli, smo se dogovorili, da gre Jan nazaj z Andrejo po drugi avto in nas potem poberejo na poti proti Cerknici. Pot se je začela spuščati proti Cerkniškemu jezeru, deževalo je, a ne močno – zakaj bi čakali? Prišli smo do Bloške police (4 km), pa potem do Bločic (6 km), kjer je še en del ekipe odnehal, Nika in Vito pa naprej. Bila sta presenečena, da ni bilo avtov, ko sta bila že na Cerkniškem jezeru, šla mimo Grahovega, vse do Martinjaka. Naredili smo deset kilometrov več, kot smo načrtovali. Avti so zblodili po bloških planjavah (prišli so skoraj do Ribnice in namesto 50 kilometrov so jih naredili 150). Kje in kako se je Andreji uspelo izgubiti, še danes ne vemo.

Medtem ko smo nekateri mirno hodili, so se drugim dogajale drame. Neja jih opisuje takole: »Prispeli smo do telovadnice v Planini in že so se začele komplikacije (telovadnica je bila, mimgrede, tudi del stare zgradbe zavoda. Še vedno ima rešetke na oknih, zato si ni težko predstavljati, da se je tam notri marsikaj hudega zgodilo). Najprej smo iskali ključke od telovadnice po Postojni. Ko smo jih končno dobili, smo se namestili. Andreja je odšla po preostalo prtljago, drugi

štirje pa smo ostali v telovadnici, se pogovarjali, s Sabrino sva igrali monopoli. Prav uživali smo, ko se je vse obrnilo v drugo smer. Sabrina je postala lačna. Upala sem, da imamo v vrečkah, ki smo jih prinesli, vsaj nekaj hrane, vendar kot zanalašč ni bilo niti kosa kruha. Klicala sem Andrejo. Sporočila sem, da bo kmalu prišla. Sabrino je ta novica potolažila. Potrpežljivo je čakala in se zamotila z igranjem monopolija. Bila je dobro razpoložena, saj me je premagala. Ko je bilo igre konec, je bilo konec tudi veselja. Čakanja je imela dovolj, bila je zares lačna. Andreja je klicala, da so se med potjo izgubili in da je še kar nekaj časa ne bo.

Odločila sem se, da gremo kar sami v župnišče, kjer naj bi nas pogostili s kosilom. Miju sem povila noge, oblekli smo se in ko smo prišli ven, je lilo kot iz škafe. Mijo in Zdravko sta se odločila, da ne gresta v takem dežju nikamor, Sabrina je začela tarnati o svoji lakoti. Uspelo se nam je dogovoriti, da počakamo, da se bo vreme umirilo. Poskušala sem jo zamotiti s pogovorom, vendar ni šlo več – začela je kričati, stekla je iz telovadnice do ceste, jaz pa za njo. Dohitela sem jo in jo prepričala, naj se vrne v telovadnico, da bomo naročili pice. Prav zasmilila se mi je, ker je bila res obupno lačna.

Klicala sem domov, da so šli na internet in mi povedali številke vseh picerij v bližini, ki pa na mojo žalost niso bile prav v bližini, ampak v sosednjem kraju, v Postojni. Edina picerija v Planini ni dostavljala pic. Prosila sem jih, naj naredijo izjemo, jim razložila, v kakšni situaciji sem, da bom plačala prevoz, vendar ni nič pomagalo. Klicala sem vse picerije v Postojni in povsod je bilo treba čakati več kot tri ure. Kot bi na ta dan vsa Postojna jedla pico. Nihče ni uslišal mojih prošenj, poleg tega se jim je zdela dostava v Planino dodaten, nepotreben strošek. Zavedla sem se, da ljudje okoli nas ne živijo v našem »mehurčku«, kjer si vsi pomagamo, in da zunaj vladajo drugačna pravila – boj za preživetje in dobiček imata prednost pred solidarnostjo. Pozitivna bilanca je merilo.

Klub vsemu mi je le uspelo naročiti pice. Upala sem, da bodo pohiteli. Sabrina se je veselila pice. Kmalu pa je njeno veselje skopnelo kot lanski sneg. Hrane ni bilo od nikoder. Prekipelo ji je in

tokrat je ni ustavil nihče. Stekla je v deževen dan, naravnost na ovinkasto, nepregledno cesto, ki pelje proti morju. Nisem je mogla več zadržati in prepričati, naj se ustavi. Tekla sem za njo, ona pa je začela trkati po oknih in vratih hiš in se dreti, da je lačna. Takrat se mi je zdelo to strašno, danes pa si očitam – kako to, da se tega prej nisem spomnila sama. Konec koncev je bil to naš namen – krepiti solidarnost. Kakorkoli, v tistem trenutku me je bilo strah, da je ne bi zbil kakšen avto ali celo tovornjak, saj je tekala čez cesto od hiše do hiše. Nekateri so pogledali skozi okno, odprl ni nihče.

Za mano pa sta hodila Mijo, ki se je drl, da me bo tožil, ker se bo prehladil in ker nima povitih nog, in Zdravko, ki je ves zmeden stal sredi ovinkaste ceste. Bili smo kot štirje otroci, ki se lovijo. Bilo me je groza, najraje bi se razdelila na tri dele, da bi lahko z enim dohitela Sabrino, z drugim pomirila Mija, s tretjim pa premaknila Zdravka na varno ob cesto. Namesto tega sem mu skušala nakazati, naj se umakne s ceste, opozorila sem avtomobile, naj zmanjšajo hitrost, in dohitevala obupano Sabrino. Izza ovinka je pripeljal tovornjak. Sabrina je tekla čez cesto, sama sem krilila z rokami, da nas bo opazil. Vsaj to uspešno – ustavil se je in Sabrina je prišla na drugi konec ceste. Končno se je ustavila.

Obljubila sem ji, da bomo hodili do župnišča. Opazila sem nekoga na dvorišču in ga prosila, naj nas odpelje do tja ali naj nam da vsaj nekaj hrane za našo Sabrino. Povedal nam je, da je župnišče oddaljeno dober kilometer ali dva. Rekel je, da mu avto ne dela, in stekel v hišo. Očitno smo res delovali kot nekakšni babbavi. Na oknu sosednje hiše je jezno žugala gospa. Seveda, Sabrina je pred minuto histerično tolkla po vratih in oknu. Zbala sem se, da bo kdo poklical policijo. Seveda, bili smo kot štirje norci, ki se lovijo po cesti, razbijajo po oknih in vratih in se derejo.

Ko se zdaj spominjam, je morala naša predstava izgledati res bizarno in malček humorno, a takrat mi ni bilo do smeha. Želela sem si, da bi bila samo predstava. Zgrabila sem Sabrino in ji rekla, da gremo do župnišča kar peš. Dala mi je roko in rekla, da ne more več in da bi šla v

telovadnico. V tem času sta do naju prišla tudi Zdravko in Mijo. Mijo se je drl nanjo in name, da bo zbolel. Prvič sem povzdignila glas: »Moramo držati skupaj in se vrniti.« Očitno je pomagalo. Nastala je tišina, kot otroci smo z roko v roki hodili do telovadnice, samo nesrečni Zdravko si je nekaj brundal. Končno smo prispeli.

Vsi smo bili premočeni, zeblo nas je. Sabrini sem pomagala sleči mokre cunje, dala sem ji svoje nogavice in jopo. Miju sem pregledala noge, bilo je vse v redu. Povila sem mu jih s suhimi povoji. Zdravko pa je spet samo nekaj brundal. Iz vrečk sem potegnila vse obleke, kar sem jih imela, in jim pomagala pri preoblačenju. Mokro smo dali sušit. Poklicala sem še enkrat v picerijo, pice naj bi bile šele čez dobro uro. Ko se je vse umirilo, se je v meni sprožil plaz, bila sem pretresena, pred sabo sem videla tisti tovornjak in Sabrino, ki hiti čez cesto, in ulile so se mi solze.

Bilo me je sram moje nemoči in poraza, zato sem šla na stranišče, ampak Zdravko, Sabrina in Mijo so vedeli, da nekaj ni v redu z mano. Polni sočutja so pritekli za mano in me začeli tolažiti. Nisem mogla verjeti, koliko empatije premorejo. Sabrina me je začela objemati in mi zagotavljati, da bo z njo vse v redu, Mijo je rekel, da me ne bo tožil, Zdravko pa me je začel trepljati po ramenih in se smehljati. Bila sem vesela, da se je vse srečno končalo. Kmalu so potem prišli tudi drugi iz-hodovci in z njimi tudi pice, ki se jih je najbolj razveselila Sabrina. Odleglo mi je. Razložila sem jim, kaj se je dogajalo. Moja pripoved se jim je zdela smešna. Šele pozneje sem se tej prigodi začela smejati tudi sama. 'Komedijski zmešnjav' jo je poimenovala Andreja.«

Osemnajsta etapa: Martinjak-Planina

Dolžina etape: 17,1 km

Skupaj prehojenih 365,4 km

Podaljšek prejšnje etape z Blok v bližino Cerknice nam je močno skrajšal naslednjo. Začeli smo jo

tam, kjer sta Nika in Vito nehala – na pristavi pri Martinjaku. Od pristave vodi lepa pot do sredine polja in do vasi Dolenje Jezero. Po polju, ki je včasih jezero, smo hodili, medtem ko so se iznad jezera dvigale jutranje meglice. Ker je bilo dan po dežju, so bile toliko močnejše, imenitnejše, ljudje, ki so med njimi hodili po ravnini, pa kot prijazne prikazni, z jasnimi, a zasanjanimi pogledi, ki prihajajo od nikoder in vedo, kam gredo. Lirično jutro se je prevesilo v dan, ko smo prišli do konca Cerkniškega polja, od Dolenje vasi nismo šli v Cerknico, temveč v gozd, in po gozdu ob šumu železnice, in še avtoceste in jo blizu Unca dosegli. Zmagoslavno smo čez železniški most prečkali avtocesto, se pri tem slikali – pohodniki z reko avtomobilov pod nogami (še zdaj se marsikdo od nas, ko se peljemo mimo, spomni tega prehoda). Onstran ceste se v gozdu skriva še eno kraško čudo, kraška jama, ki se je odločila priti na plan. Ob Cerovcu je namreč na vrhu vzpetine nekaj, čemur bi lahko rekli amfiteatrski kanjon, kraška jama brez pokrova, le z ujedami, ki gnezdi v skalah, in pohodniki, ki kličejo svoj odmev. Ko smo se spuščali od tod proti Unici ali Uncu, rečici, ki izvira pod Planino, ki postane čez nekaj časa Ljubljana, k mlinom ali Malnom, smo poklicali Bernarda, da izvemo, kdaj pride v Planino.

Bil je začuden, da ga kličemo, saj so ga iz vavoda poklicali, da okrogla miza odpade. Še bolj smo bili začudeni mi, še več, bili smo zgroženi nad tem, kaj so naredili in kaj si upajo. Niso nas hoteli sprejeti, direktorica se niti po telefonu ni hotela pogovarjati z nami, socialna delavka pa je iskala izgovore, zakaj nima smisla, da pridemo k njim (ni nikogar, otroci so na počitnicah, v zavodu so gostje). Hoteli smo, da pridejo vsaj pozdravit, nekdo od njih za kakšno uro, da pokažejo, da jim ni vseeno. Da pozdravijo goste okrogle mize, da se ne blamirajo pred mediji. Ne, da se ne bi blamirali, so poklicali goste okrogle mize in jo odpovedali – pobalinstvo hude sorte. Bili smo zelo jezni, kar so naredili, je bilo nedopustno.

Kaj storiti? Šli smo vseeno v zavod. Če res ne bo nobenega od gostov okrogle mize, bomo imeli vsaj med sabo diskusijo. Kar nekaj ljudi, ki so bili z nami, je del svojega življenja preživel v Planini.

Planina je Hrastovec med vzgojnimi zavodi. Je zadnja postaja za otroke, potem gredo naprej v zavode za odrasle, zapore ali norišnice. Je zavod, kamor pošljejo otroke, ki jih označijo kot moteče. Bojda je v zadnjih letih to edini zavod, ki sprejema otroke, označene z različnimi psihiatričnimi nalepkami. Planina je prostor za tiste, ki se jih v drugih zavodih želijo znebiti.

Ko se je večina vzgojnih zavodov preoblikovala v stanovanjske skupine, Planina tega ni naredila. Namesto da bi odprli stanovanjske skupine, so raje zgradili nekaj hišk na eni lokaciji, zraven pa centralno enoto. Imajo sicer stanovanjsko skupino v Postojni, kaj več pa ne. Ko so zapustili staro zgradbo, bi lahko zgradili hiške na različnih koncih Obalno-kraške regije, otroci pa bi lahko hodili v redno šolo, a tega niso naredili. Na travniku so zgradili hiške, zraven pa šolo s posebnim programom. Taka šola že vnaprej onesposobi otroke, ker se z njo ne moreš vpisati nikamor, ne na redno srednjo šolo, niti na fakulteto, še teže pa je z njo dobiti kakršnokoli službo. Taka posebna šola ima bolj malo smisla, navadno se otroci bolj združujejo med poukom na hodnikih kot v razredu, poleg tega pa je pri pouku tudi varnostnik.

Ko smo se odpravljali v zavod, Darinka in Aleš nista hotela z nami. Rekla sta, da je bilo tam prehud, da res nočeta obujati spominov. Darinka se je nazadnje vseeno opogumila in rekla, da jim gre povedat v fac, kaj so ji naredili. Predstavljali smo si, da ko bomo prišli tja, bo vsaj kdo od osebja in nekaj otrok čakalo na nas. Pa nič. Ko smo prišli na vhod zavoda, smo zagledali napis Prehod prepovedan! No, iz-hod ni prepovedan, tako da smo šli naprej. Nikogar ni bilo, ne otrok ne osebja. Po potki smo se mimo hišk spustili do centralne enote. Tam je bila skupina psihoterapevtov, ki so bili na nekem taboru. V Planini poleti oddajajo zavodske prostore, da kaj zaslužijo. Otroci so med počitnicami doma.

Če so lahko poleti doma, zakaj ne morejo biti tudi med letom? Kje je ovira za dezinstitutizacijo? Če lahko za dva meseca izpraznimo zavod, zakaj ga ne moremo za vedno?

V PLANINI PRE-HOD PREPOVEDAN

Cilj 18. etape Iz-hoda je bil Vzgojni zavod v Planini. To je edini vzgojni zavod, ki smo ga name-ravali obiskati na svoji poti, in ravno tam smo nameravali govoriti o dezinstitutionalizaciji vzgojnih zavodov – o procesu, ki se je začel pred 30 leti. Zavodi za mladino in otroke so bile prve institucije, ki so se začele spreminjati. Hoteli smo govoriti o teh začetkih in o tem, kje in kako se je proces nji-hove dezinstitutionalizacije ustavil.

Žal smo naleteli na zaprta vrata. Zavrnilo so nas že vnaprej – vendar vse do zadnjega nismo mogli verjeti, da nas res nihče ne bo pričakal in da se res nihče ne bo hotel pogovarjati z nami o izkušnjah zavoda in o naši poti ter namenu. Téma je zelo pomembna, a sogovornikov ni bilo. Še več: vodstvo za-voda si je vzelo pravico odpovedati okroglo mizo, ki smo jo načrtovali, in je brez naše vednosti sporo-čilo nekaterim od napovedanih gostov, da naša okrogla miza o dezinstitutionalizaciji zavodov za otroke in mladino odpade. Razlog za to dejanje naj bi bil, da je zavod čez poletje zaprt, da v njem ni otrok in da je osebje na dopustu. Poleg tega so zavod oddali v najem skupini, ki se ukvarja s psihoterapijo.

Menimo, da so zavodi – četudi so zaradi pomanjkanja sredstev prisiljeni prodajati svoj prostor na trgu – še vedno javne ustanove in kot taki dolžni odgovarjati na civilne pobude. Dejstvo, da lahko vzgojni zavod za dva meseca povsem zapre svoja vrata, pa zelo povedno priča o tem, da bi lahko otro-ci, ki so sicer v njem nameščeni, tudi preostalih deset mesecev preživeli, ne da bi jih zaprli v zavod.

Vzgojni zavod v Planini smo vseeno obiskali: sprehodili smo se mimo njega in priredili – čeravno v okrnjeni udeležbi – tudi načrtovano okroglo mizo, ki si jo je vodstvo zavoda tako zelo želelo pre-prečiti. V pogovoru se je izkazalo, da so med udeleženci okrogle mize in Iz-hoda tudi štirje nekdanji stanovalci zavoda: »gojenci« zavoda v Planini so bili pred nekaj več kot desetimi leti. Obisk je v njih zbudil številne spomine na osamitev, prepovedovanje stikov s starši, ponižanja, pretepanje – lahko bi rekli celo mučenje, ki so ga doživljali v zavodu. Zgodbe, ki smo jih slišali na okrogli mizi, so bile mučne in pretresljive – zadržanost in odklonilnost zavoda pa nam zbujata sume, da se taka praksa morda še ni povsem končala.

Tudi če je vzdušje danes boljše – česar brez sogovornikov iz zavoda seveda nismo mogli izvede-ti – pa namestitev v zavodu še vedno pomeni izločitev otroka iz njegove skupnosti, hud udarec za njegove vezi s starši, prekinitve prijateljstev in tovarištev z vrstniki ter občutke socialne izolacije in manjvrednosti. Pomeni skrajno omejene možnosti izobraževanja, udeležbe v vrstniških dejavnostih in – vsaj za nekatere, kot se je pokazalo pri naših udeležencih okrogle mize – vstopnico za dolgotraj-no institucionalno kariero, iz katere se je skoraj nemogoče iztrgati. Tudi tistim, ki se jim življenjska zgodba ne nadaljuje v institucijah za odrasle, bivanje v zavodu začrta nadaljnjo življenjsko usodo v okvirih šolanja in izobrazbe, ki jim je na voljo v zavodu; vsako drugačno in želeno izobrazbo jim z namestitvijo v zavod preprečuje.

Menimo, da je zelo potreben tehten premislek, kako podpreti otroke in mladino, ki se znajdejo v stiski. Zagotovo pa so načini in popotnica za življenje, za kakršne po vsem povedanem lahko do-mnevamo, da jih ima izkušnja življenja v zavodu v Planini, neustrezni in preživeti.

Apeliramo na ministrstvo za šolstvo in vse druge pristojne organe, vodstva in delavce zavodov, da razmislijo o ponovni reorganizaciji zavodov za otroke in mladino, ki bo usmerjena v omogočanje življenja v skupnosti, nemoteno odraščanje med vrstniki in vključevanje v ustaljene tokove družbe-nega življenja. Hkrati opozarjamo na kršitve pravic otrok, ki so se v zavodih dogajale in se utegnejo še vedno zgoditi. Pozivamo vso zainteresirano javnost – sorodnike, pedagoge, socialne delavce in druge, ki vplivajo na življenje otrok in mladine, naj sodelujejo v preobrazbi ustanov in svoje ravnanje usmerijo tako, da otrokom in mladim ne bo treba v zavod oziroma da bodo deležni take podpore pri odraščanju, ki jim bo omogočala ohranitev povezave z drugimi.

Popoldne smo sedeli pred telovadnico in imeli okroglo mizo o izkušnjah z življenjem v otroških zavodih. Sabrina, Darinka, Aleš in Mijo so preživeli del svoje mladosti v Planini. Bilo je grozljivo. Niso jim dovolili, da se videvajo s starši, vzgojitelji so jih topli, spolno zlorabljali, prisiljeni so se bili boriti za preživetje. Ali postaneš tak kot drugi otroci, začneš krasti, hoditi na beg, ali si izključen in osamljen.

Ko smo se pogovarjali, so ljudje z izkušnjo zavoda začeli drug drugega tolažiti. Darinka je svetovala Miju, naj neha misliti na vse grozote zavoda, saj potem samo trpi. Bolje se je boriti in iti naprej. Potem je še Sabrina rekla, da tudi ona raje razmišlja o lepih stvareh, si poskuša po svoje urediti svet, s fantom in monopolijem, drugače kar umreš po zavodih. Okrogla miza je bila res ganljiva, vsi smo jokali ali bili na robu solza. Nastala je tišina, ki da misliti in v trenutku pozabiš na svet, kjer živiš. Po taki okrogli mizi se zdi, da res ni nič drugega pomembno kot to, da končno enkrat zapremo vse zavode in rešimo muk ljudi, ki v njih živijo.

Sestavili smo izjavo (glej spodaj) kot izraz protesta, da bi spodbudili razpravo o tem dogodku, še bolj pa o obstoju takih zavodov. Da je taka razprava na mestu in da ni šlo samo za nerodnost in problem počitnic, se je izkazalo čez nekaj mesecev, ko smo izvedeli, da vodstvo zavoda išče podlago za uporabo varovalnih sredstev (vezanje) in ukrepov osamitve v Zakonu o duševnem zdravju (jih torej hočejo ali pa že uporabljajo). Pa niso ne bolnišnica ne posebni socialnovarstveni zavod.

Pozneje je Sabrina imela epi napad in smo jo peljali na urgenco v Postojno. Zdravnik je rekel, da je to bolj utrujenost kot karkoli drugega, zato je šla za en teden k Andrejini noni.

Zvečer je prišla Tatjana, Andrejina mama, in prijatelj Franko. Po pretresljivem dogodku, ki ga je Neja doživela zaradi pomanjkanja hrane, smo bili veseli, da bomo zdaj imeli nekaj zaloge hrane, ki sta jo prinesla. Tatjani se je zdelo neverjetno, kako živimo. Zvečer imamo sestanek, potem pa hitro malo poklepetamo po parih. Čeprav smo vsi skupaj, sploh ne vemo, kje je kdo. Nekdo pripravlja

zdravila, pa jih mora znova začeti šteti, ker ga je Maja zmotila z nekim vprašanjem, drugi tipka na računalnik, vmes pa teče za Sabrino, da ne bi šla predleč od telovadnice, tretji se tuširajo, četrti iščejo nekaj po telovadnici, a še sami ne vedo kaj, peti hkrati previja Miju noge in se pogovarja z Zdravkom, naj raje jutri pokliče brata. Potem pa spat. Ponoči se vsake pol ure kdo zbudi, gre na cigareto, kdo drug gre za njim, da preveri, ali je vse v redu. Še preden sploh zaspiš, je potem že jutro in je treba vse spakirati. Nam, ki smo bili na Iz-hodu dlje, pa se vse skupaj sploh ni več zdelo tako kaotično.

Devetnajsta etapa: Planina-Postojna

Dolžina etape: 12,1 km
Skupaj prehojenih 377,5 km

Najkrajša etapa, tako rekoč sprehod, ki je nado mestil dan počitka, ki bi ga morali imeti. Osem kilometrov do Postojne, potem pa še dva do končnega cilja in dva nazaj v mesto. Končno se približujemo morju.

Iz Planine smo šli po »Kačjih ridah« in potem skozi gozd mimo spomenika partizanom do Ravbarkomande, se spustili mimo vojašnic do prvega bifeja in potem do Postojne.

V Postojni smo se spremenili v pravo urbano pleme. Ko smo prihajali v mesto, smo razprostrli transparente, Staš je začel igrati na dijiridoo, Monika je plesala, peli smo svojo himno. Iva, Matjaž in Aigul so vzeli v roke peticije in skakali okoli ljudi ter jim pripovedovali, zakaj smo prišli. Vsa Postojna nas je gledala, večinoma so se strinjali z nami. Prišli smo med ljudi.

Iz mesta smo šli naprej do Postojnske jame. Kakšen kilometer naprej od vhoda vanjo, biser slovenske naravne dediščine, ki že dve stoletji privablja množice turistov, v Veliki Otok, prav tako prihajajo tujci. Ti ne prihajajo prostovoljno, s svojimi avtomobili ali avtobusi, temveč prisilno, s policijskimi maricami. V njem si ne ogledujejo naravnih znamenitosti, temveč čakajo

na deportacijo (odstranitev) iz Slovenije. Moški, ženske, stari in mladi, celo mali otroci. Za rešetkami prebivajo brez kakršne koli obsodbe, nekateri tudi do 14 mesecev. Njihov »greh« je, da nimajo dovoljenja za bivanje v Sloveniji. To je Center za tujce (nekdanj z bolj zgovornim imenom Center za odstranjevanje tujcev).

Že pogled navdaja z grozo, kot da je koncentracijsko taborišče ali ameriški zapor. Na vseh oknih so rešetke, celotno ustanovo pa obdaja bodeča mreža. V trenutku, ko nas je eden izmed »taboriščnikov« zagledal, so se vsi vsuli na okna in nam skozi rešetke mahali. Mahajoče roke med rešetkami so dajale videz, da je tam na tisoče ljudi, pa smo izvedeli, da jih je bilo takrat le enajst. Matjažu je uspelo v Postojno pripeljati več aktivistov Socialnega centra Rog, pa še nekaj ljudi iz Azilnega doma v Ljubljani. Skupaj smo sprejali po tleh in jedli borovnice iz Borovnice, ki jih je pripeljala Neja. Zbralo se nas je kakih štirideset, a so nas za bodečo žico spustili le petnajst. Podobno kot na Dobu smo morali pokazati osebne dokumente, niso pa bili tako strogi pri pregledu. Irfan in Aigul sta tam poznala že vse paznike in druge delavce, tako da njunih podatkov niti niso potrebovali.

Najprej smo imeli tipičen ogled ustanove, ki je bila tako rekoč prazna. Nikogar ni bilo nikjer. Tistih enajst ljudi, ki so v tistem trenutku živeli v centru, je bilo v tretjem nadstropju, tja pa nismo smeli, ker naj bi se ravno zgodil incident. Glavni razlog, da je tako malo ljudi v prostoru, ki je bil načrtovan za več kot dvesto ljudi, je, da je pritok tujcev usahnil. Zdaj jih zadržijo že na hrvaški meji. Vlogo predsobe Schengena je dobila Hrvaška. Drugi razlog pa je ta, da so izvedli »delno dezinstitutionalizacijo«, od nekaj manj kot sto ljudi, ki jih obravnavajo, jih večina živi zunaj centra, v mestih, povsem civilno življenje. Ko smo vprašali, zakaj tega ne storijo tudi s preostalimi, so nam odgovorili, da zadržujejo tiste, ki jim ne zaupajo, da bi se javljali. Kaj takega trditi v dobi mobilne telefonije, je milo rečeno absurdno.

Socialne delavke so nam govorile o tem, da birokratski postopki in zakonodaja njihovo delo tako rekoč onemogočajo. Kadar pride k njim družina, ji

sicer lahko pomagajo napisati prošnjo za azil, lahko ji tudi pomagajo iskati stanovanje in da živijo zunaj centra, kaj več pa ne morejo. Zaradi zakonodaje prosilci za azil in ljudje, ki čakajo na deportacijo, nimajo pri nas nikakršnih pravic, ne morejo se zaposliti in tako lahko samo čakajo in čakajo.

Popoldne smo na to temo imeli okroglo mizo v osnovni šoli v Postojni. Najprej je Matjaž imel zagovor diplomske naloge (dobil je nedeljsko diplomu). Na okrogli mizi so sodelovali tudi delavci centra, Lana in še nekaj raziskovalcev tega problema. Za uvod smo pogledali film o azilnem domu in samoorganiziranju tujcev in azilantov Nike Autor. Razprava je pokazala na povezavo med zapiranjem mej in vzpostavljanjem zaprtih prostorov, na absurdnost enega in drugega početja. Na tragične usode ljudi, ki si želijo boljšega življenja, na kriminalizacijo njihove želje in ekonomiko zmanjševanja cene dela s tako politiko.

Po okrogli mizi so se vrstile nogometne tekme, iz-hodovci so se družili z ljudmi iz Roga, z azilanti, prišlo je tudi nekaj ljudi iz centra. Mini svoboda za vse.

Zvečer smo se vrnili v telovadnico v Planini. Še eno noč tam prespimo, potem pa gremo res proti morju. Prišle so okrepitve: Staš, Tilen, Katja.

Dvajseta etapa: Postojna–Divača

Dolžina etape: 29,9 km
Skupaj prehojenih 407,8 km

Etapa do Divače je bila spet vmesna, po njej ni bilo dogodka, poti od Postojne do Kopra pa si nismo upali prehoditi v enem dnevu.

V Postojni je jutraj kazalo na lep, ne preveč vroč dan za hojo. Začeli smo po stari magistralni cesti, v Hraščah pa z nje zavili na polje. Na cesto smo prišli spet pred Hruševjem (znanim postajališčem na poti na morje v časih pred avtocestami). Čas je bil za čaj, ob jutranjih poročilih pa so tudi napovedovali pogovor z nami (z reportažnim avtom naj bi se dobili v Razdrtem). Vsi vznemir-

jeni smo natararici govorili, da gre za nas, in v bifeju je stekel pogovor o Iz-hodu, o norišnicah, domovih za stare. Več ljudi je podpisalo peticijo, le natararica je rekla, da načeloma peticij ne podpisuje. Čez čas, ko smo želeli plačati, je plačilo zavrnila, rekoč, da pa je to njen prispevek k večji svobodi in našem pohodu.

Malo po cesti, malo po gmajni, mimo oslov, ki jih včasih že ni bilo, zdaj pa jih vse bolj intenzivno redimo, mimo hotelčka, ki se pretvarja, da je kmečki turizem, smo prišli do Razdrtega. Počakali smo na radijsko ekipo, v eter govorili o Iz-hodu – tu je nastala Tilnova legendarna izjava, da je hoja nasprotje institucijam. Zdaj lahko rečemo, da so institucije »eno navadno stanje!« In so res. Hoja nam je že počasi prešla v kri, postala način bivanja. Če smo bili nekaj dni na istem mestu, so se stvari že začele ustaljevati. Ko greš naprej, pustiš kramo za sabo. To je čar nomadizma. Nomadi živijo dlje, če ne v času, pa v kilometrih, več se jim zgodi, vsakič kaj novega. Institucije so ekstremni izraz sedentarnega življenja, izgube časa in prostora, ne-gibanja. S tem pa gre tudi centralna oblast, ki prikuje ljudi na prostor, tudi če je prostor velik, ali celo virtualen, več, kje najdeš človeka – za računalnikom.

Od Razdrtega smo se povzpeli do kamnoloma, potem pa po kolovozu spustili, po prijetni globeli, pravzaprav po senožetih proti Senožčam. Prestopili smo z Notranjskega na Primorsko. Takoj se je poznalo po hujši vročini (pa tudi sonce je bilo že više), predvsem pa je postala arhitektura hiš in cerkva drugačna, tudi rastlinje se je zredčilo in zmanjšalo, smreke so zamenjali borovci. V Senožčah smo bili že dobro izdelani od hoje in vročine, vas je bila prazna, pričakal nas je Erik, Stašev prijatelj iz otroštva in mladosti. Človek z izkušnjo, ne samo psihiatrije, ampak tudi pravi tabornik, iznajdljiv, podjeten in spodbuden. Injekcija za nadaljevanje poti. Pri Gabrčah smo zavili s ceste na polico pod Vremščico.

Hodili smo po kraškem kamenju, med brinjem in borovci, pod daljnovidom in opravili še zadnji, zelo vroč del do Divače. Ta nas je prijazno sprejela, s senco in obetom počitka. V Divači je spomenik

Bogomirju Magajni, bolj znanemu po tem, da je bil pisatelj (Brkonja Čeljustnik), kot pa psihiater. Pod soho je napis: »Če človek odpre le enemu vrata, ki vodijo v kraj velikega veselja, ni njegovo življenje nepomembno, kajti oni drugi človek bo poklical druge ljudi za seboj.« Take napise bi psihiatri in socialni delavci morali pisati pogostejše, če ne pisati, pa brati, še zlasti tisti del o odpiranju vrat. Namreč prav psihiatri lahko vrata pogosto odprejo, poanta pa je, da jih pustijo odprta.

Ravno tiste dni je udarila največja vročina. Vroče je bilo že ves čas pohoda, a zdaj smo začeli doživljati tisto klasično avgustovsko soparno vročino. Na Obali take dni navadno preživimo na plaži ali na kavču pod klimo, zagotovo pa nihče ne hodi peš ali na okroglo mize. Do Divače smo prišli ob dveh – rdeči od sonca in vročine smo bili brez energije.

Iz Divače do Dekanov nas je pripeljal Johnny (Andrejin nono) in še nekaj Dekančanov. V Dekanih se je cela vas skupaj spravila in gostili so nas tri dni zapored. Prvi dan smo se najedli in potem večinoma poležavali. Najraje bi ležali do večera, a ker sta Vito in Mijo nadležno vztrajala, da gremo na plažo, smo se pač vsi spokali v avte in šli na Debeli rtič – brez dvoma najboljšo plažo daleč naokoli. Ko smo prišli tja, nas je večina šla v vodo. Mijo, ki je najbolj vztrajal, da gremo, nam je tam povedal, da je hotel morje samo gledati, ne pa se kopati. Vseeno se je odhod na plažo splačal. Morje nas je osvežilo, plavanje pa prijetno utrudilo in sprostito hkrati.

Za naše pleme so bili trije dnevi, ki smo jih preživeli v Kopru, kakor dopust pri dobrem prijatelju. Dopust, ker smo se hodili kopat, spat v posteljah, nekoliko počivali, hkrati pa smo se počutili kot doma. Tako kot pri dobrem prijatelju zjutraj brez zadržkov skuhaš kavo. Končno smo bili spet med ljudmi, za nekaj dni smo se rešili zavodov. Jedli smo domačo hrano, ni bilo osebja, vsi smo bili samo ljudje.

Tudi večera nismo preživeli kot po navadi. Andreja in Diana, ki sta organizirali bivanje in dogajanje v Kopru, sta se dogovorili, da lahko prespimo v več stanovanjskih skupinah. Razpršili

smo se malo razpršili naokoli, največ nas je spalo v Fijerogi – na kmetiji sklada Silva. Aleš in Matjaž sta se v svojem flešu odločila, da bosta spala na dekanskem otroškem igrišču. Nekaj časa smo ju sicer prepričevali, da bi šla kam drugam, ampak ni šlo, pustiti smo ju morali tam.

Enaindvajseta etapa: Divača–Dekani

Dolžina etape: 28,3 km
Skupaj prehojenih 436,1 km

Najprej smo morali vso ekipo pobrati na različnih lokacijah (do Fijeroge je kar daleč). Matjaž in Aleša smo pobrali na igrišču in se odpeljali do Divače. Napovedoval se je še en dolg in vroč dan. V Divači smo prečkali progo, čez kakšna dva kilometra še avtocesto in se napotili po »obvozu« mimo Pareda in Kačič proti Rodiku in Kozini. V Kozini prvi postanek, kava in čaj, čakanje na Ratka (Nikin mož), ki je z avtom šel po Aleša v bližino Divače, saj mu je bilo slabo in ni mogel naprej. S potovanjem na izhodišče in čakanjem v Kozini (klepet je bil dober) smo porabili veliko časa, pot naprej je bila peklenska. Kozino smo zapustili pod slavalokom avtoceste, spomenikom avtomobilizma in cestnega prometa. Tokrat so bili oni nad nami, mi pa majhni, kot smo bili, smo se spustili pod avtocesto še niže v globel, ki se paradokсно imenuje Klanec. Primorska vasica, dialektika tega, da ljudje živijo tesno skupaj, nekateri pa narazen, s prelepimi kamnitimi strukturami in lepim kamnitim mostom, pa tudi s skupnimi pašniki, gmajno. Tam na skupnem ozemlju smo se malo izgubili, potem pa pot našli tako, da smo se orientirali po avtocesti. Pod njo smo prišli do stare ceste, ki pelje v Črni Kal, se pri Petrinji odžejali na vaški špini (bilo je že tako vroče, da je voda izparela, še preden je prišla do ust). Od Petrinje smo se rahlo dvignili na planoto; ki se imenuje Petrinjski kras in po kateri vodi cesta v ravni črti do pobočja, ki se zlagoma spušča do police in prepada nad Črnim Kalom. Ko smo se po gozdu spuščali do tega prelepega razgleda,

so nas obsedla indijanska čustva, ritem korakov so spremljali glasovi volkov in ptic – hu-a, hu-a, hu, hu, hu, hoj itn. Trans hoje, glasu in odmeva tovarišev na pohodu. Trden korak, dihanje, ki ga spremlja glas. Odločenost priti do cilja, pozaba trpljenja (na poti in sicer) nas je zabavala in dala moč. Po postanku in osvežitvi na Črnem Kalu (v kombinaciji z razgledom) smo se tudi mi spustili najprej po ozkih in strmih primorskih cestah med hišami Črnega Kala na greben, ki mimo Katinare vodi do Krnice. Tu smo se spustili do Rižane, Cepkov, kjer nas je spet potegnilo na levi breg, k železniški progi. Občutek, da smo že skoraj v Dekanih, je bil varljiv bolj zaradi vročine kot zaradi števila kilometrov. V Dekane smo prišli od zadaj. Čez hrib smo prišli do dekanskega stadiona in se spustili na trg na Patoki (po slovensko pri Potoku) – v senco, k jedi in pijači (lubenica je nekakšna zmes obojega in je teknila najbolj).

Tisto popoldne je bil pomemben dogodek. Sprejem Iz-hoda v Dekanih. Skupnosti, ki nas je tako širokosrčno gostila, naj bi se predstavili in zahvalili. Seveda nam je vas prišla nasproti zaradi Andreje in njenih starih staršev, a videli smo, da res živijo kot skupnost – zberejo se in se organizirajo ne samo za komunalne zadeve in zabavo, ampak tudi za socialo. Kakor so oni naredili vtis na nas, pa kaže, da smo tudi mi na njih, na vas. Odtis, ki ga je pustil Iz-hod, je bil, da so se v Društvu upokojencev in Krajevni skupnosti premislili, da bi v stari piceriji naredili manjši dom za stare. Zdaj se z občino pogajajo, da bi odprli dnevni center za stare, ki bi imel tudi nekaj začasnih ležišč.

V Dekanih smo pripravili vaški impro *show*. Monika je zaplesala orientalski ples, Matej in Staš pa sta igrala na dijjiridoo in afriški boben. Povedali smo nekaj besed o Iz-hodu in se zahvalili za pomoč. Naše občinstvo je bilo zelo zadovoljno.

Proti večeru smo šli spet na plažo, tokrat v Žusterno. Ves dan smo bili bolj ali manj razpršeni, zdaj smo prišli skupaj, tudi zato, da se dogovorimo, kako se organizirati naprej. Ko smo vsi mokri sedeli na plaži na tleh v Žusterni, je Sabrina rekla, da ona ne bi šla nazaj v Hrastovec. Mijo se je takoj strinjal, Zdravko je tudi ponovil

svoj refren, da bi šel v Ljubljano. Rekli smo ok, po pohodu ostanete v Ljubljani. Borut se je temu uprl, češ da obljubljam ljudem nekaj, kar ni mogoče. Kako bodo ostali v Ljubljani? Narediti je torej treba nekaj, da bo mogoče.

Treba je narediti načrt za vsakega posebej. Aleš, Sabrina, Mijo, Zdravko in Johnny so si izbrali svoje načrtovalce. Takrat sta tudi Joc in Borut rekla, da hočeta tudi onadva iz stanovanjske. Tako jih je vseh šest naslednji dan začelo snovati načrte. Takrat na tisti plaži se je zdelo vse mogoče, bili smo prepričani, da so ljudje s pohodom pokazali dovolj močno željo, da hočejo ven, da jim nihče tega ne bo upal preprečiti. Imeli smo občutek moči in povezanosti, ki jo da pohod, in to, da smo skupaj.

Takrat je bilo najpomembnejše, kako bodo naši prijatelji lahko ostali med nami. Skupaj smo začeli sanjati, načrtovati prihodnost, delali prve korake k svobodi.

Koper (dan počitka)

Dolžina etape: 2,5 km
Skupaj prehojenih 438,6 km

Dan za počitek v slovenski prestolnici skupnostne skrbi. Na Obali ni nobenega posebnega zavoda, ni nobene norišnice, VDC ima le stanovanjsko skupino. Edini dve večji ustanovi v Kopru sta zapor in dom za stare, v Strunjanu pa zavod Elvire Vatovec. Koper smo razglasili za prestolnico skupnostne oskrbe predvsem zato, ker se je tam začelo veliko pilotskih projektov v skupnosti. Tako so v Kopru začeli s pomočjo na domu, Sklad Silva s prvimi poskusi neposrednega financiranja, Društvo Sviti je začelo s terenskim delom in izmenjavo igel na Obali. Center za socialno delo je odprl dnevni center in potem stanovanjsko skupino Barčica za osebe, ki so pred tem živele v posebnih zavodih. Lahko rečemo, da so na Obali veliko naredili na področju oskrbe v skupnosti. O tem med drugim govori tudi

Mlinarjeva monografija o prostoru in organizaciji življenja na Koprskem.⁷

V duhu proslavljanja oskrbe v skupnosti je potekal tudi naš dan v Kopru. Zjutraj smo se spet pripeljali po tisoč ovinkih v Koper in naredili plemensko povorko. S transparenti smo se sprehodili po koprski promenadi (po ulici Borisa Popoviča) okrašeni s floridskimi palmami. Pri tržnici in Taverni smo zabavali občinstvo, ki se je ob pogledu na semedelsko cesto prebujalo ob poletni kavi. Številni so vstali in pristopili, nekateri so podpisali peticijo. Šli smo naprej do stare kovinarske šole na Vergerijem trgu, kjer je bil nekoč center za socialno delo, zdaj pa ima tam svoj sedež več nevladnih organizacij.

Diana je na dogodku v starih prostorih centra za socialno delo zbrala vse obalne nevladne organizacije. Nastopil je pevski zbor Barčica, večinoma pa smo z govori proslavljali uspehe skupnostne oskrbe na Obali in spodbujali drug drugega k dezinstucionalizaciji. Po glavnem dogodku smo hoteli v Taverni izvesti ulični šov. V sosednjem lokalu so nam posodili elektriko, čez pol ure pa je prišel lastnik lokala in vse izklopil, ker nismo imeli občinskega dovoljenja. Nič hudega, smo pa zato imeli več časa za kopanje.

Zvečer smo se šli po vijugastih cestah slovenske Istre do Belvedurja na dogodek Koperground festivala. Marko Breclj in kompanija iz MKC-ja so ta večer posvetili Iz-hodu. Zbrani so pozdravili iz-hodovce, še posebej so bili odobravanja deležni tisti, ki so odšli iz zavodov. Počutili smo se spet med domačimi ljudmi, pogovarjali smo se z ljudmi, ki se zares strinjajo z nami in ne govorijo v jeziku diplomatskih ali strokovnih floskul. Gledali smo film Doktrina šoka, ki uporabi elektrošok kot metaforo za to, kar je neoliberalizem naredil ekonomiji. Podobnost ni naključna, zdravljenje pa je političnim elitam scvrl možgane, da ne vedo več, kaj delajo, preostalim pa izpraznil

⁷ Mlinar, Z. (2008): *Življenjsko okolje v globalni informacijski dobi. Prostorsko-časovna organizacija bivanja: raziskovanja v Kopru in v svetu*. Ljubljana, Fakulteta za družbene vede.

denarnice in uničil možnosti spodobnega življenja. A film je bil predolg, bili smo preprosto utrjeni, morali smo spat, saj naslednji dan ...

Dvaindvajseta etapa: Koper–Trst

**Dolžina etape: 26,5 km
Skupaj prehojenih 465,1 km**

Slovo od ljudi, s katerimi smo se družili zadnje dni v Dekanih in Kopru, je bilo težko, saj so nam izkazali veliko podpore in nas razvajali z dobro voljo in hrano, udobjem in domačnim vzdušjem. Izžarevali so posebno, pozitivno energijo. Počutili smo se dobrodošli in sprejeti. Pridružila sta se nam Zdenko in Slavko, ki se je vrnil po prihodu v Trst, Zdenko pa je ostal z nami do konca. Slovo je olajšalo vedenje, da ne gremo spet v zavod, ampak v Trst, v mesto, kjer je norost osvobodjena in živi v skupnosti, med ljudmi.

Na pot smo se odpravili ob štirih, tokrat točno in po mraku. Hodili smo po Parancani (po poti, kjer je bila speljana stara železnica od Trsta do Poreča in je zdaj kolesarska in sprehajalna steza) mimo pristanišča do Bertokov. Od tod je Parancana rahlo vijugala po polju, na obnovljenih mostovih smo lahko brali o njeni zgodovini. Potem se je pri Dekanih dvignila na gričevje. Po pobočju, po lepi trasi železnice smo prišli do Škofij. Po skoraj desetih kilometrih smo naredili prvi počitek. Mimo zapuščenih mejnih prehodov smo stopili v Italijo. Po cesti, ki smo jo včasih uporabljali za nakupe v Trstu, smo se približali Miljam. Da smo se izognili predoru, smo šli čez hrib, skozi naselje urejenih predmestnih hiš, pa spet v bolj industrijski del, prišli smo do Domja, našega prvega cilja, centra za duševno zdravje.

Lepo so nas sprejeli, pogostili, predstavili način dela, kjer ni zapiranja, kjer hodijo k ljudem na dom, ljudje pa pridejo tja na kosilo, po nasvet, ali če se počutijo osamljeni. Nekateri pri njih preživijo krizo, zato imajo tudi nekaj postelj. Center je dovolj majhen, da je pregleden, urejen, z

novim pohištvom italijanskega dizajna. Ozračje je napol uradno, ljudje so med seboj prijazni, skoraj prijateljski, večinoma se tikajo, včasih pa je začuti tudi nekaj distance. Prisilnih sredstev in hospitalizacije nimajo. Ker nismo hoteli hoditi skozi mesto, so nam predlagali bližnjico čez Ricmanje. Cesta na Ricmanje se je začela takoj za vogalom centra. Nekaj sto metrov je bila razmeroma položna, potem pa so se začele muke. Vzpon je bil peklenski, sredi dneva, po cesti brez sence, v dveh kilometrih in pol smo se povzpeli za dvesto petdeset metrov višinske in nadmorske višine. Še dobro, da je bila tudi v Ricmanjah špina, spoznali pa smo tudi, da reklo: »Pejt ti mal' v Ricmanje!« ni le homonimičen evfemizem, ampak ima realno podlago v legi Ricmanj, še zlasti opoldne nekega avgustovskega dne. Tu smo se ločili; nekateri so šli po cesti, drugi pa spet po Parancani, ki smo jo zapustili v Škofijah, po pobočjih Ricmanj, čez globoke vrtače in osvežilne predore. Od poreške železnice smo se kmalu morali ločiti, poiskati na Katinari v množici cest pravo, ki nas je peljala v hladu sence dreves parka Kjadinado Sv. Ivana. Zadnji krajši vzpon nam je šel brez težav, občudovali smo velik kompleks, ki je bil prej bolnišnica, zdaj pa park, v stavbah bolnišnice pa so deli univerze, slovenska srednja šola, pa tudi uprava in nekaj stavb za službe duševnega zdravja. S preostalimi smo se dobili prav na vrhu, pri Jagodišču.

Ti so nas čakali že dalj časa, Andrejin nono Johnny se je spet ponudil za šoferja in nam olajšal selitev v Trst. Mateju (8-letnemu fantu) se je bilo dogajanje na Iz-hodu tako zanimivo, da se je odločil, da bo še nekaj časa ostal z nami.

Trst je mesto, kjer se snežno belo kraško skalovje zrcali v sinje modrih valovih Jadrana. Biser v samem središču Evrope. Mesto, ki že trideset let živi brez norišnic. Dezinstitutizacija v Italiji je povezana predvsem z delom Franca Basaglie in njegovih sodelavcev. Basaglia se je leta 1971 preselil v Trst na povabilo lokalnih oblasti z namenom, da zapre psihiatrično bolnišnico. Namesto bolnišnic so ustanovili centre za duševno zdravje, ki delujejo kot dnevni centri in mobilne službe. V Trstu ljudi, ki imajo težave v

duševnem zdravju, že trideset let ne zapirajo za zidove bolnišnice svetega Ivana, ampak ti ostaja doma, kjer si lahko zagotovijo celovito oskrbo prek centrov za duševno zdravje. Trst ni izjema v evropskem prostoru, je pa primer dobre prakse, saj so dezinstitutualizacijo dosledno izvedli in službe delujejo res zgledno.

Takoj po prihodu v stare prostore norišnice je Sabrina doživela epileptičen napad. V Sloveniji bi se ob takem dogodku verjetno vsi razbežali, v najboljšem primeru bi kdo poklical reševalce. V Trstu pa so mimoidoči takoj pristopili in pomagali, na srečo je bil le blažji napad. Čez nekaj minut je prišel starejši gospod, ki je očitno obvladal situacijo in Sabrino takoj pomiril. Občudujoče smo opazovali dogajanje. Izkazalo se je, da je gospod medicinski tehnik, ki dela v enem izmed centrov za duševno zdravje, a ga nismo prepoznali, saj v Trstu ne nosijo medicinskih uniform. Takoj nas je povabil v prostore nekdanje psihiatrične bolnišnice Sv. Ivana. Prišla je še Irini in nam izrekla dobrodošlico. Zdravko je bil zelo zadovoljen, saj so mu takoj ponudili kavo. Sprehajali smo se po hodnikih in skozi okno opazovali okolico ter kramljali.

Kmalu so prišli na cilj tudi preostali izhodovci. Nekateri so potem poslušali in gledali film o zgodovini dezinstitutualizacije v Trstu, tisti, ki smo film že videli, smo se malo razgledali. Nekdanjo bolnišnico obdaja velik, lepo urejen park, za katerega skrbijo stanovalci stanovanjske skupine, ki se nahaja v bližini. Vrtnarjenje in urejanje parka je njihova služba, za katero so plačani kot vsi drugi vrtnarji. V Sloveniji bi tako službo poimenovali delovna terapija – ljudje se v zameno za delo »rehabilitirajo«, v najboljšem primeru prejmejo simbolično nagrado (drobiž) in kak privilegij, na primer kavo.

V Trstu se ljudje s težavami v duševnem zdravju, ki ne najdejo dela, lahko zaposlijo v tako imenovanih »cooperative sociali«, v socialnih zadrukah. Mednje spada tudi lokal v parku, omejeno Jagodišče (Il posto delle fragole), kjer so nam pripravili pogostitev. Prišli so novinarji. Matej je dal svoj prvi intervju za tržaški časnik Il Piccolo. Zelo dobro se mu je zdelo, bil je ponosen

sam nase in je o tem takoj obvestil svojo mamo Zlato. Sabrina je bila edina, ki je znala italijansko, zato je tudi ona z lahkoto odgovarjala na novinarjeva vprašanja. V časopisu smo naslednji dan videli našo skupno fotografijo. Fotografirali smo se skupaj s plavim konjem Markom, simbolom svobode, simbolom odpiranja tržaške bolnišnice.

Močan vtis je na nas naredila pripoved o »rušenju zidov psihiatrije«, premiki, ki so jih dosegli v zakonodaji (Basagliev zakon oziroma zakon 180) in način, kako so vzpostavili skupnostne službe, ki omogočajo ljudem, da kljub težavam, ki jih imajo, lahko živijo v skupnosti. Videli smo, da je Iz-hod na pravi poti, da so naše zahteve uresničljive, še več, da so naše zahteve nujne, saj smo videli oblike oskrbe, ki so učinkovitejše in ne kratijo pravice do osebnega dostojanstva in življenja v skupnosti.

Spali smo v Nabrežini nad Trstom, v enem izmed centrov za duševno zdravje. Zvečer so nam pripravili zabavo ob glasbi in domači hrani in s pravim mediteranskim klepetom (čakulami). Prišli so tudi iz Dutovelj, kjer so nas pričakovali naslednji dan, bilo je veliko ljudi, Italijanov in zamejskih Slovencev. Vsi smo praznovali in se imenitno imeli. Kljub zabavi nismo zanemarili vsakodnevnih rutine – vtisi. Tokrat smo jih vsi zabeležili na listke in jih pospravili v mapo. Spet je bil za nami lep dan, topel sprejem, srečanje s podporniki in doživetje, kar nam je vlivalo upanja in poguma za nadaljnji boj. Zadovoljni, polni pozitivnih vtisov smo se odpravili spat, tudi tokrat večinoma na postelje.

Triindvajseta etapa: Nabrežina–Dutovlje

**Dolžina etape: 23,1 km
Skupaj prehojenih 488,2 km**

Zbudili smo se v deževno jutro. Lilo je kot iz škafe. Spodaj je že dišalo po kavi in Zdravko je prišel na svoj račun – takoj ko je gospa, ki je delila kavo, obrnila hrbet, si je Zdravko privoščil dozo kofeina. Pri tem je bil tako spreten, da delavka tega kar nekaj časa ni opazila. Ko je odkrila

primanjkljaj, se je Zdravko namuznil, spogledala sta se in se začela hahljati. Po jutranji kavi so se nekateri odpravili na pot, drugi pa smo si zaradi obilnega dežja premislili in šli nazaj v toplo zave-tje odej ter si privoščili še malo spanja.

Najbolj vztrajni pa so kljub dežju krenili na pot. Imeli smo tri daljše postanke. Prvega kmalu potem, ko smo zapustili Nabrežino (rojstni kraj Iga Grudna), pri Sv. Križu. Tam se je tako ulilo, da kratko malo nismo mogli naprej. V baru (kot bifejem rečejo v Italiji) smo spili vroče napitke in občudovali poročilo o Iz-hodu, ki ga je objavil tržaški Il Piccolo. Od Križa smo prekrizali glavno kraško prometnico (Carsiano) in še železnico, ki se po Krasu po planoti spušča proti morju in prav pri Nabrežini zavije nazaj proti Trstu. Med zidovjem in grmičevjem (senožeti) smo le našli cesto, ki nas je pripeljala do Gabrovca. Šele po dobrih šestih kilo-metrih znova postanek. Tokrat v slovenski zadrudni gostilni. Po slikah na stenah smo ugotovili, da so jo ustanovili že na začetku stoletja slovenski kmetje, ki so se tako organizirali, da bi lažje spravili v pro-met svoje vino. Zadruga pa ostaja aktivna kot del kraške slovenske ekonomije in narodnega obstoja. Ko je vreme dovoljevalo, smo se odpravili proti Zgoniku, mimo Repniča in Zagradca, kjer smo se navdušili nad kamnolom marmorja, do Repna ali Repentabora. (Erika dež in padec v lužo sploh ni motil. Pot je opisal kot »kraško avanturo«. Občudo-val je lepote krasa in se navduševal nad različnimi kamninami. »Kras ima ful tektonskih plošč in zato je toliko različnih kamnov. Zbiram kamne in sem s sabo prinesel sedem kilogramov kamnov,« je razlagal.) V Repnu smo našli kmečki turizem, ki pa se je izkazal za zelo lično, luksuzno podeželsko restavracijo. Vseeno smo ostali in si privoščili (saj drugam nismo imeli kam, pa tudi na deževen dan se prileže priboljšek). Iz Repna smo krenili v breg, na greben, ki ločuje italijanski del Krasa od sloven-skega. Meje ni več, so pa ostali vojaški objekti – na italijanski strani strelišče (ob meji!), na slovenski pa na kolovozu nad Vogljami majhna stražarnica z rampo, ki jo očitno (tako so nam povedali grafiti na stenah in ureditev notranjosti) uporablja kot žur plac lokalna mladina. Nekoč meje ne bi mogli pre-

stopiti tako, spomnimo se tudi, da je bil povratek v Slovenijo vedno doživetje, z malo veselja, da smo spet doma. Zdaj ni več tako.

Je opustitev mej dezinstytucionalizacija? Po svoje je – ljudje se lahko gibljemo bolj svobodno, ni paznikov in pravil, človek lahko mirno prestopi mejo. Tako si lahko predstavljamo tudi dezinsti-tucionalizacijo na področju duševnega zdravja – meje med norostjo in zdravim razumom se zabrišejo, lažje jih prestopamo, ni več carinikov in drugih, ki bi nas pri tem nadzorovali. A kaj, ko je opustitev meje na italijanski strani postavila mejo na hrvaški?! Temu bi v besednjaku naše akcije rekli transinstitucionalizacija – zapreš eno ustano-vo, na drugi strani pa odpreš novo. V globeli pod nami smo spet videli železniško progo. Ta pove-zuje Opčine s progo med Sežano in Gorico, ver-jetno le za tovor. Neverjetno, koliko povezav, pa zanje sploh ne vemo. Od Vogelj mimo Krepelj do Dutovelj je le še dobrih pet kilometrov, a napor-nih. Potem pa še to – zavod je na drugem koncu vasi! Tokrat na poti ni bilo vročine, je pa bila pot izredno mokra. Anja je morala trikrat zamenjati obutev. Na koncu je hodila v japonkah, pa še te so ji razpadle. Kljub vsemu je prišla na cilj.

Pot do Dutovelj ni bila posebna samo za tiste, ki so hodili. Vozačev je bilo več, kot smo raču-nali. Imeli smo premalo avtov, da bi se vsi hkrati peljali v Dutovlje. K sreči nam je spet priskočil na pomoč Andrejin nono Johnny. Znašli smo se, kot vedno – tri punce smo se peljale v prtljažniku. Nerodna izkušnja. Bilo je veliko smeha, saj smo kar nekaj časa potrebovale, da smo se stlačile noter. Tako smo bili torej vsi na poti v Dutovlje.

Dutovlje je tipična kraška vasica v sežanski občini. V osrčju dežele terana so ravno ta dan imeli praznik terana in pršuta. Zavod deluje v prostorih, kjer je bilo nekoč zdravilišče, pozneje šola. Sprejme 169 stanovalcev. Leta 2003 so na-jeli prvo stanovanje, zdaj jih imajo šest, tako da 24 stanovalcev živi v dislociranih enotah v Sežani.

Osebjem nam je izrazilo podporo z napisom »Dobrodošli Iz-hod«. Napis je sprožil mešane občutke – nekateri so bili nad njim navdušeni, drugi so menili, da je vse skupaj del ceremonije.

Vsekakor pa so iskreno veselje pokazali stanovalci. Darinka je srečala svojega dobrega prijatelja Maksa – zatopila sta se v pogovor. Prijatelje je srečal tudi Zdenko, ki je živel v Dutovljah, preden se je preselil v Koper. Primerjal je življenje v Dutovljah pred leti, ko je sam živel tam, in zdaj. »Dosti se je spremenilo, tudi z izhodi. Imajo tudi popoldanske izhode po želji. Imajo posebno knjigo, kamor se vpišejo, kdaj gredo ven in kdaj se vrnejo. Ob deveti uri pa se zapirajo vrata. Glasba pa je omejena. (...) V sobi lahko poslušas, samo ne sme biti preveč naglas.« Za kratek čas sta nas zapustili Sabrina – šla ja na obisk domov in Darinka, ki je šla za kratek čas v Ljubljano, da se malo spočije.

Nekateri smo se posvetili osebnim načrtom. Načrtovali in sanjarili smo skupaj z ljudmi, ki si želijo v Ljubljano. S tem smo se tudi bolje spoznali in zblížali. Bolj ko smo se posvetili ljudem, jasnejša je bila slika – dogodki, tudi tisti, ki so bili na prvi pogled videti nelogični in nori, so dobivali svoj smisel. Zavedli smo se, kakšna krivica se godi ljudem – poleg tega, da so po nepotrebnem zaprti, jih v zavodih še žalijo, ponižujejo in podcenjujejo. Predvsem Monika je bila tistega dne zgrožena nad zaposlenimi in hkrati presenečena nad Mijom: »Tak mi je grozno, ker so zaposleni v zavodu govorili, kako je nesposoben, kako bo takoj obupal in kot da ima ful težke vedenjske motnje. Kot da je odpadek. Meni se zdi po vsem, kar je doživel, prav car. Všeč mi je bilo, ko me je ustavil, ko sem ga spraševala o otroštvu, mi je rekel, da mi ne bo povedal, ker je preveč hudo in bo spet začel misliti na samomor. Pol je samo en šokanten dogodek povedal. Zdi se mi, da se ful dobro drži. Žal mi je da nimam kajta več govoriti z njim.« Andreja je imela mešane občutke glede zavoda – na eni strani je dobila občutek, da se je po dveh letih, odkar je bila nazadnje tu, vseeno nekaj spremenilo, npr. vrata na oddelkih so odprta, na drugi strani pa se je spraševala, ali ni to samo del ceremonij. Matjaž je govoril s sostanovalko Milko, ki pravi, da se ni spremenilo nič. Rekla je, da je že 22 let v zavodu, da bi rada šla ven, in se ni nič spremenilo, razen da so predelali bajto.

Kakorkoli, ko se je zavod začel odpirati, jih vaščani niso sprejeli, ampak so ponekod naleteli celo na odpor. Angleži temu pravijo NIMBY učinek (Not in my back yard!). Navadno se odpor vaščanov nekako poleže in se ljudje s sosedi spoprijateljijo. Spraševali smo se, ali je nejevolja pri odpiranju zavoda odraz velikosti zavoda ali reakcija na spremenjeno percepcijo in posledično drugačno vključevanje v skupnost. Zato smo se odločili, da bo odpiranje *zavodov in sprejem v skupnosti* tema okrogle mize. Prišlo je kar veliko ljudi in novinarji s Televizije Koper in Primorskih novic.

V zavodu so odločeni, da nazaj ne bodo šli, da ne bodo več imeli zaprtih vrat zavoda in ne bodo več samo kaznovali ljudi. Skupaj smo iskali rešitve. Tako majhen kraj, kot so Dutovlje, težko prenese 150 ljudi, ki živijo v zavodu. Treba jih je preseliti na različne lokacije. Predvidevamo, da če bi bila v Dutovljah ena ali dve stanovanjski skupini, ne bi bilo težav. Ljudje bi lažje zadihali s krajem, tudi stigma bi bila manjša.

Iz-hodu naj bi se pridružili nekateri ljudje iz zavoda, zato se je Neja šla dogovarjat z osebjem. Včasih je to kar naporno, ker so zaposleni pokroviteljski in nezaupljivi ne samo do uporabnikov, ampak tudi do iz-hoda, ker naj ne bi znali ravnati z zdravi. Ko se je Neji uspelo dogovoriti, je se je kulturni program že zaključil. Nastopili so ljudje iz zavoda s predstavo, ki jim je prinesla sloves, Šeherezada ali 1001 noč. Predstava je glasbena in plesna. Med stanovalce se je pomešala tudi Monika in se s trebušnim plesom vanjo dobro vklopila, še več, spodbudila je tudi nekatere plesalke, da so si dale duška. Gostovale so tudi plesalke na vozičkih, plesna skupina, v kateri nastopa tudi naša kolegica s fakultete. Gre za tri plesalke na vozičkih in tri (dve plesalki in plesalca) brez. Tudi na vozičkih je mogoče plesati, loviti ritem in melodijo z gibom. Lepota kotaljenja – rolling beauty. Po nastopu pa manjši incident. Ena od nastopajočih je namreč izgubila torbico. Takoj so za to obtožili stanovalce. Začeli so jim pregledovati sobe. Nazadnje so torbico našli, lastnica jo je neke pozabila. Še en dogodek, ki priča o tem, da so norci dežurni krivci, njim ne

verjamemo, niso zanesljivi, zato jim ne zaupamo. Še ena krivica.

Zvečer je nastopil DJ Tierass. Niki je glasba ustrezala, videti je bila polna energije, ko je plesala v avli. Preostali smo se razbežali, vsak na svoj konec. Nekateri smo se sprehodili do lokala v vasi. Matej tega dne ne bo pozabil, saj je videl Enesa iz takrat aktualnega televizijskega šova ter dobil od njega avtogram in telefonsko številko.

Zvečer smo ritualno delili vtise, se pripravili na naslednji dan in zaspali.

Štiriindvajseta etapa: Dutovlje–Vipava (Stara Gora pri Gorici)

**Dolžina etape: 20,2 km
Skupaj prehojenih 508,4 km**

Še ena kraška etapa. Tokrat so meglice napovedovale lep dan. Prvi del etape navadno poteka tiho, morda zaradi jutranjega ozračja (govoriti, ko se prebuja sonce, se menda ne spodobi), bolj verjetno pa zaradi tega, ker se tudi sami prebujamo, hodimo zatopljeni vsak v svoje misli, si urejamo vtise, se pogovarjamo sami s sabo. Pogovori stečejo navadno šele po prvem postan-ku. Danes je ta bil v Kobdilju, kamor nas je mimo Skopega in Koprive pripeljala deloma slovenska Karsijana (cesta Sežana–Gorica), ki je bistveno bolj zavita in slikovita od resnične Carsiane, deloma pa smo hodili ob kraški železnici. Spet zjutraj nič odprtega, odvisni smo od lastnih rezerv. Namesto proti Štanjelu smo malo naprej od Kobdilja ostro zavili nazaj proti vzhodu in se spustili, še vedno med meglicami, a zdaj že klepetaje, v dolino, Zgornjo Branico. Zapustili smo kraški svet, flišnata tla so naznanjala Vipavsko dolino.

V prvi vasi, pomenljivega imena Večkoti (vse je več kot jaz), že v dolini, je najbolj kave žejen del karavane domačine vprašal, ali imajo kaj kave. Zelo radi so nas sprejeli, se z nami pogovarjali o problemih dez institucionalizacije. Njihova hči Anamarija je namreč po diplomi delala

nekaj časa v sežanski bolnišnici (za kronične bolezni in ne za zdravljenje) in je znala povedati, kako take ustanove delujejo. Hči se je medtem zbudila, se nam pridružila pod skednjem, vesela, da nas vidi. Ko se ji je med drugimi predstavil Vito, ni mogla skriti presenečenja. Ravno prejšnji večer je namreč razmišljala, ali naj se vpiše na podiplomski študij duševnega zdravja, ki ga vodi prav Vito, zdaj pa ga ima priložnost spoznati osebno (potem se je na študij vpisala in je ena glavnih pobudnic akcij duševnega zdravja na Krasu). Drugo srečanje še kakšen kilometer naprej je bilo s Herto, direktorico zavoda v Dutovljah. V naslednji vasi, Kodretih, je namreč »Hiša posebne sorte« (Herta se piše Sorta), turistična kmetija. Presenečeni in očarani smo bili nad dizajnom, to je mali hotelček, ki urbano eleganco združuje z naravo in biološko pridelano hrano v vasi, s stikom z naravo, ki ga v Branici ni težko ustvariti. Ko smo pot nadaljevali mimo Trebižanov, smo razmišljali o kontrastu, ki smo mu bili priča. Herta vodi pravzaprav dve strukturi, ki imata podoben cilj, namestiti ljudi, a vendar taka razlika – na eni strani mora hrano kupovati najceneje po pravilih javnih naročil (to pomeni slabo kakovost), na drugi strani lahko gostom ponudi najboljše jedi iz doma pridelanih okusnih živil; na eni strani »azil« kot odlagališče ljudi, ki so jih drugi zavrgli, na drugi »azil«, da si ljudje odpočijejo od naporov civilizacije in pridejo k sebi. Kakor je razcepljena (shizofrena) družba, je razcepljeno tudi Hertino delo – med institucijo in skupnostjo.

S ceste Kobdilj–Vipava smo zavili in se povzpeli proti Gočam. Morda smo naredili kakšen kilometer manj, a vzpon, tudi če ni velik (kakih 60 m višinske razlike) je sredi avgustovskega dne naporen, se je pa splačal. Ne samo zaradi razgleda, ki se odpre na vrhu, Goče so verjetno med najprikupnejšimi vasicami zbite sorte, splačalo se je tudi zato, ker nam je kot v pravljici prišla nasproti ženica in nam dala najbolj slastne slive, kar smo jih kdaj jedli. Po počitku ob cerkvi Sv. Andreja (tloris Goč je Andrejev križ) smo se spustili v vročino Vipavske doline. V Vipavi smo bili utrujeni kot že dolgo ne.

Iz Vipave so nas utrujene s kombijem peljali do Stare Gore pri Novi Gorici. Tam je enota VDC Nova Gorica. V njej živi 65 uporabnikov, imajo pa tudi stanovanjsko skupino Ledine, kjer živi pet oseb. Trenutno gradijo štiri bivalne enote v Novi Gorici, kjer bo živelo 22 uporabnikov. To kaže, da je vodstvo naravnano k odpiranju zavoda. Pripravljajo se na spremembe. Med idejami, ki jih imajo, je posebej zanimiva tista, ki predvideva, da bi v vasi na Trnovski planoti odprli enoto, ki bi sicer imela nekaj sob (ležišč), a bi imela tudi dnevni prostor, klub, kamor bi lahko zahajali tudi drugi, tako tisti, ki imajo kakšno nalepko, kot tudi krajani na splošno. Bila bi skupnostna točka, ki je v vasi sicer nimajo.

Namesto tipičnega pogovora z osebjem so nam razkazali prostore in med ogledom smo se pogovarjali. Zaradi poletnih počitnic so bile nekatere sobe prazne, rekli so pa, da je tudi sicer tako, saj jih uporabijo začasne namestitve. Veliko ljudi pride k njim za dva tedna, da si domači malo odpočijejo, potem pa gredo nazaj domov. To je tudi njihova vizija za prihodnost, predstavljajo si, da bodo vse ljudi preselili v stanovanjske skupine, na Stari Gori pa imeli zgolj začasne namestitve. Začasne namestitve lahko zelo razbremenijo svojce, hkrati pa omogočijo uporabnikom, da se za nekaj časa odmaknejo od svojih skrbnikov. Ko pridejo znova skupaj, je za vse lažje.

Za nami so v Staro Goro prišli iz Dutovelj zamudniki z zabave. Med njimi tudi Aleševa nova simpatija. Ko sta z Nejo delala osebni načrt, je ves žarel od sreče in sanjaril o samostojnem življenju v Ljubljani. Ni ga bilo več strah, da bi se vrnil v Grmovje. Postal je upornik in se hotel dokazovati, da zmore živeti zunaj, samostojno. Tokrat je bil precej odločen, da bo vsem dokazal, da zmore. Analiza tveganja, ki so jo naredili ob odhodu iz Grmovja in je izražala zadržke zaposlenih, podprte z negativnimi pripombami o Alešu, je bila videti, kot da bi opisovala drugo osebo.

Na okroglo mizo sta se iz Maribora pripeljala Simona in Bogo, iz Tolmina pa je prišla Maja.

Pogovarjali smo se o birokratizaciji socialnega dela. Spremembe v socialnem varstvu socialnim delavcem nalagajo čedalje več dela s papirji in

jim dopustijo le malo časa za delo z ljudmi. Zato smo zapisali izjavo Najprej ljudje, potem papir! (glej naslednjo stran)

Napornemu dnevu je sledilo presenečenje. Osebe nam je ponudilo kopanje v bazenu. Nastopila je težko pričakovana sprostitev. Za spremembo smo vtise delili v vroči bazenski vodi. Načrtovanje in vtisi so bili nadvse prijetni in sproščajoči. Malo več pozornosti smo namenili tudi novim prišlekom iz Dutovelj.

Nekateri so kmalu šli spat, Monika, Neja in Andreja pa so si privoščile ženski čvek, potem pa – šok – zagledale so Zdravka, kako se je samozavestno prišel kopat nag. Začele smo vreščati in se smejati. Neja mu je rekla, naj si obleče vsaj gate, a on je samo zamahnil z roko, češ – to pa res ni potrebno. Tako so se nekaj časa lovili po bazenu in se nasmejali do solz. Zdravko je znal poskrbeti za presenečenja, ko si najmanj pričakoval, je ustrelil kakšno modro in odločno. Morda je kdaj še samega sebe presenetil.

Vendar pa presenečenj še ni bilo konec. Ko smo se odpravili spat, nikakor nismo mogli zaspati – motilo nas je smrčanje. Bilo je tako glasno, da se je še Zdravko razjezil in spet poskrbel za smeh. Smešno je bilo namreč videti človeka, ki se jezi nad smrčanjem, sam pa tudi glasno smrči. Kljub temu smo v pričakovanju naslednjega dne zaspali. Čakala nas je Idrija, kjer je dogodke in prenočišče organizirala Sandra, tako da nas za ta del ni skrbelo. Skrbela nas je reakcija zaposlenih v psihiatrični bolnišnici Idrija – tam nas namreč niso pričakovali z navdušenjem. Nas bodo sprejeli? Kako se bodo odzvali?

Petindvajseta etapa: Vipava–Crni Vrh

**Dolžina etape: 18,5 km
Skupaj prehojenih 526,9 km**

Pohod po trasi nove etape se je začel malo pozneje, saj smo se morali najprej iz Stare Gore vrniti na izhodišče. Iz Vipave smo po robu gozda in hriba

NAJPREJ LJUDJE, POTEM PA PAPIR

Izjava ob okrogli mizi Birokratizacija socialnega dela, Stara Gora, avgust, 2010

V zadnjem času smo priča pospešeni birokratizaciji socialnega dela. Ta je sicer del vsesplošnega prenormiranja in čezmerne pravne regulacije življenja v družbi sploh. Je pa tudi posledica posebnih procesov v socialnem delu. Inšpekcijo na primer zanima predvsem urejenost papirjev in pravilna izpeljava upravnih postopkov, manj pa sama metodika dela in zadovoljstvo in realno izboljšanje položaja uporabnikov. Tudi v nevladnih organizacijah izpolnjevanje raznih obrazcev za prijavljanje, evalvacijo in poročanje o projektih jemlje socialnim delavcem čas za delo z ljudmi. Socialni delavci in drugi v socialnem delu imajo čedalje več obveznosti z izpolnjevanjem različnih evidenc, ki pa navadno ostanejo neobdelane. Bati se je, da se bo s pričakovano koncentracijo upravnih opravil na centrih za socialno delo pomen uradniškega pristopa še povečal.

Socialno delo nujno – in po definiciji – vsebuje tudi element uradnega in virtualnega vpisovanja v registre pravic in posameznih drugih pravnih in upravnih procesov, ki jih vodi država, včasih tudi proti posamezniku. Za uveljavitev pravic je nujno tudi upravno in administrativno delo.

Opaziti je, da se socialne delavke in delavci zatekajo v birokratsko delo, po drugi strani pa v svetovalno. To je po vsej verjetnosti rezultat nemoči socialnega dela, da opravlja svojo osnovno funkcijo – *dela*; torej tistega, kar uporabniki pričakujejo od socialnega dela – da skupaj z njimi nekaj naredijo za izboljšanje njihovega življenja (priskrbijo stanovanje, zaposlitev, uredijo razmere doma, ustvarjalno preživljanje prostega časa itn.).

Socialno delo in socialne delavce je treba okrepiti, da bodo res lahko opravljali svoje *delo*. To je mogoče storiti tako,

- da bodo imeli na voljo sredstva za zagotavljanje pravic (npr. stanovanja, dostop do zaposlitev, prevozov ipd.);
- da bodo imeli znanje iz tistih metod, ki bodo omogočale bolj dejaven odnos (organizacijske spretnosti, spretnosti terenskega dela, zagotavljanje dostopa do sredstev, pa tudi zapisovanja in beleženja na način socialnega dela);
- da bodo zmogli pogumno vstopati v življenjski svet uporabnikov in se z njimi povezovati v smiselni akciji.

Poleg sredstev, znanja in poguma socialnih delavcev je potrebno tudi, da stanovske organizacije in strokovna združenja uveljavijo dosleden profil socialnega dela kot znanosti in stroke ravnanja na različnih ravneh, predvsem v njeni žlahtni obliki socialnega dela kot dela in ne le pogovora ali zapisovanja.

Pretirano birokratizacijo je mogoče zajezi na različnih ravneh. Na ravni državnega vodenja je treba nameniti pozornost poenostavljanju postopkov in opuščanju nepotrebnih upravnih korakov, na ravni vodenja posameznih organizacij mora vodstvo poskrbeti, da socialno delo ne bo obremenjeno s pisarniškim delom, na ravni posameznih delavcev pa s smiselno in ustrezno uporabo upravnih postopkov tam, kjer je res nujno, in na posamezniku prilagojen način. Tudi tisti del socialnega dela, ki je nujno na papirju, je treba opraviti na način socialnega dela!

(Škavnice) šli proti Vrhpolju, kotičku Vipavske doline, od koder gre manjša cesta na Col (glavna pelje iz Ajdovščine). Da ne bi hodili po cesti, smo zavili v gozd, se tam v mreži označenih poti (za trim ali šolsko orientacijo) za krajši čas izgubili, pa vseeno našli pot v Sanabor (Sanolabor še pride). Vesna je srečala svojo sestrično in obujali sta spomine na otroštvo, ko so hodili v šolo peš na Col.

Col je iz Sanabora videti kot mogočna utrdba. Napotili smo se naravnost navkreber, po poteh in kolovozih, a smo kmalu videli, kot že večkrat na poti, da »raste grmovje, kjer so stezice bile«. Otroci ne hodijo več na Col peš, ponje pride šolski kombi, tudi sicer ljudje manj hodijo po gozdovih, namesto kolovozov vidimo le traktorske poti. Zato marsikatera pot obstaja le še na zemljevidu, v resnici pa je zaraščena, težko jo je najti, če pa jo najdeš, pa se je treba včasih prav prebijati skozi robidovje ali kakšno drugo zarastlino. Poti so povezave, ki smo jih z avtomobilizmom izgubili. Izginotje poti, razen tistih, ki so izletniške, pohodniške, ni dezinstitutionalizacija, prav nasprotno, je posledica tega, da živimo za zidovi in v jeklenih kapsulah, ki nas transportirajo od ene ustanove do druge. Na taki poti (transportu) ne srečaš nikogar. To, da smo se zabubili, da živimo v takšnih in drugačnih kokonih, ima posledico, da med nami zrastejo divji zidovi sami od sebe. Do Cola (iz latinske besed prelaz – Col pa ni le prelaz, je tudi meja med sredozemskim in podalpskim podnebjem in kulturo bivanja) smo bili prisiljeni iskati izhode, prehode, včasih se splaziti skozi luknje. Je pa na Colu bila gostilna odprta celo v nedeljo. Bilo je tudi mrzlo in medtem ko smo čakali motorizirano enoto, smo si oblekli vse, kar smo imeli s seboj. Od Cola po razmeroma divji, že malo alpski, a še vedno kraški planoti do serpentin, ki se spustijo do Črnega Vrha. Med vijugami je tekel pogovor o razliki med terapevtskim in akcijskim načinom socialnega dela, ki je bil odmev na okroglo mizo prejšnjega dne. Tudi pri akcijsko, aktivistično usmerjenem socialnem delu je poslušanje pomembno orodje, a tokrat ne zato, da človeka razumemo (in potolažimo), ampak da ga slišimo,

da slišimo, kaj hoče, in da to skupaj naredimo.

Na Idrijskem nam je priskočila na pomoč Sandra. Na Črnem Vrhju se je dogovorila z domom za stare, da pridemo na kosilo, prespimo pa v domu krajevne skupnosti.

Na poti smo bili prepričani, da smo namenjeni v dom za stare, ko smo prišli tja, pa smo videli, da je to pravzaprav razstavni dom Sanolaborja. Vita dom, kot se imenuje, je dom za stare na Črnem Vrhju, je eden od zasebnih domov, ki so po letu 2000 nastali v Sloveniji. Lastnik doma je Sanolabor, izdelovalec medicinskih pripomočkov. Dom je v stavbi nekdanjega hotela Bor. Črni Vrh ima namreč bogato turistično tradicijo (v okolici so številni vikendi), saj so se tja pred drugo svetovno vojno pod Italijo zatekli Tržačani v poletni vročini (in tudi mi). V sedemdesetih letih so zaradi obilice snega hoteli narediti zimsko športno središče. Poleg hotela so bile vlečnice, a se Črni Vrh s tem ni uveljavil. Hotel je živel, dokler ga niso spremenili v dom za stare. S tem ko je Sanolabor zgradil svoj dom, imajo dvojni zaslužek, na eni strani imajo dobiček od doma, na drugi pa lahko tam preizkušajo in prikazujejo strankam uporabo svojih izdelkov (eden njihovih glavnih izdelkov so namreč tudi plenice za odrasle). Ko smo vodstvo doma vprašali, zakaj se kot zasebniki ne lotijo tudi skupnostne oskrbe, na primer pomoči na domu, je direktor iskreno odgovoril, da v tem ni zaslužka. Dom je sicer tudi neprofitna dejavnost, saj tako določa zakon. Za Sanolabor, ki je ustanovitelj neprofitnega zavoda, torej ni neposrednega dobička. Uporabe plenice pa ne bi mogel prikazovati pri ljudeh doma, totalna ustanova omogoča javnost uporabe plenice. Drugi posredni dobiček za zasebnika, ki se loti institucionalne oskrbe, pa je pridobitev nepremičnine. Poznavalci pravijo, da z oskrbninami najmanj v petnajstih letih investicijo poplačajo, na račun oskrbe ljudi in javnih sredstev dobijo v dar, v tem primeru – hotel. Ko smo šli na dvorišče za domom, smo zagledali napis, ki nas je spravil v smeh: Izhod je namenjen izključno stanovalcem. Očitno so se že dalj časa pripravljali na naš prihod.

Na dvorišču se je zbralo precej več ljudi, kot smo pričakovali, med njimi veliko stanovalcev, veliko osebja. Bilo nam je precej nerodno. Kako naj ljudem, ki so zadovoljni, da so dobili prostor v domu, govorimo o preselitvah, zapiranju institucij? V naših glavah je situacija postala še toliko bolj dramatična, ko je ena izmed stanovalk glasno in odločno povedala svoje o tem, kaj si misli o našem priходу: »Sej sem bila doma, v Ljubljani. Pa je vsak dan prišla druga oskrbovalka za eno uro in sem ji vsakič znova morala povedati, kaj naj dela. Včasih pa so tudi zbolele, pa ni nihče prišel. Kako naj si potem pomagam s pomočjo na domu? Pa še draga je, kako naj jo plačam? Seveda je lepo biti doma, tam, kjer sem bila vse življenje! Seveda bom priznala, da je bil velik šok priti v dom! Ampak, povejte mi, kaj pa naj drugega!« Očitno je bilo, da jih je naš prihod spodbudil k zagovarjanju svojega položaja. Ta je v Črnem Vrhju še bolj žgoč. Dom ni namenjen lokalnemu prebivalstvu (na črnovrški planoti živi le malo več kot tisoč ljudi, navada je tudi, da gredo v dom v Idrijo), v njem so v glavnem Ljubljančani, ki niso dobili prostora v katerem od ljubljanskih domov. Tukaj čakajo na to, da bo v Ljubljani prostor (in kot v vseh drugih domovih tudi na konec življenja). V čakanju je potreba po racionalizaciji svojega položaja, po tem, da so lahko veseli, da imajo kje biti, še toliko večja. Govorili so o tem, da doma ni šlo, da je bilo za njihove hčere vse skupaj pretežko, da je bilo pomoči na domu premalo. Res je bilo hudo, ko so prišli v dom, ampak zdaj se imajo lepo, imajo družbo in so se pač sprijaznili, da je tako. Tu smo nekako našli skupno točko. Strinjali smo se, da je treba izboljšati pomoč na domu in druge storitve, ki omogočajo ljudem življenje doma. Ko smo odhajali, so bili ljudje v domu nekoliko bolj zadovoljni z nami. Rekli so, da je bilo lepo videti mlade v domu, pa da naj pridemo še kdaj.

Večer na Črnem Vrhju je bil umirjen. Sedeli smo ob pijači nasproti zadržnega doma in čvekali o nepomembnih stvareh. Videlo se nam je, da smo že dolgo na poti, da se nam ne da več ves čas organizirati, iskati poti, govoriti po telefonu. Na koncu je bilo vseeno treba še kaj reči

o prihodnjih dneh, saj gremo vendar v Idrijo, še eno norišnico, ki si našega obiska ravno ne želi.

A zdaj so bili za vse pomembnejši načrti, kako jih pisati, kdo jih bo izvajal, kdo jih bo financiral, s kom se moremo začeti pogovarjati. Če pa smo na načrtovanje pozabili, nas je Zdravko opomnil, da je treba delati načrt in poklicati brata. Vsak večer ga je klical, a brat ni odgovarjal na klice. Tudi tisti večer smo mu dali telefon, brez upanja, da bo brata priklical, a tokrat se je brat oglasil. Tisti večer je torej Zdravko končno lahko povedal bratu, da gre v Ljubljano in da ne gre več nazaj v Hrastovec.

Šestindvajseta etapa: Črni Vrh–Idrija

Dolžina etape: 14,7 km
Skupaj prehojenih 541,6 km

Etapa pred Idrijo je bila krajša in pot je šla v glavnem navzdol. Najprej smo se sicer rahlo vzpenjali na rob Zadloškega polja, lepe planote za Črnim Vrhom. Prav zelo je nismo občudovali, ker smo po gozdu zavili proti Idrijskemu Logu. Lepi, mirni bukolčni kraji, kjer je medvedov morda več kot ljudi. Prvi počitek smo imeli ob kamnolomu, potem pa smo med redkimi naseljenimi hišami Idrijskega Loga prišli do razpotja, kjer smo izbrali seveda tisto pot, ki je bila bolj negotova, a lepša. Čez Pevca smo prišli do serpentin, ki se spuščajo do Idrijce, ki prav tam priteče iz soteske, kjer je znano Divje jezero in priljubljeno idrijsko kopališče Belca. Spet smo izbrali levi breg in po lepi sprehajalni stezi prišli do Idrije in do prve – tokrat opoldanske kave. Takoj smo morali na idrijsko radijsko postajo, kjer smo govorili o tem, kar smo videli, pa tudi o idrijski bolnišnici. Program za preostanek dneva je bil kosilo in obisk doma za stare (Dom upokojencev Jožeta Primožiča Miklavža), popoldne okrogla miza o zdravlilih, zvečer pozdrav mladih Iz-hodu na glavnem trgu, zvečer pa *reggae night* ob tabornem ognju z okusno večerjo v režiji kluba idrijskih študentov.

Idrijski dom upokoјencev ima dve enoti, eno centralno v Idriji, ki je namenjena starim ljudem, drugo pa v Spodnji Idriji, ki je pravzaprav poseben socialni zavod (tega smo obiskali na poti do Cerknega). V centru torej boljši dom, v predmestju slabši.

Po kosilu počitek v telovadnici srednje strokovne šole.

Sabrina veliko spi in počiva. Ima to sposobnost, da lahko zaspi kjerkoli in načeloma pade v zelo trden spanec. Pogosto zaspi na okroglih mizah, včasih zaspi kar na kakšnem travniku, kjer se ustavimo. V Idriji je čez dan zaspala v avli gimnazije, kjer smo prenočili. Mimo je prišel neki moški, ki je kot navadno ni mogel zbuditi. Ustrašil se je, da je v komi, in poklical rešilca. Takoj ko so prišli reševalci, je pritekla zraven Neja in povedala, da je to nekaj povsem navadnega za Sabrino, da spi zaradi prevelike doze zdravil, da se slini zaradi zdravil. Neje niso poslušali, zato je šla v telovadnico poklicat še druge. V tistem trenutku se je v Idrijo pripeljala Darja, ki ni točno vedela, za kaj gre. Ko je Andreja pritekla ven, je ponovila zgodbo, da to ni nič nenavadnega, da spi zaradi prevelike doze zdravil in da se slini zaradi zdravil. Potem je še Darja ponovila isto. Niso verjeli in Sabrino so odpeljali v zdravstveni dom. Darja je šla z njo in jim ponovila isto zgodbo, to je vsakdanje, prevelika doza zdravil in slina. V zdravstveni dom je potem priletela še Andreja in še enkrat ponovila zgodbo. Medtem se je zbudila tudi Sabrina in povedala, da je šla spat. Popolnoma se je razjezila in spet začela preklinjati na zdravnico in reševalce. Motila jo je tudi infuzija, ki so ji jo dali po nepotrebnem, zato si jo je kar potegnila ven. Še vedno zdravnica ni verjela, da je z Sabrino vse v redu, zato je poklicala dežurnega psihiatra v Idrijo. Seveda je ta povedal, da se od take doze tablet ne spi, na srečo pa je tudi rekel, da Sabrina ni za k njim. Tako se je zdravnica nazadnje odločila, da mora na nevrologijo. Rešilec je odpeljal Sabrino in Darjo v Ljubljano. Tam sta čakali več kot tri ure na nevrologa. Pri njem sta bili minuto in pol, da je Sabrina razložila, kaj se je zgodilo. Zdravnik se ji je samo sme-

jal. Potem so jo z rešilcem pripeljali nazaj v Idrijo, kjer je večji del noči igrala monopoli.

Dogodek z Sabrino je bil primeren uvod v okroglo mizo o zdravlilih. O problemu medikalizacije in medikamentalizacije smo se pogovarjali že po prvi etapi, v Idriji smo imeli uporabniško okroglo mizo, bolj tribuno. Seveda smo govorili tudi o dobički farmacevtske industrije, predvsem pa so ljudje govorili o svojih izkušnjah z zdravlili. Nekaj pozitivnih, večinoma pa slabih. Problem ni samo v industriji, temveč tudi v tem, da ljudje, ki jih jemljejo, nimajo veliko vpliva na to, kako in koliko jih bodo vzeli. To je pomembno, saj bi tudi tisti, ki bi želeli jemati zdravila, ali pa ne vidijo druge možnosti, raje imeli manjše odmerke in jih jemali krajši čas. Pogovor smo povzeli v izjavi Več pogovora, manj zdravil (glej spodaj). *Reggae night* je bil dober žur, a o tem zgodovina molči.

Idrija – dan počitka

**Prehojenih kilometrov
(do bolnišnice in nazaj): 3 km
Skupaj prehojenih 544,6 km**

V Idriji smo se počutili že kar domače. Šola, kjer smo spali, je postala naš drugi dom. Sandra se je res izkazala, v Idriji nam je pripravila marsikaj takega, zaradi česar smo se počutili prijetno, dobrodošli.

Zjutraj smo se počasi, a odločno s transparenti in glasbo povzpeli po serpentinah do bolnišnice. Idrija je druga največja psihiatrična bolnišnica pri nas. Število postelj jim je uspelo zmanjšati za 60 odstotkov (zdaj jih imajo še zmeraj 187) in bili so med prvimi, ki so odstranili kletke in rešetke z oken.

Kaj nas čaka, nismo natančno vedeli, načeloma nas niso hoteli sprejeti, a zadnje dni v bolnišnico nismo klicali. Razprli smo svoje transparente in šli. Kot v vseh bolnišnicah se nam je znova pridružil Edo. Dobro je bilo srečati ljudi, ki so se nam že prej pridružili. Peli smo himno Iz-hoda in zakorakali v norišnico. Naravnost na

VEČ POGOVORA, MANJ ZDRAVIL

Farmacija obljublja velik napredek pri zdravilih, govori o kemijskem ravnovesju v možganih, hkrati pa ni povsem jasno, kako in zakaj zdravila delujejo.

Nenehno prihajajo nova zdravila v novih oblikah, čeprav ne vemo, kako v resnici delujejo in kaj pravzaprav zdravijo.

Pri zdravilih čedalje več govorimo o biološki ravni, pozabljamo pa na vse druge ravni delovanja in učinkovanja (čustveno, socialno, doživljajsko, fizično ...). Tako tablete postajajo edini način delovanja v stiski.

Tablete so instantna rešitev in odgovor na neko stisko, ki je v resnici obsežnejšega in širše narave.

Izkušnje jemanja zdravil so tako pozitivne kot negativne. Zdravila seveda nekaterim pomagajo in sami pravijo, da brez njih ne bi mogli funkcionirati. Povzročajo pa veliko neprijetnih posledic. Te bi lahko razdelili na posledice samega jemanja zdravil in na stranske učinke.

Zaradi načina delovanja zdravil so ljudje zelo otopeli, veliko časa potrebujejo, da se po prenehanju jemanja zdravil spet 'normalizirajo'. Motorika, celotno delovanje telesa in razmišljanje se upočasni, nenehno se počutijo utrujene in zaspane, težko je razmišljati, obstati na miru itn.

Stranskih učinkov je cela vrsta: od tresenja, tikov, tardivne diskinezije, nezmožnosti kontroliranja požiranja slin, bolezni srca in ožilja, napadov epilepsije ...

Posebno je treba biti kritičen do t. i. vzdrževalnega modela predpisovanja zdravil, ki se uporablja zdaj. V tem modelu se doze zdravil praviloma ne zmanjšujejo in večina ljudi, ki se zdravi, jih jemlje vse življenje. Dobiček farmacije pri izdelovanju in prodaji psihofarmakov je velikanski, zato je težko pričakovati, da ne bi bilo zlorab, težko je nadzorovati vpliv farmacije na zdravnike in zelo dvomljive so nagrade farmacevtskih korporacij psihiatrom. Poleg tega večina uporabnikov soglaša, da so premalo poučeni o psihofarmakih. Zelo malo jim povedo o delovanju, učinkih, stranskih učinkih, zasvojenosti, prenehanju in posledicah.

Predlagamo naslednje izboljšave:

Prehod z vzdrževalnega modela na bolj krizno usmerjeni model, ko bi človek zdravila prejel v krizni, akutni fazi in samo dokler je res nujno ter jih kmalu po tem tudi prenehal jemati. Hkrati pa bi lahko s pomočjo drugih začel iskati druge možnosti in rešitve.

Kadar se uporabniki ne strinjajo z nadaljevanjem jemanja zdravil, bi morali imeti pravico do postopnega varnega zmanjševanja odmerkov v dogovoru s psihiatrom.

Ljudje bi hoteli imeti več vpliva na njihova zdravila, hoteli bi, da se upoštevajo njihove izkušnje in želje.

Po krizni situaciji bi morali takoj začeti iskati rešitve, ki bi omogočale postopno prenehanje in zamenjavo psihofarmakov z drugimi oblikami pomoči (alternativno zdravljenju, meditacija, bioenergija, psihoterapija ...).

Omogočiti bi morali svetovalne pogovore, urejene okoliščine za lažje soočanje s krizami in druge pogoje za dostojno življenje.

Ločiti bi morali postopek pridržanja in jemanja zdravil – če človek v določeni situaciji ogroža druge ali sebe, je postopek pridržanja lahko pogojno opravičljiv, dokler ta faza ne mine, s tem pa ne more biti upravičeno preizkušanje zdravila na njem brez njegovega dovoljenja in dogovora z njim.

Predpisovanje bi moralo biti krajše in bolj ciljano. Zdravila se zdaj predpisujejo zelo na splošno. Tudi psihiatri sami priznavajo, da je ciljno predpisovanje še ni mogoče, saj psihofarmaki omrtvičijo ali umirijo velik del možganov, ki uravnava veliko več funkcij, kot tiste, ki so »problematične«

zaprti oddelek. Prestregla nas je ženska (za njo pa sta stali vodji ustanove in še drugo osebje) in začela kričati, zakaj smo prišli, ali ne vemo, da tukaj pomagajo ljudem, ali res hočemo vse to uničiti. Monika pa je mirno odvrnila, da se nam je v ustanovah že večkrat zgodilo, da so nam pripravili uporabnike, ki so zagovarjali ustanovo in govorili o tem, da je pri njih dobro. Takrat so vsi utihnili in nas povabili v stavbo uprave.

Legendarna Viktorija, direktorica Idrije (ni psihiatrinja, temveč sociologinja) je okroglo mizo začela s tam, kakšna je bila bolnišnica, ko je prišla delat, kaj vse so v tem času spremenili, kako se je delo v norišnicah humaniziralo, kako je obravnava napredovala in kako si prizadevajo delati v skupnosti. Viktorija je gotovo veliko storila, da je psihiatrija boljša, kot je bila, in če se je v zadnjih letih kje v psihiatriji kaj premaknilo, se je v Idriji. Morda so premalo izkoristili bližino Trsta (dva do tri dni hoda) in večkrat ponujeno sodelovanje. Zagotovo pa je zanj preizkušnja, ko pride karavana protestnikov (vprašanje, ali sem prav delala, je pred odhodom v pokoj zelo slaba popotnica). Predstavili so nam načrt o odprtju ambulant po vsej obalni regiji in s tem pomoči ljudem v skupnosti. Zakaj ne bi v Kopru odprli enote z nekaj posteljami? Ne, ker tega ne potrebujemo, ker ocenjujejo, da ljudje bolj potrebujejo ambulate, ko se jim zmeša. Tisti, ki živimo v Kopru, vemo, da zelo težko obiščemo prijatelje, ki jih pošljejo v Idrijo. Javni prevoz vozi samo enkrat na dan, pot do bolnišnice traja skoraj osem ur, pa še zadnja dva kilometra je treba pešaćiti. Z avtom je pot krajša, še vedno pa traja skoraj dve uri. Zato večina ljudi v bolnišnici vidi svoje sorodnike in prijatelje zelo poredko.

Naslednja točka, v kateri se nikakor nismo mogli strinjati, je bila, da so pravila pri prisilni hospitalizaciji v Idriji enaka kot v Italiji in da delajo podobno kot v Trstu. Ker smo pravkar prišli iz Trsta, kjer že več kot trideset let delajo brez prisile, vemo, da tam prisilne hospitalizacije sploh nimajo, imajo zgolj obvezno obravnavo, ki ni sredstvo discipliniranja ljudi, ampak dolžnost zdravnikov, da pomagajo človeku v stiski.

Diskusija je bila dinamična. Čeprav se je zdelo, da smo ostali na dveh različnih bregovih, smo imeli tudi vtis, da smo vzpostavili dialog in se izognili zgolj vljudnostnemu srečanju.

Postregli so nam s kosilom in čeprav nas je čakalo še kosilo v domu upokojencev, smo ga pojedli, saj je tako ponudbo na psihiatriji težko zavrniti. Orientalni ples res učinkovito razbije zadržke, odpre prostor za spoznavanje in pogovarjanje. Ne spada v institucijo, ker jo z eleganco giba in senzualnostjo negira, pritegne ljudi in odpre prostor. Kmalu se je nabrala skupina ljudi, ki je poplesavala zraven.

Mijo in Aleš sta našla sogovornici, sotrpinke, ki bi radi šli z nami. Zdravnica ju ni pustila. V zagovorniški maniri smo šli z njima na oddelek. Bili sta na odprtem oddelku, torej legalnih ovir, da bi šli, ni bilo. Zdravnica, s katero smo govorili, je vseeno kar takoj rekla, da ne smeta oditi. Ko smo jo opomnili, da jima odhoda ne more prepovedati, se je popravila in rekla, da jima resno odsvetuje, da bi zapustili zdravljenje. Čeprav sta bili zelo zagreti, da bi se pridružili izhodu, ju je konfrontacija s psihiatrinjo (njen govor je spominjal na sestro iz Formanovega Kukavičjega gnezda) ohladila in potrla. Trebušni ples je doživel svoj protiudar. Pojasnili sta: ja, lahko bi šli. Formalno pravico imava. Poklicali bi k nama domov (staršem ene, ki je bila še zelo mlada, in možu druge, ki je bila nekoliko starejša). Ko bi se vrnili v Koper, bi naju spet pripeljali sem, tokrat na zaprti oddelek. Bali sta se maščevanja.

Popoldne smo pričakovali, da se bo kdo od osebja bolnišnice udeležil okrogle mize o nacionalnem programu duševnega zdravja. A morajo ljudje ob avgustovskih torkovih popoldne opraviti pomembnejše zadeve. Prišli sta dve psihiatrinji: Vesna in Mojca. Obe sta bili članici skupine za pripravo nacionalnega programa, prišli sta še predstavnici ministrstva za zdravje in socialo. Dobra zasedba (v občinstvu so bili še Mateja in Barbara z inštituta za socialno varstvo, Maja in Darja iz uporabniških organizacij, iz centra za socialno delo v Idriji, ravnatelj gimnazije in še drugi).

Nacionalni program v tisti različici⁸ ni bil revolucionaren, je pa vnašal prve previdne korake v smer premika v skupnost. Celo psihiatri so se na svojem republiškem strokovnem kolegiju pogovarjali in predlagali, da bi začeli preizkušati skupnostne modele predvsem tam, kjer so bolnišnice daleč (npr. na Koroškem, Obali, v Beli krajini, Novem mestu). Na okrogli mizi smo se pogovarjali predvsem o točkah, ki so grožnja dodatne institucionalizacije. Kljub skupnostni usmerjenosti sogovornikov je pri nekaterih prevladalo mnenje, da bi potrebovali nov zaprti oddelek za otroke. Drugi smo trdili, da ne smemo zapirati nikogar, še posebno ne otrok. Paradoks je, da je formalni razlog za tako zahtevo prav Svetovna deklaracija otrokovih pravic, ki prepoveduje zapiranje otrok v ustanove, namenjene odraslim. Stvarni razlog za tako razmišljanje pa je, da je slovenska otroška psihiatrija v slepi ulici. Pedopsihiatrični oddelek v Ljubljani je seveda odprt, a ima politiko visokega praga. Otroke, ki kršijo tam postavljena pravila, preprosto izključijo. Za nekatere je to (od)rešitev, saj gredo domov, kjer jim je bolje, za druge je to pot v pekel. Pošljejo jih bodisi na zaprti oddelek v Polje bodisi v Planino. Logika, ki temelji na zapiranju in programih, kamor naj bi »paciente« vključevali, ne pa na storitvah, ki jih potrebujejo, pride hitro do sklepa, da je torej potreben nov program, nov oddelek, ki bo otroški, a zaprt. To logiko je treba obrniti; ne smemo zgraditi nove zaprte ustanove za otroke, otrok ne smemo zapirati. Zato moramo ustanoviti službe, ki se bodo s tistimi otroki, ki potrebujejo več potrpljenja in pozornosti, intenzivno ukvarjale tam, kjer otroci živijo.

⁸ Vsi direktorji bolnišnic so v nadaljevanju program zavrnili, češ da ni strokoven (pozneje se je pokazalo, da ga niso niti prebrali). Zakon veleva, da bi morali program sprejeti leto dni po sprejetju zakona. Še zdaj ga nismo sprejeli. Očitno psihiatriji bolj ustreza, da nima programa, da stvari ostanejo take, kakršne so, in da se nič ne spremeni. S tem je psihiatrija složno pokazala, da je nad zakonom, država pa še enkrat dovolila, da so tisti zakoni, ki bi dejansko koristili ljudem, le retoričen okras brez dejanskega učinka.

Po okrogli mizi smo predstavnici ministrstev povabili na kavo. Povedali smo jima, da se bodo po koncu Iz-hoda 24. avgusta Joc, Borut, Zdenko, Zdravko, Mijo, Sabrina in Johnny preselili na svoje in da se je treba na to pripraviti. Odgovor je bil: »V tem trenutku ne moremo narediti nič. Prihodnje leto se prijavite na programe socialnega varstva, ki jih bomo sofinancirali. Mi vedno sofinanciramo programe v skupnosti.« Tisti, ki se že nekaj časa ukvarjamo s socialnim varstvom, smo to slišali večkrat kot Zdravkov refren: »V Ljubljano, jaz bi šel k bratu v Ljubljano.« No, vseeno sta nam obljubili, da bodo pogledali na ministrstvih, kaj se da narediti, in nam naložili nalogo, da pripravimo seznam ljudi, ki se bodo preselili.

Sedemindvajseta etapa: Idrija–Cerkno

Dolžina etape: 20 km
Skupaj prehojenih 564,6 km

Že drugi dan nam ni bilo treba vstati pred svitom. Hoja je bila popoldanska, v Cerknem ni bilo ustanove, ki naj bi jo obiskali, smo pa nameravali obiskati dom v Spodnji Idriji, kjer dela Tanja, ki je s Sandro del idrijske ekipe Iz-hoda. Prvič na svoji poti smo videli socialne delavke v uniformah. V procesu rahljanja zdravstvene strogosti v zavodih so sicer socialne delavke in delavci eni prvih, ki slečejo uniforme. Uniformirane socialne delavke smo takoj vprašali, zakaj nosijo uniforme, pa so rekle, da uporabniki tako hočejo, ker jih lažje prepoznajo. Tudi same so vedele, da je to izgovor, ki ga pes na repu prinese. Bolj res je, da tako hoče vodstvo (ki ima morda težave s razpoznavanjem osebja in stanovalcev).⁹

V tem zavodu je nastala sporna fotografija napisa, ki opozarja osebje, da imajo stanovalci, ki

⁹ Goffman namreč pravi, da so uniforme namenjene prav dramatizaciji razlike med enimi in drugimi, brez uniform pogosto ne bi vedeli, kdo je kdo – torej so namenjene notranji simbolni diferenciaciji ali pa zunanjemu občinstvu.

imajo težavo s kontinenco, na voljo le tri plenice na dan. O tem je pisala Mladina v članku Privoščite jim vsaj plenice, ki obsoja tako ravnanje, vendar ne krivi delavcev v zavodu, temveč zavarovalnice, ki naj bi odmerile tako nizko število pleníc. Na prvi pogled se je tudi marsikomu od nas zdel napis grozljiv, ravnanje pa nehumano. Pozneje nam je Jana pojasnila na videz nehumano navodilo zavarovalnic: »In prav v zavodih je uporaba pleníc nehumana, smo prebrali. Žal izredno težko povsem odmislim krivdo zaposlenih, tako kot je to storila novinarka, in jo naprtim zgolj zavarovalnicam. Organizacija dela, kadrovske omejitve, prevladujoči medicinski model oskrbe, preveliko število stanovalcev, kolektivna oskrba so ključni dejavniki, zaradi katerih je število pleníc, ki jih odmerja zavarovalnica, premajhno. So tudi ključni dejavniki, ki življenje v zavodih delajo nehumano, neprilagojeno potrebam posameznika in brišejo človeka dostojno življenje. Ravnanje zavarovalnice lahko razumemo kot spodbudo, da se razmere v zavodih začnejo spreminjati. Zgolj tri plenice na dan narekujejo individualiziran pristop, organizacijo dela, ki v ospredje postavlja stanovalca z vsemi svojimi potrebami, željami in interesi.[...]«¹⁰ Namen takega ukrepa je torej omogočiti ljudem čim dlje samostojnost in ohraniti dostojanstvo človeka.

Od Spodnje Idrije do Cerknega nam je pot kazala Tanja (da o njenem psu ne govorimo). Do Straže, kjer je odcep za Cerkno, smo hodili ob Idrijci (spet po levem bregu). Hodili smo večino po gozdni poti. Drevesa so nam dajala senco, gozd in reka sta nas hladila. Johnny je bil spet navdušen nad naravo. Imeli smo odlične razmere za hojo. Po dolgem času smo bili spočiti in dobro razpoloženi.

V takih trenutkih nikoli ne gre vse gladko. Tanja nas je vodila do 'piknik placa', kjer smo se ustavili, spočili in pomalicali. Med razpoloženim kramljanjem so iz zavoda poklicali Vita in sporoči-

li, da nas ne morejo sprejeti, ker ravno prenavlja jo zavod. Znašli smo se v dilemi. Kaj zdaj? Bomo rinili v hrib, da nas bodo potem zavrnil? Ali gremo prav zato? Nazadnje smo se odločili, da o tem obvestimo novinarje, jih prosimo za podporo in gremo v akcijo. Konec koncev je vsak zavod javni prostor, v katerega načeloma lahko vstopi vsakdo. Po postanku smo se poslovili od Tanje, se ji zahvalili za spremstvo in vodenje in odšli naprej. Od Straže, ki je bila gostilna tistega dne, smo hodili po mraku in v Cerknem nas je ujela noč. Sandra je organizirala prehrano v hotelu, ne čisto brezplačno, pač pa z večjim popustom. Prehranjevanje v hotelu se ne razlikuje zelo od večerje v neki ustanovi. Velika jedilnica, kuhanje za več ljudi. Ampak v hotelu si gost, tudi če si na Iz-hodu.

Po dobri večerji in druženju pa nas je na svojo slabo počutje opozoril Zdravko. Razen tega, da ga med potjo včasih boli križ, nikoli ni tarnal. Tokrat pa je potožil, da mu je slabo in da ga špika v prsih. Peljali smo ga v zdravstveni dom. Zdravnica ga je pregledala. Z njegovim srcem je bilo na srečo vse v redu. Ugotovila je, da ima malo povišano telesno temperaturo, verjetno zaradi preutrujenosti. Priporočila je počitek in pregled z ultrazvokom. Sami takrat nismo imeli ravno udobnega prenočišča in Zdravko se je začel pritoževati, da bo moral spati na tleh. Želel si je udobne postelje in počitka, kar je tudi zelo jasno povedal.

Zdravnica se je takoj odzvala na njegovo željo. Zdela se ji je pametna in logična. Predlagala je, da bi poklicala na psihiatrijo in vprašala, ali imajo kakšno prosto posteljo. Zdravko je bil takoj za. Videl je le posteljo in počitek. Neja je bila z njim pri zdravniku: »Meni pa se je kar zme-glilo pred očmi. Na psihiatrijo? Zakaj prav tja? Saj nima nikakršnih psihiatričnih težav! V meni je naraščala jeza. Kako tipično, sem si mislila. Človek s psihiatrično nalepko je vedno zrel za psihiatrično bolnišnico ne glede na to, ali nori, ga bolijo ušesa ali pa špika v prsih. Neverjetno, kako nalepka duševne bolezni vpliva tudi na somatsko medicino. Kot da bo psihiater vedel, kako ukrepati, če 'pacient' toži o bolečinah v

¹⁰ Mali, J., <http://www.iz-hod.info/aktualne-novice/odgovor-na-clanek-privoscite-jim-vsaj-plenice-v-mladini-st-49/2010>).

prsih. To se mi je zdelo res nezaslišano. Čeprav skoraj nikoli ne povzdignem glasu, sem ga v tem primeru in odločno zavrnila ta predlog. Če ima Zdravko težave s pljuči ali srcem, naj se ga pošlje tja, kjer se s takimi težavami ukvarjajo, ne pa na psihiatrijo, kjer ne vedo veliko o teh boleznih, o duševnih pa verjetno prav tako bolj malo.»

Vztrajanje se je obrestovalo in Zdravko je dobil napotnico za infekcijsko kliniko. Bil je presrečen. Še nikoli nismo videli človeka, ki se tako veseli odhoda v bolnišnico. Komaj je čakal, da bo tla zamenjala prava postelja. Komaj je čakal, da se dodobra naspi in spočije (pozneje smo spoznali, da ne gre le za udobje, ampak, da Zdravko zaradi neznanega razloga bolnišnice naravnost obožuje, so njegov fetiš).

Zdravko je šel torej v bolnišnico z Irfanom, mi pa smo pomirjeni, da z njim ni nič hujšega, legli k počitku. Jutri bo naporen dan, saj nas čaka precej zahteven vzpon.

Osemindvajseta etapa: Cerkno–Petrovo Brdo

**Dolžina etape: 16,4 km
Skupaj prehojenih 581 km**

Večer pred pohodom smo izvedeli, da nas v Petrovem Brdu nočejo sprejeti zaradi prenove zavoda. Paradoks na našem pohodu proti ustanovam je bil, da so večje število ustanov na naši poti prenavljali. Mikalo nas je, da bi tudi mi odpovedali obisk. Etapa je bila naporna, mi pa smo bili utrjeni. Zavrnitev s tako slabim izgovorom pa nas je tudi spodbudila, da gremo pogledat, kaj nam hočejo skriti. Poklicali smo Ireno s Pop TV in rekli so, da pridejo tudi oni.

Etapa je bila sicer razmeroma kratka, a gorska in naporna. Na njej smo dosegli najvišjo točko pohoda, vrh Porezna, 1630 m nadmorske višine. Odpravili smo se dovolj zgodaj, še ponoči smo med cerkljanskimi vrtovi iskali pot, ki naj bi nas peljala kvišku, najprej na Labinje. Začelo je rahlo rosiiti, kar nas spočetka ni motilo. Najprej čez

travnike, potem skozi gozdove, na greben in na pašnike. Vzpon je dolgotrajen – 10 km venomer navkreber (v enem kilometru 130 m višine), ni bilo prav hudih klancev in strmin, a tudi ravnin ali manjših spustov ne. Redkokdaj se je zgodilo, da se je treba na vsakem koraku vzpeti, da ni priložnosti, da si korak spočije. Čedalje bolj nas je obdajala megla. Na grebenu je bilo še slabše – megla, veter, vlaga, mraz. Bolj ko smo se vzpenjali, slabše je bilo. Nazadnje sploh nismo vedeli, ali je dež ali tako gosta megla. Bili smo vsi premočeni, bil je veter, pomagala ni nobena vetrovka. Poleg tega smo veliko hodili po razmeroma nepretrdnem terenu, posutem z grmičevjem in trnjem.

Nekateri so se z razmerami spopadli dobro, drugi malo slabše. Pomagalo nam je, da smo se pogovarjali, na vrhu videli zelo lepe konje; pomagali smo drug drugemu – pravzaprav so tisti, ki so malo bolje hodili, pomagali godrnjačem. Spodbujali so nas, upočasnili tempo, ko je bilo to potrebno, in prenašali godrnjanje. Na poti nismo srečali nikogar, le eno skupino v koči. Ko smo prišli na vrh, smo bili žal prikrajšani za razgled (predstavljali smo si, da mora biti zelo lep, skorajda veličasten). Tik pred kočo se je pred nami odvil prizor, ki ga ne bomo nikoli pozabili – veter je odnašal in vrtinčil gosto meglo – bilo je kot v grozljivkah, vrtinci megle in nič drugega.

V takem vremenu je stopiti v kočo praznik. Nazdravili smo mu s čajem (nekateri tudi z rumom), bili smo veseli, da je v koči peč. Ob njej smo se pogreli in posušili obleke. Popili smo čaj, celo dva, pojedli in se odpravili naprej. Spust je bil zelo strm, drselo je, tla so bila namočena. Hitro se je zgodilo, da je komu spodrsnilo in je padel. Na poti smo našli pravo malinsko polje, najprej le grme ob poti, potem se je grmičevje razširilo na stečaj. Z velikim užitkom smo se sladkali z njimi. Vsi blatni, premočeni in popraskani od grmičevja smo le prispeli do Petrovega Brda. Šele tam se je pokazalo sonce. V planinski koči so nas že čakali nekateri iz-hodovci in, kar je pomembnejše, novinarka s snemalno ekipo. Pod pritiskom medijev in ker so bili postavljeni pred dejstvo, so se v zavodu le premislili in nas sprejeli.

Petrovo Brdo je zavod, ki leži v hribih med Primorsko in Gorenjsko. Ker na Gorenjskem ni takih ustanov, je veliko stanovalcev prav Gorenjcev, drugi so iz Severne Primorske, Posočja, Tolmina. V resnici je to organizacijska enota pet kilometrov oddaljenega doma Podbrdo. Pred letom 1968 je bilo zdravilišče za tuberkulozo (Čarobna gora). Starejša kolegica je Vitu pripovedovala, da je bil zaradi visoke in odročne lege zavod pozimi tudi večkrat povsem odrezan od sveta. Če je kdo v tistem času umrl, ga niso mogli prepeljati v dolino (svojega pokopališča pa nimajo), zato so ga do odjuge zagrebli kar v sneg. Verjetno gre za socialnovarstveno legendo, a za ta zavod velja, da je najbolj odročen in najvišje ležeči (826 m) in da je vse naokrog samo narava in nič drugega. Ni jim treba zapirati vrat, saj ljudje tako ali tako nimajo kam oditi. Najbližje naselje je Podbrdo (nihče od nas še ni bil tam, to je kraj, kjer se konča predor iz Bohinjske Bistrice). Na gorenjsko stran je 20 kilometrov do Železnikov, na primorsko po Baški grapi pa do Mosta na Soči ali Tolmina 35 kilometrov. Dobesedno sredi ničesar – raj za resocializacijo. Če so hoteli kaj prikriti, ko nas niso hoteli sprejeti, je verjetno to, da so nikjer. Sam dom je namreč podoben vsem drugim ustanovam, ki smo jih videli. Malo manjši. Odročen je in morda zato v njem vlada bolj domače ozračje med stanovalci in osebjem. Sprejem je bil prijazen in pogovor brez zadržkov. Tudi tam smo našli somišljenike, ljudi, ki si prizadevajo, da bi vnesli v nečloveški aparat nekaj več prijaznosti in človeškega obraza. Odprli bodo tudi stanovanjsko skupino, a kaj, ko bo ta še vedno v neposredni bližini zavoda in zelo daleč do civilizacije. Ko smo vprašali, zakaj je ne naredijo v Tolminu, Železnikih ali vsaj Podbrdu, so skomignili z rameni – kar smo si prevedli: Vprašajte tiste, ki odločajo o tem.

Ko smo se peljali nazaj po zelo lepih krajih mimo Davče, smučišč na Črnem vrhu pri Cerknem in Novakov, smo še bolj dojeli, kako daleč je ta dom.

Matjaž je med potjo našel gobe. Vsi smo sanjarili o kakšni gobji specialiteti. Včasih se sanje uresničijo. Tokrat so v Cerknem pokazali

gostoljubje in nam iz gob brezplačno pripravili njoke z gobovo omako. Nauk te zgodbe je, da si moramo dovoliti sanjati in sanjariti. Truditi se moramo in poskrbeti, da sanje enkrat zaživijo v resničnem življenju. Marsikdaj uspe.

Po obisku in potem, ko smo dosegli sprejem in celo pogostitev, smo se vrnili v Cerkno. Vseh hkrati nismo mogli prepeljati. Preživeli smo naporen in hkrati produktiven dan.

Devetindvajseta etapa: Petrovo Brdo–Dražgoše

Dolžina etape: 24,1 km

Skupaj prehojenih 605,1 km

Spet je trajalo nekaj časa, da smo se vrnili do Petrovega Brda. Tudi ta etapa je bila gorska, a bolj položna. Hodili smo namreč od Petrovega Brda, se rahlo vzpeli do Sorice, nad njo zavili in hodili po pobočju ratitovškega pogorja mimo zaselkov Danje in Torke (kjer smo si malo odpočili, Jan pa je zaspal na gugalnici s pogledom na Selško dolino). V teh zaselkih malokdo živi. Prtovč je vas, še vedno nad tisoč metri nadmorske višine, ki je morda bolj naseljena. Tam smo dobili na skoraj zaprtem kmečkem turizmu čaj. Razlog, da gospodinja ni bila priljudna, smo izvedeli šele ob odhodu. Bila je stara, njen mož pa bolan in slabo pokreten. Večino časa preživi v zgornjem nadstropju, mu streže in se boji, da bi šel dol, po stopnicah padel in si kaj naredil. Zato je pri njem. Boji se, da bo moral v dom. Tega res ne bi rada. Ko pride kdo od mlajših sorodnikov, se lahko več giblje in kaj več naredi na kmetiji. Pogovarjali smo se o pripomočkih, ki bi jih potrebovala. Tudi tako visoko bi elektronske varovalne naprave prišle prav. V hribih je do doma daleč.

Drugi del poti od Prtovča do Dražgoš je potekal na obronkih Jelovice. Od Prtovča do Dražgoš po zračni razdalji ni tako zelo daleč, a je pot bolj vijugasta. Ni bilo takega razgleda kot na pobočju Ratitovca, bili smo v zavetju jelovških gozdov. Teže smo našli pot in občutek, da nismo nikjer

(razen v gozdu), se je večkrat pojavil. Ko smo se znašli na bregu nasproti Dražgoš, videli legendarno vas, pa Bičkovo skalo, smo bili zelo zadovoljni. A se je bilo treba spustiti do potoka Češnjice in spet povzpeti navzgor – vedno je zadnji del etape, ko je sonce najmočnejše, najtežji.

Dražgoše so bile samo vmesna postaja pred Begunjami. Bilo je lepo, da smo bili nekje sredi gora. Gorenjska je del Slovenije, kjer je verjetno najmanj zavodov. Popoldne smo se malo odpohčili, nekateri so na igrišču igrali nogomet, večino pa smo se v pari pogovarjali in premlevali o prihodnosti, o tem, kaj bo v Ljubljani. Staš je naredil nekaj posnetkov, intervjujev z iz-hodovci o življenju v zavodu.

Obiskala sta nas Irfan in Aigul, da se dogovorimo o pripravi prihod v Ljubljano na grand finale. Še nekaj dni pa bomo v Ljubljani. Marjeta z ministrstva ni še nič sporočila, Davor je obljubil, da nas pride še pogledat in da se dogovorimo, pa ni še nič poklical. Vito je klical Janija (podžupana) na ljubljansko občino, pa se tudi ni oglasil. Bo, kar, bo, Mijo, Zdravko, Johnny in Sabrina so bili odločni, da v zavod ne gredo.

Trideseta etapa: Dražgoše–Begunje

Dolžina etape: 22,2 km
Skupaj prehojenih 627,3 km

Dražgoše ležijo na južnem pobočju Jelovice, tako da hkrati zaznamujejo njen jugovzhodni vogal. Medtem ko smo iz Dražgoš lahko gledali na Železnike in Selško dolino, pa smo na koncu vasi zavili proti severu in odprl se nam je pogled na Savsko dolino, na Kranj, proti Trziču, in bolj ko smo napredovali proti severu, še na Karavanke nad Begunjami in predel pod Stolom. Poseben razgled je s cerkvice sv. Primoža in Felicijan pri Jamniku. Od tod se začne pot najprej polagoma, potem pa strmo spuščati proti Kropi. Po nekaj dneh hribov in divjine smo prišli v bolj urbano ozračje. Tudi v Kropi ni bilo nič odprtega. Očitno je čas delavskih

bifejev, ki se odprejo zgodaj zjutraj, v zahodni Sloveniji minil. Ljudje gredo pozneje v službo, čas življenja se je premaknil na poznejše ure. Lokale so pospravljali po petkovih zabavah. Imeli smo srečo, da je v Kropi trgovina (tudi teh je po manjših krajih vse manj), kjer smo si lahko kupili malico, jo pojedli na otroškem igrišču in šli, zdaj že po jutranji vročini naprej ob potokih Kroparici in Lipnici do Kamne Gorice. Tam je bil nekoč tudi zavod, poimenovan po Matevžu Langusu, ki se je rodil v Kamni Gorici. Zdaj je stavba zapuščena, zavod se je preselil na rob Radovljice. Do Radovljice smo šli skozi gozd po učni poti do Save. Reka je sicer mrzla, a takrat je marsikdo komaj čakal, da gre čez brv na prod in se zažene vanjo. Prvo kavo smo spili šele v Radovljici. Vročina je bila zelo huda. Do Begunj je bilo le pet kilometrov, a bilo je vroče in prijetneje sedeti v kavarni in piti čaj kot hoditi po soncu. Vseeno smo vstali in prehodili še zadnji del etape po polju. Kmalu smo lahko v daljavi razpoznali begunjsko graščino.

Begunje so bile zadnja psihiatrična bolnišnica, ki smo jo obiskali. Tudi ta bolnišnica je graščina, med drugo svetovno vojno so jo Nemci uporabljali kot zapor. Kot v vseh bolnišnicah nas tudi tam niso bili najbolj veseli. Že pred pohodom so nam poslali pismo, da se naše trditve o psihiatričnih bolnišnicah ne zdijo resnične. Da pa se strinjajo s tem, da je skupnostno duševno zdravje ideal prihodnosti psihiatrije, ki pa je veliko dražja od institucionalne, zato ne vidijo veliko možnosti zanjo. Tako smo šli pogledat, ali je morda v Begunjah kako drugače kot v drugih norišnicah.

Res je bilo nekoliko drugače kot drugod, tokrat so nas že na vratih počakali trije krepki varnostniki, ki nas za zidove stare graščine niso spustili. Sedli smo na travnik pred bolnišnico, razgrnili transparente in čakali. Medtem je na vrata prišel direktor bolnišnice, ki je med drugim tudi filmski igralec, bil kranjski župan in poslanec (to funkcijo je ravno takrat opustil, da bi lahko postal spet direktor), skratka človek, ki za vse ...

Z istim nasmeškom, kot smo ga videli v nadaljevanju TV Dober dan, nas je pozdravil na vratih in dovolil, da gredo v njegovo graščino trije

iz-hodovci. Noter so stopili Vito, Nika in Neja, pa še Gorazd kot novinar radia Val. V pogovoru je direktor najprej zatrjeval, da je edini smiselni razvoj psihiatrije v skupnost. A, je rekel, pri tem moramo biti previdni, da se nam ne zgodi to, kar se je Basaglii zgodilo v Trstu. Zastavil je preveč radikalno in stvari so se slabo obrnile. Da to izreče nekdo, ki sedi v naslanjaču manj kot sto kilometrov stran od Trsta, in to ljudem, ki so ravnokar pripešali iz Trsta, je blago rečeno naivno. To je mit, ki ga imajo slovenski psihiatri očitno za resnico, drugače si tega ne bi upali tako nonšalantno izrekati ob vsaki priložnosti. Pojasnili smo, da ni tako, da je tržaška psihiatrija model, ki ga svetovna zdravstvena organizacija daje z zgled, da ni brezdomnih ljudi z duševnimi stiskami in da se ni zaradi tega povečala stopnja ne umorov ne samomorov, ne v tržaški pokrajini ne med uporabniki služb duševnega zdravlja. V Begunjah smo zelo jasno videli, da si velik del vodilnih psihiatrov ne predstavlja, kaj naj bi bila skupnostna psihiatrija, ki jo propagirajo. Predstavljajo si več psihiatričnih ambulant, službe na terenu, ki bi bile podaljšana roka bolnišnic. Skupnostna psihiatrija zanje ni model, kako preživi krizo doma, ampak kako človeka spraviti čim prej v bolnišnico. Še manj pa razmišljajo o tem, da bi se bolnišnice spremenile v terenske, krajevno in človeško dostopne službe. Nasprotno, zanje skupnostna psihiatrija ni stvar bolnišnic, to mora urediti politika. Ko smo direktorja soočili s tem, da je prav tako politik, pa je odgovoril, da je šel iz politike, ker je videl, da se ne da nič narediti. (Ta klasični psihiatrični looping, catch 22, so zunaj komentirali: »Dobro za politiko. Malo manj za duševno zdravje.«) Drugače rečeno – skupnostna psihiatrija je dobra ideja, celo cilj, ki si ga moramo postaviti, sredstva, ki jih imamo v bolnišnicah pa komaj zadostujejo zanje, bolnišnic seveda ne bomo spreminjali, ker drugega denarja ne bomo dobili, zato cilja nikoli ne bomo uresničili, ostali bomo v graščinah.

Tisti, ki smo ostali pred graščino, smo delali transparente na travi. Medtem se je Darinka razjezila, ker se je spomnila, kako grdo so ravnali z njo, ko je bila v Begunjah. Razbila je kozarec

in se drla na varnostnike, ki so nam zagrozili, da bodo poklicali policijo. In prav takrat se je mimo resnično pripeljala marica.

Ko so trije privilegiranci, ki so se lahko pogovarjali z direktorjem, prišli ven, smo šli čez cesto v župnišče. Tam se je Jana dogovorila, da lahko prespimo. Župnik je bil navdušen nad nami, njegova dekla pa manj. Andy je imel to nesrečo, da se je zadnji tuširal in seveda je bila kopalnica vsa mokra. Ko je dekla to zagledala, je začela kričati nanj, kot da bi bil on kriv. Pa ji je rekel: »Jaz angleško.« Potem je samo zamajala z glavo in se šla potožiti Vitu, da je bil neki Anglež v kopalnici z neko punco. Tako smo bili potem še ves večer precej previdni, kaj delamo. Pred spanjem smo vse počistili, da bo za sabo ja pustili vse čisto.

Ko se je stemnilo, je prišel Davor. Hotel je naročiti pivo, pa smo mu rekli, da ne sme, ker na Iz-hodu velja pravilo, da ne pijemo. Pogovarjali smo se o dezinstitutionalizaciji, o problemu stanovanjskih skupin (Bruno mu je zadevo razložil in Davor ga je poslušal) in o tem, kam bodo ljudje šli, ko pridejo v Ljubljano. Rekel je, da nas ministrstvo seveda podpira in da bo poklical na MOL, ali imajo na voljo kakšna stanovanja. Pa da bodo prihodnje leto financirali program socialnega varstva oskrbe v skupnosti.

Enaintrideseta etapa: Begunje (Naklo)–Kranj

Dolžina etape: 25,8 km
Skupaj prehojenih 653,1 km

Ko smo odhajali iz Begunj, smo si oddahnili. Graščina nam ni bila pogodu, nekaterim tudi spanje v župnišču. Ko smo po ravnini hodili skozi Zgošo, Zapuže, Dvorsko vas, Zgornji in Spodnji Otok, mimo gradu Podvin do Mošenj, so ljudje še spali svoj nedeljski jutranji spanec. Iz Mošenj smo se spustili v globel in skozi Dobravo prišli do Černivca, kjer je odcep od stare magistralke k Brezjam. V barčku s pomorskim imenom smo se spočili in šli skozi Brezje s pospešenim korakom, saj je bilo nedeljsko

jutro, ko so ravno odpirali stojnice z romarsko kramo, in če ne bi odločno stopili naprej, bi se lahko zapletli v trgovanje. Iz Brezja smo se spustili proti Posavcu in med potjo srečevali romarje. Ugotovili smo, da smo romarji, ki romajo v nasprotno smer. Gozd ob Savi nas je začasno rešil pripeke, del od Podbrezj do Naklega pa je bil vroč kot čili.

V Naklem smo se ustavili v domu, ki smo ga zlahka našli, saj imajo po Naklem kažipote, ki usmerjajo na vse, kar je pomembno v kraju. Dom je majhen in prijeten (organizacijsko je enota večjega v Preddvoru). Ni bil le zatočišče pred vročino, ampak se je čutilo, da manjše število ljudi spodbuja ležernost in domačnost. Po vseh zavodih, ki smo jih obiskali, lahko rečemo, da obstaja sorazmerje med velikostjo in ozračjem, saj so v večjih zavodih ljudje bolj nestrpni in bolj formalni.

V domu smo imeli okroglo mizo o vlogi svojcev pri preseljevanju v skupnost. Nanjo je seveda prišel Edo in skupina iz Humane (združenje svojcev). Govorili so o bremenu, ki ga občutijo. O tem, kakšen šok je zanje, ko mora bližnji v bolnišnico ali zavod. Še težje pa je zanje, ko se sorodnik vrne domov in so prepuščeni sami sebi. Težko je dobiti pomoč od kogarkoli, vse, kar imajo svojci na izbiri, so institucije. Še več, nekateri strokovnjaki jih tudi po tem, ko jih sprašujejo po pomoči na domu, še naprej napotujejo na bolnišnice. Svojci so pomemben člen dezinstitutionalizacije. So ključni, ko gre človek v ustanovo, še bolj pa, ko pride ven. Zato je njihovo angažiranje, kot ga opisuje Edo v svojem prispevku, pomembno, saj je hkrati odgovor na njihovo eksistencialno stisko in motor sprememb – za politike in administracijo so pomemben in bistveno bolj legitimen sogovornik kot strokovnjaki ali uporabniki; za prve menijo, da spet hočejo več denarja za svoje delo, drugi pa so tako ali tako drugorazredni sogovorniki. Akcija v troje pa zaleže, ker so zraven svojci. Dejansko njih dojemajo kot uporabnike stotev, kar po eni strani tudi drži, saj ko oni odpovedo, mora položaj reševati država. Solidarnost in pomoč potrebujemo vsi, da bi lahko živeli skupaj.

Od Naklega do Kranja je bilo še pet kilometrov po traktorski poti ob stari magistralki. Na začetku mesta smo ustvarili sprevod s transparenti in glas-

bili, pobirali smo podpise in se z ljudmi pogovarjali o življenju v institucijah. Na koncu mestnega jedra je bil naš drugi cilj – zavetišče za brezdomce. To je bila spet ustanova, kje so nas sprejeli tako, da smo se počutili domače. Z ljudmi, ki delajo v zavetišču, smo se sproščeno pogovarjali o naši poti. Zdaj so nas ljudje že občudovali, ker nam je uspelo toliko prehoditi in toliko stvari narediti po poti. Nam pa se je zdelo vsakokrat, ko smo pripovedovali o dogodkih, kakor da so se zgodili pred nekaj leti, večino stvari smo tako ali tako že pozabili, pustili za sabo. Ugotovili smo, da občutek domačnosti izhaja iz dveh osnov. Najprej, če je ozračje v določeni ustanovi ali organizaciji sproščeno, se lahko vedemo sproščeno tudi mi. In, ali je gostoljubje iskreno. Začutili smo, kdaj so nas gostitelji res podpirali.

Zvečer smo šli na brezalkoholno pivo v lokal poleg zavetišča. Drug drugega smo gledali z utrujenimi obrazi, obujali spomine na začetek poti in se pogovarjali o Ljubljani. Iz-hodovci iz zavodov so ves čas spraševali: Vito, kam bomo šli, ko pridemo v Ljubljano? Monika, jaz bom pri tebi, prav? Andreja, jaz nočem več v Hrastovec! Jaz sem se že zmenil, da bom pri Niki. Neja bo meni pomagala. Govorili so o svojih negotovih načrtih za življenje v Ljubljani. V glavah pa smo imeli totalen kaos. Kdo bo še naprej vse to organiziral, kaj se bomo dogovorili z oblastmi, predvsem pa, kdaj gremo počivat. Le Darinka se je nameravala vrniti v Hrastovec. Zanje konec pohoda ni bil obet začetka novega življenja, ampak pot nazaj. Ni se mogla veseliti z drugimi, težko je prenašala, da delamo načrte za druge, zanjo pa ne. Bila je togotna, čemerna, histerična. Hudo nam je bilo, ker je nismo znali potolažiti, ker se ni veselila z nami.

Dvaintrideseta etapa: Kranj–Dravlje

Dolžina etape: 24,4 km

Skupaj prehojenih 677,5 km

Iz zavetišča, ki je na južnem robu mestnega jedra, pod sejmiščem, smo krenili ob Savi (po naključju,

ker nismo hoteli po glavni magistralni cesti, smo spet ostali na levem bregu). Čez Kokro, skozi naselja, ki so postala predmestje Kranja (Hrastje) smo stopili proti Ljubljani. V Trbojah je bila gostilna odprta za prvi počitek in kavo ali čaj. Pozna avgustovska jutra so meglena in že malo mrzla, če je potem vroč dan. Po poti se je treba slačiti. V Valburgi smo bili že v majicah, šli smo mimo smledniške graščine, nekoč vzgojnega zavoda Smlednik. Ko pa so plemiči (Lazariniji menda) dobili grad nazaj, se ni izkoristila priložnosti, da bi se vsi skupaj preselili v Ljubljano, naredili grozd stanovanjskih skupin, ampak še vedno zavodičijo v neposredni bližini gradu (Smlednik je menda bil ideja za star slovenski film, ki se dogaja v zavodu – s pomenljivim naslovom »Grajski biki«). Od Smlednika smo šli proti Šmarni gori, prehod mimo igrišča za golf je bil bizaren – nič se ni zgodilo, le težko je razumeti, da ljudje hodijo od luknje do luknje, njim pa je verjetno težko razumeti nas, ki tudi hodimo od luknje do luknje. Šli smo mimo sveta, ki se ga drugi svet prav malo tiče. Morda je tudi to vir odpora, ki ga ljudje čutijo do igrišč za golf – tam vzpostavljajo vzporedni svet, medtem ko na drugem ekstremnem koncu stoji vzporedni svet institucij. Tistim, ki smo vmes, gresta lahko oba svetova upravičeno na živce. V Vikračah je prva tabla oznanjala, da smo v Ljubljani. Tiste, ki smo bili na poti že dolgo, je zajel močan in nejasen občutek, ki ni bil občutek domotožja, temveč občutek vrnitve na ltako, občutek, da smo nekje bili in prihajamo v nov svet. Pretirano bi ga bilo enačiti s čustvi partizanov, ko so vkorakali v osvobodeno Ljubljano, toda tudi mi smo prišli z izkušnjo, katere cilj je bila svoboda. Bilo pa je že tako vroče, da je vročina zasenčila občutke zmagovite poti – iskali smo senco in osvežitev, po Brodu, Šentvidu, do Dravelj, kjer so nas prestregli naši avtomobili – srečni smo bili, da smo končali zadnji del poti, da jih vidimo, kako nas poberejo še zadnjič in nas peljejo nekam, kjer se bomo spočili.

Odpeljali so nas v Socialni center Rog. Pojedli smo pasulj, počivali in imeli sestanek, ki je trajal ves dan. Dogovarjali smo se, kako bo potekal naslednji dan, kdo bo nastopal, kaj smo se zmenili na občini,

kdo bo pripravil ozvočenje. Večinoma je bilo vse že urejeno, vseeno pa smo vse še enkrat preverili.

Druga točka sestanka je trajala dlje. Kaj bomo naredili glede na to, da ministrstvo ni nič pripravilo za prihod iz-hodovcev, ki so se preselili iz zavodov. Idej je bilo veliko. Bomo stavkali in spali na ministrstvu, se bomo postavili kot živi zid, peljemo iz-hodovce k Davorju domov, bomo protestirali pred Poljem ... Dogovorili smo se, da nihče ne gre niti za eno noč nazaj v zavod. Glavna dilema, ki jo je na sestanku poudarila Darja, je bila, kako protestirati. Vsi smo se strinjali, da nikakor ne smemo izkoristiti uporabnikov ali jih kakorkoli zlorabiti za protest. Vendar se je nemo-goče boriti za njihove pravice brez njih. Lahko bi se spet ujeli v past, da bi mi bolje vedeli kot oni, kaj je dobro zanje. Tega vprašanja na sestanku nismo rešili. Dogovorili smo se, da počakamo, kaj bodo v kratkem času rekli na ministrstvu, potem pa se spet dobimo.

Nazadnje smo se morali dogovoriti še, kje bo kdo spal. Najprej smo hoteli vsi spati v Rogu, a smo se premislili. Spanje doma po osemindesetih dneh je bila veliko boljša ideja. Tisti, ki so prišli iz zavodov, niso imeli kam, zato se je bilo treba dogovoriti, kje bo kdo spal. Zdenko in Mijo sta se že po poti zmenila z Niko, da bosta pri njej. Ker Sabrine nismo hoteli pustiti same ponoči, je šla k Matjažu. Aleš, Darinka in Zdravko pa so šli v prehodno stanovanjsko skupino. Johnny je šel k Vitu.

Tako smo v večernih urah šli vsak po svoje domov. Spat in se spočit za veliki finale.

Triintrideseta etapa: Dravlje–Polje–Center

Dolžina etape: 22,2 km

(14,6 km do Polja)

Skupaj prehojenih 699,5 km

Štiriindvajsetega avgusta je karavana Iz-hoda prispela v Ljubljano. Začeli smo v Dravljah, v domu za stare. Tam nas je počakal Dimovski,

nekdanji minister za socialo, edini, ki se je resnično zavzemal za dezinstitucionalizacijo (podprl jo je v Hrastovcu in tudi na splošno, odobril je tudi projekt neposrednega financiranja). Skozi Šiško, mimo Svetovalnega centa, pa Litostroja smo prišli za Bežigrad. Ustavili smo se v zavodu za gluhe in naglušne. Ustavili smo se pred ustanovo, spravljeno na cesto in arhitekturno zaokroženo, da vsakdo ve, da je to zaprt krog. Pred hišo smo malo posedeli, vzklikali parole, pa je ven prišla ena od učiteljic. Povedala nam je, da smo pred šolo in da je tam prepovedano kaditi. Mi pa smo ji povedali, kdo smo in zakaj hodimo. Pa nam je odgovorila: no, zdaj pa vidite, da mi nismo totalna ustanova. Sedeli smo na zaprtem dvorišču zavoda, ki je resda je v mestu, vendar še vedno izoliran od okolice. Zagrozila nam je, da bodo poklicali policijo, če ne gremo stran. Temu smo se uprli, saj so vendar javna ustanova in prostor pred njo je javen. Morda pa bi res poklicali policijo, smo rekli. A tega nismo izvedeli, saj smo šli naprej – čez Žale do Jarš.

Ustavili smo se v Mladinskem prehodnem domu. Slavica (socialna delavka) nam je ob soku pripovedovala, da imajo zdaj samo še stanovanjske skupine, nimajo več centralne enote zavoda. V mladinskem domu imajo osnovno šolo, ki nima posebnega programa. Šola je sicer prilagojena otrokom, ampak tako, da imajo manjše razrede, učno uro, ki je za pet minut krajša, učitelje, ki so dodatno usposobljeni za delo z živahnimi otroki, kakor jim pravijo. Skratka, pouk poskusijo prilagoditi potrebam otroka. Ko je primerjala sistema, v katerih je delala, je rekla, da se ne bi nikoli vrnila v star sistem. Prej so se ukvarjali z disciplino in s seboj, zdaj se lažje posvetijo otrokom.

Mimo vojašnic (zdaj ne več Franca Rozmana Staneta), po Poti spominov in tovarštva do Polja. Čez zid za obzidje. Prišli smo do glavnega vmesnega cilja naše največje norišnice na Studencu v Ljubljani. To je simbol vsega, kar je narobe s psihiatrijo v Sloveniji. V Polju nas niso nameravali sprejeti, slišali smo tudi govorice, da so zaposleni v Polju dobili direktivo od direktorja, da ne smejo v nobeni obliki sodelovati z Iz-hodom.

Pa smo vseeno šli. Z nami so na travnike v Polju šli tudi umetniki iz Cirkusa Kanski. Nejc je igral himno, mi pa smo »zelo intonirano« peli. Ponosni na prehojeno pot smo pogumno hodili po cesti, ki vodi v norišnico. V Polju smo se posedli po tleh, bili smo dovolj glasni, da je nekdo moral priti ven. Namesto direktorja nas je prišel pozdravit njegov namestnik Rok Tavčar z nekaj tajnicami, ki so nam prinesle piškote in sokove.

Tavčarja smo takoj oblegli, za nami pa še novinarji. Hoteli smo, da podpiše našo peticijo, in jo tudi je. To pa je bil dosežek. Zatem smo še nekaj časa posedali okrog in občudovali Cirkus. Tudi v Polju smo slišali nekaj o nujnosti skupnostne psihiatrije.

Proti središču mesta smo šli po Zaloški. Ustavili smo se na centru za socialno delo v Mostah in na Altri. Oboji so nas pozdravili, nekateri so se nam pridružili. Šli smo peš mimo YHD, kjer so zaposleni prišli ven in nam ploskali. Na kratko smo se ustavili še pred ljubljanskimi zaporji, kjer nas ni nihče prišel pozdravit. Potem pa pred skupščino. Tam nas je pričakala skupina podpornikov, poslanci pa so bili na počitnicah. Pustili smo jim prijazno pismo, da smo zbrali veliko podpisov in da jih prinesemo (Pridem prec), ko pridejo z dopusta (to smo jeseni tudi storili). Zapeli smo našo pesem in odšli pred mestno hišo.

Na Mestnem trgu pred Magistratom (občinsko institucijo) je zloglasen Iz-hod prispel na cilj. Pot smo prehodili. Zbralo se nas je kakšnih sto ali sto petdeset pohodnikov in podpornikov, ustavljali so se ljudje, ki so po naključju šli mimo. Za ogrevanje nas je pozdravil Mladen, nadaljevali smo s predstavitvijo Iz-hoda in pozdravom, zaigrali in zapeli smo himno, ki je bila dobra uvertura v udarne pesmi Kombinat. Znova smo prebrali manifest, Monika je med pohodom utrdila plesno iz-hodovsko *belly dance* prehajanje z dezinficiranih institucionalnih hodnikov do uličnega orientalskega impropoplesavanja in zablesala še pred občinsko stavbo. Zabavno je bilo, ker je prišlo do pravega zapleta, kje se sme in kje se ne sme preobleči (ali sploh). Varnostnika je bilo strah, da se v torbi, polni pisanih oblačil in

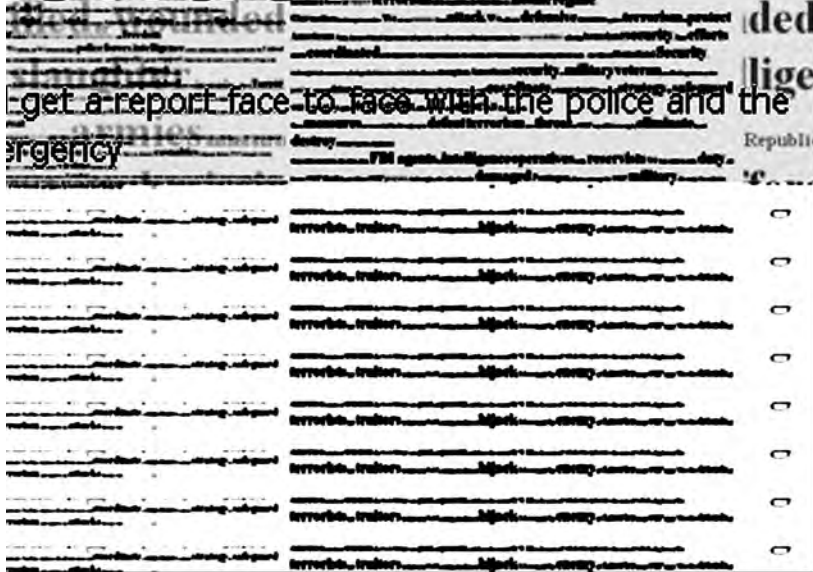
žvenketajočih pripomočkov, skriva kakšna bomba, in je moral obrniti nekaj telefonov, preden je lahko sledila orientalska preobrazba. Toliko o institucionalnih birokratskih ceremonijah in strahu pred antiinstitucionalnimi teroristi, ki hočejo z žrtvijo plesalke razstreliti občino.

Opisali smo pot, prebrali Ormoško deklaracijo, odprli mikrofona za vse, ki so hoteli kaj povedati. Vsi disidenti so se predstavili na trgu ter javno, jasno in glasno povedali, da ne želijo nazaj tja, od koder so prišli, in da želijo živeti v Ljubljani, med drugimi ljudmi. To je bil eden očitnih učinkov Iz-hoda; prej tihi stanovalci in ubogljivi bolniki, zdaj glasni samo-zagovorniki in aktivisti. Zoran jih je z dobro znanim nasmeškom pozdravil in izrazil sladko-kratko dobrodošlico. Zagotovil je, da je Ljubljana odprta in socialno mesto in da bo sprejela ljudi, ki so pristali v zavodih. Podobno je zagotovil tudi Davor z ministrstva, ki nas je prišel osebno (verjetno tudi uradno) pozdravit. Ministrstvo, je rekel, podpira našo akcijo in dezinstitutionalizacija mora postati program za prenovo socialnega varstva.

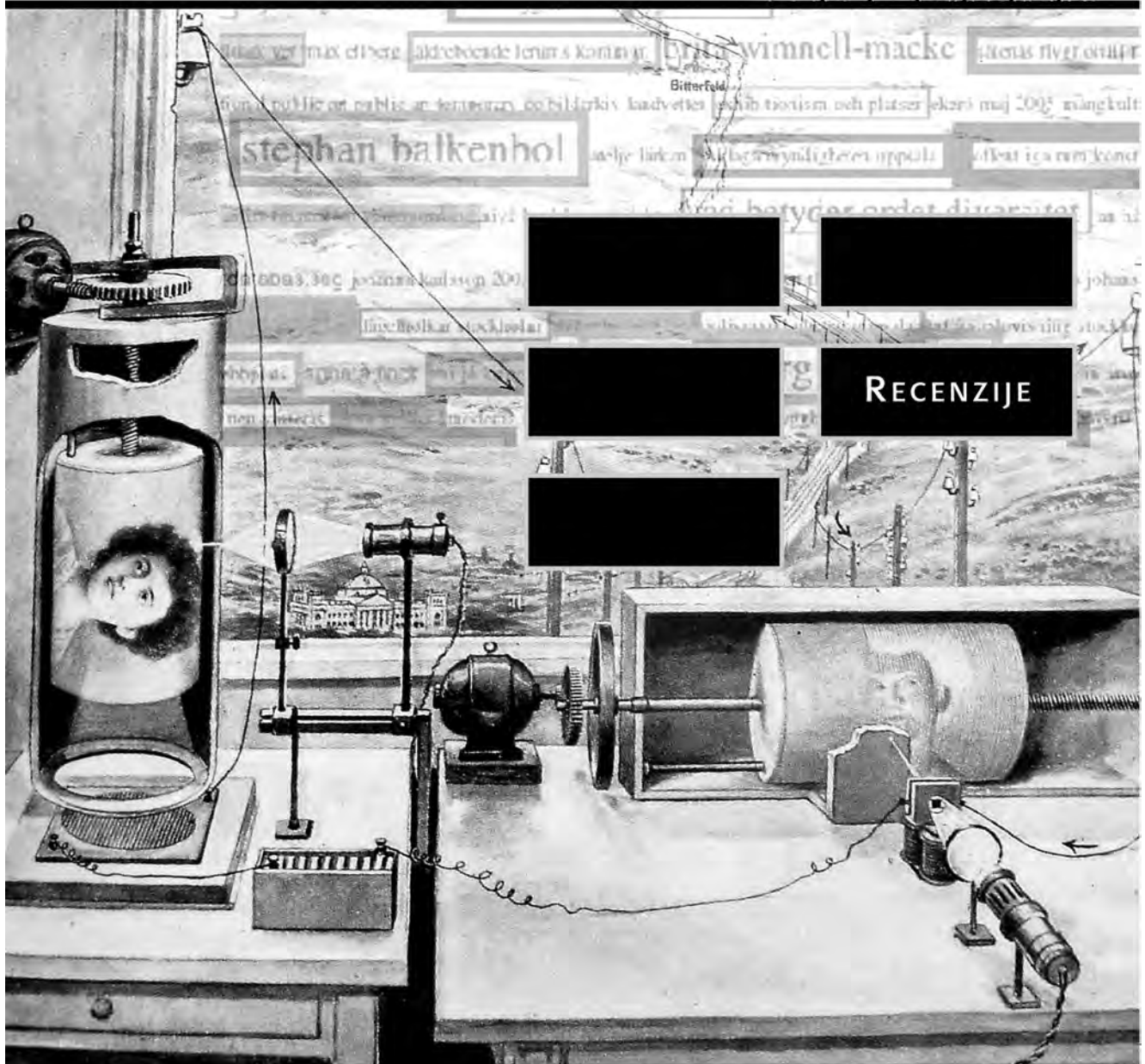
Na Štajerskem smo doživeli velikansko solidarnost in sodelovanje Centra za dehumanizacijo (CZD), Rukole. S koncertom in precejšnjo mero samoorganizacije so nas podprli na začetku v Hrastovcu in ponovno na Mestnem trgu z grobim pankom, ki je v nastopih izstopil iz zgolj lastne edinstvene kulture in vstopil v praktično solidarnost z vključevanjem v boj za družbene spremembe. Sicer so CZD že v osemdesetih v svoji kulturni produkciji jasno izražali močno antipsihiatrično stališče. Roza ni samo nastopal. Prvi dan Iz-hoda je hodil z nami, v Ljubljani nas je spet podprl z zabavnim *bottom up* nastopom in pritegnil širok krog gledalk in gledalcev. Prebrali smo izraze podpore gibanju, Ptujsko deklaracijo prehoda, anekdote in vtise, Nika je govorila o tem, da se moramo več pogovarjati in manj jesti zdravila. Matjaž Pikalo je tretji kulturnik, ki je pel na začetku v Hrastovcu in dal piko na i v Ljubljani. Iva je prebrala deklaracijo o birokratizaciji socialnega dela. Med Iz-hodom smo gostovali pri Marku Breclju, ki nas je v Ljubljani neopazno

premaknil v čar zares edinstvenega performansa. Po pogajanjih, tokrat ne glede oblačenja in slačenja, ampak glede izklopa elektrike, smo zaključili z zahtevami, ugotovitvami in predlogi Iz-hoda.

Nekje vmes je Vito stisnil legendaren govor in ob omembi le nekaj izsekov nam ni treba podajati dodatne razlage: »Nekateri so zadovoljni z življenjem v ustanovah, domovih za stare, vzgojnih zavodih, posebnih zavodih, psihiatričnih bolnišnicah, ampak tako rekoč vsi so si želeli nekaj boljšega. In taka nomadska želja je pomembna in je tudi produktivna. Tega pohoda nismo naredili zato, ker bi se nam ljudje smilili, ampak zato, ker vemo, da je treba nekaj narediti. Če hočemo ostati ljudje, če hočemo mi biti svobodni, moramo tudi omogočiti svobodo drugega. Tistega, ki je za zidovi institucij. Ne, niso bili vsi zaprti, nekateri so tja odšli, ker niso imeli možnosti ostati doma. Ker niso imeli možnosti živeti življenja, kot so si ga želeli. Naša odgovornost je, da to življenje omogočimo. Da to omogočimo, ker če ne more vsakdo uresničevati del svojega v življenju, potem smo revni vsi. In del socialne in duhovne revščine je prav tem, da se zapiramo za zidove, vsak za svoje. Ta izkušnja je bila izkušnja povezovanja. Ko smo hodili po Sloveniji, so ljudje kazali, da jim ni vseeno. Nekateri so se raje izognili, ampak bilo je veliko ljudi, ki jo rekli: »Aha hodi-te, zakaj hodite, dajte hoditi še za nas.« Mislim, da se to, kar smo naredili, morda zdi absurdno, sizifovsko, ampak ni preostalo drugega, kot da to naredimo. Hkrati pa tudi, ko smo prišli včeraj iz Tacna in se približevali Ljubljani, nas je navdajal občutek polnosti, zmagoslavja – prišli smo na cilj. Geografski cilj smo dosegli, ali smo dosegli to, da bo teh enajst ljudi dobilo streho in pomoč, da živijo svoje življenje, ali smo dosegli, da bo Slovenija šla v smer, ko ne bo treba zapirati ljudi ločeno od drugih ljudi, bomo pa še videli.«



the power of words
the power of words
the power of words
the power of words
the power of words
the power of words
the power of words
the power of words
the power of words
the power of words



Demenca

V središču naj bo človek, ne bolezen

MALI Jana, MEŠL Nina, RIHTER Liljana:
Socialno delo z osebami z demenco:
raziskovanje potreb oseb z demenco
in odgovorov nanje. Ljubljana,
Fakulteta za socialno delo, 2011.
158 strani.

Branja tega dela sem se lotil, ne da bi se jasno zavedal svoje vloge, izhodišča in stališča, v vlogi, ki sem jo sprejel na prošnjo, v vlogi nekdanjega profesorja vseh treh avtoric. Spotoma sem se ovedel, da nimam več tega udobnega, vzvišenega položaja. Ne zato, ker sem upokojen in nimam več formalne avtoritete in moči, ampak zato, ker imam izkušnjo demence v družini in ker se tudi sam bližam letom, ko pričakujem obisk moje lastne ljube Demence. Ne bo šlo na hitro, z levo roko, ampak zna biti boleče. A že po prvih straneh prevlada upanje: da bi vsaj tisti, ki bodo skrbeli zame, ko se bo začela gospa D. norčevati iz mene, prebrali to knjigo.

Obravnava delo je nastalo na izhodiščih monografije *Demenca – izziv za socialno delo* (Mali in Milošević Arnold, 2007), v kateri so pisci (Flaker, Kogoj, Milošević Arnold, Čačinovič Vogrinčič in drugi) prvič v Sloveniji začrtali premise socialnega dela z dementsnimi osebami v družinskem, skupnostnem in institucionalnem okolju. Po petih letih nadaljnega raziskovanja tudi v mednarodnih okvirih je nastala nova monografija, ki je sicer plod dela treh avtoric, ki pa so si očitno prizadevale zgraditi enovito doktrino socialnega dela na tem področju, kar je razvidno tudi iz jasnejše začrtane, manj razdrobljene strukture dela in opustitve imen avtoric

ob posameznih poglavjih. To je navzven najbolj vidna razlika v primerjavi s predhodnim delom.

Zgodba, ki je v ozadju in ki v delu nastopa *per negationem*, je zgodba o vsakdanjem odnosu do ljudi z demenco – o zdravorazumskem, tradicionalnem, o tistem, kar se pač počne. O demenci in dementsnih – ne o ljudeh z demenco – se govori pač kot o upadu duševnih, predvsem umskih funkcij pretežno v pozni starosti, kot o nečem, kar je neizogibno, napredujoče, v čemer ni upanja in ničesar dobrega za nikogar. Pozorni postanemo na pozabljanje svojca, na mučno lovljenje podatka, prave besede, na premolke, nepovezane pripovedi, izgubljanje niti, poante, neprepoznavanje predmetov, oseb, zmedenost, bizarno oblačenje, zanemarjanje dnevnih opravil, na čudne želje, navodila in ukaze, ogrožanje lastne varnosti, vsiljivo vedenje, beganje. Skušamo pomagati, dopolnjujemo povedi, dodajamo podatke, popravljamo spomine, sami postorimo marsikaj namesto prizadetega. Pootročil se je, pravimo. Oporekamo, ukazujemo, vodimo za roko, prepovedujemo. Skrbimo, da se ne utruji, ne pustimo, da bi kaj delal, da se ne bi poškodoval. Potem ugotovimo, da nič ne pomaga, da ne razume, da se ne odziva, da ne sledi, da blodi, da ni pomoči. Če poiščemo pomoč, rečejo: demenca. Lahko malo ublažimo, da ne bo agresiven. Otopimo, pomeni. Potem se odmaknemo. Skrbimo, da ima jesti, da ga/jo preoblečemo, umijemo, mu/ji pospravimo in počistimo. Pogovarjati se ne moreš z njim. Ljudje ne prihajajo več. Tudi vabimo jih ne. Na sprehod ga/jo vodimo, počasi, kakšen dolgčas in kako nerodno, če nas kdo sreča.

Pozornost na upad umskih sposobnosti, na negativne spremembe osebnosti, infantilizacija, pasiviziranje, občutek nemoči, brezupa, občutki krivde, stigmatizacija, distanciranje od svojca, izolacija osebe in družine. Preobremenjenost svojcev. Propad.

To je običajna slika življenja osebe z demenco in njenih svojcev, oskrbovalcev, družine, vsej dobronamernosti in trudu vseh vpletenih navkljub. To stanje vzdržujemo z

nazori o tem, kaj se dogaja in kako naj se s tem spopadamo.

Avtorice knjige, ki je pred mano, se temu uprejo in vsakdanja prepričanja in prakso postavijo na glavo. Zagovarjajo radikalno nov odnos do naših svojcev, sorodnikov, sosedov, stanovalcev, pacientov, klientov ali vsakršnih zdravstvenih in socialnovarstvenih uporabnikov, ki jim neusmiljeno napredujoči naravni proces postopoma odvzema umske sposobnosti in spreminja osebnost.

Odlomek iz dela, v katerem Christine Bryden, oseba z demenco, opisuje svojo izkušnjo, je poveden:

Ljubite nas takšne, kakršni smo. Obiskujte nas in se družite z nami, tudi če ne veste, kaj bi nam rekli. Ne potrebujemo vaših besed. Bolj potrebujemo vašo navzočnost, da vam lahko zaupamo občutke. Še vedno smo tukaj, s čustvi in dušo, in našli nas boste, če boste le želeli.

Osnovno izhodišče in načelo tega dela o novi »kulturi skrbi« je, naj bo v središču naše pozornosti oseba, ne bolezen; oseba z demenco, ne demenca. Oseba, kot se je izoblikovala v življenju, s svojo identiteto, značajem, preteklimi dosežki, statusi in ohranjenimi psihičnimi funkcijami. In drugo izhodišče: življenje ni končano, nadaljuje se, vsak trenutek je vredno živeti. »Dodajamo življenje letom,« bi lahko ponovili, četudi človek ne zmore več vsega, kar je zmoget; četudi se je spremenil. Še vedno čuti dotik, objem, se na nasmejan obraz odziva drugače kot na mrkega, na pomirjajočo besedo drugače kot na razburjeno. Tretje načelo, ki preseva med vrsticami, je empatija. Ubesedena je predvsem kot »spoštovanje« do osebe z demenco, ne kot sočutje, ki ima sentimentalni prizvok. Krepitev moči je naslednje načelo; krepitev moči osebe z demenco ter njene družine in oskrbovalcev. Iskanje in upoštevanje preostalih sposobnosti, zanimanj, virov moči osebe same in njene družine. Sledi upoštevanje konteksta, družine, lokalnega in institucionalnega okolja; novost, saj smo bili prepogosto

priča strokovnjakom, ki so prihajali v hišo mimo svojcev »h gospodu ali gospe«, ne v družino. Odprtost v skupnost, mobilizacija skupnostnih virov pomoči je prav tako pomembno načelo. Zadnje načelo, ki ga omenjamo, lahko pa bi jih našteali še več, je občutljiva in obzirna raba jezika. »Beseda je konj,« bi lahko rekli, beseda v socialnem delu vsekakor. Ni vseeno, ali rečemo »dementni« ali »oseba z demenco«.

Knjiga je razdeljena na pet poglavij, dodani so viri, stvarno in imensko kazalo. V prvem poglavju je odličen, prav poučen kratek pregled medicinskih, psiholoških, socioloških pojmovanj demence z vidika relevantnosti za socialno delo in sežetek socialnodelovnega pristopa. »Kar malce predrzno in samoiniciativno smo se lotili umeščanja socialnodelovnega modela v prevladujoči trikotnik biomedicinskega, psihološkega in sociološkega modela,« pravijo avtorice na 37. strani. Umetna predrznost, saj socialnemu delu pripada velik delež skrbi za ljudi z demenco. To potrjuje drugo poglavje, namenjeno opisu značilnosti socialnega dela z ljudmi z demenco na podlagi treh domačih empiričnih raziskav dela z ljudmi z demenco v institucijah, družinah in skupnostih in z upoštevanjem sodobnih konceptov. Med temi zavzema osrednje mesto koncept sporazumevanja (ne predvsem verbalnega) in soustvarjanja rešitev z osebo z demenco kot »strokovnjakom na podlagi osebne izkušnje« in ustvarjanja ozračja sprejetosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011: 55–59). Različni vidiki pomoči so povezani v model pomoči, ki ima štiri ravni: vsakdanje dejavnosti in izvajanje pomoči, ekonomsko raven (viri), odnosno in etično raven (etični standardi in problem zlorab). Posebno poglavje je namenjeno obravnavi odnosne razsežnosti, to je odnosov v družini z osebo z demenco. Osrednji koncept so »odnosne naloge« v različnih družinskih razvojnih fazah, pomembni so še koncept delovnega odnosa in koncept odpornosti družine kot sposobnosti premagovanja življenjskih kriz. Četrto poglavje opisuje vlogo oskrbovalcev, ki jim je namenjena vloga »raziskovalcev potreb oseb z demenco v

domačem okolju» (Ibid.: 103). V petem poglavju pa je zelo konkreten in praktičen učni načrt »znanja za ravnanje«, ki pravzaprav povzema in operacionalizira prej razloženo teorijo.

Čeprav delo govori o praktičnem socialnem delu, o tem, »kako se dela socialno delo« ali kako naj bi se delalo, pokriva ves razpon od omembe ontoloških in etičnih osnov, prek teoretične ravni do povsem operacionaliziranih praktičnih napotkov. V tem pomenu to ni prakticistično navodilo, saj se zaveda globljih vprašanj, ki se odpirajo ob skrbi za ljudi z demenco. »Demenca ... načenja vprašanje pomenov, ki jih pripisujemo spominu, racionalnosti in razumskosti ... odpira prostor za poglobljen razmislek o našem življenju, naši ranljivosti, potrebah in medsebojni odvisnosti.« (Ibid.: 37) Ob svojcu, ki ga zapuščajo tako čaščne moči, se lahko zamislimo nad tem, k čemu je v življenju vredno stremeti in kaj je vredno negovati.

Konceptualno se mi zdi najbolj problematično postavljanje pojma *potrebe* in ne pojma *odnosov* v središče razmišljanj. Če so potrebe osrednji pojem, pomeni, da namenjamo velik del strokovnega napa ugotavljanju potreb osebe z demenco in njene družine, opazovanju, konstruiranju inventarjev ali katalogov potreb, zagotavljanju zadovoljevanja potreb, ocenjevanju zadovoljenosti itd. Strokovnjak ali oskrbovalec se reducira na diagnostika potreb in objektivnega presojevalca zadovoljenosti potreb. Navedene so sicer predvsem nematerialne potrebe, psihološke (identiteta), socialne (status), potrebe po odnosu: po navzočnosti drugega, po uglasitvi z drugim, po empatiji. Če je tako, čemu ne postavimo v središče *odnosa*? Naloga strokovnjaka je tedaj skrb za delujoče, empatične odnose osebe z demenco z ljudmi njenega okolja. Oskrbovalec je tedaj sam prisiljen navezati produktiven stik in odnos z vpletenimi in zavzeti držo tistega, ki se pusti poučiti o vednosti »ekspertov vsakdanjega življenja« z osebo z demenco. Le tako lahko tudi ugotovi, kakšne so njihove potrebe. Če bo to doseženo, bodo odnosi postali funkcionalni in zadovolje-

vanje različnih potreb ne bo problem. Ljudje v okolju bodo tedaj najbolje sami vedeli, kaj potrebuje njihov svojec in oni sami. Poudarjanje konstruktivnega pristopa s pojmom relacije v ospredju na eni strani, na drugi pa reificirajočega in objektivirajočega pojma potrebe vidim kot osnovno teoretično protislovje tega dela.

V knjigi pogrešam konkretne opise primerov dela s posameznimi osebami ali družinami, zapise in kvalitativne analize raziskovalnih intervjujev. Da bi pravično potegnili rdečo nit iz preteklosti v sedanjost, bi morda kazalo nekaj več pozornosti nameniti tudi starejšim objavam, npr. o obremenjenosti svojcev z oskrbovanjem starejših, in bibliografiji Inštituta Antona Trstenjaka, ki ima pomemben delež pri oblikovanju odnosa do pomoči potrebnih starejših.

A te odpravljlive pomanjkljivosti ne preglasijo pomembnih prednosti tega dela. Knjiga o socialnem delu z ljudmi z demenco je strokovno premišljena in zanesljiva, ob tem pa zavzeta, topla knjiga; inovativna, konstruktivna, razumevajoča, neobsojajoča, praktična, razumno optimistična. To kaže tudi z vablljivim ovitkom z rdečim makom v ospredju. Omenim naj še skrbno uredniško delo.

Ali pretiravam, če rečem, potem ko sem prebral in ocenil to delo: ne bojim se več svoje Demence?

Dezinstitucionalizacija na zatožni klopi

FELC Jože, TORESINI Lorenzo: Kletka strahu in smrti; Medicinski in pravni vidik zblojenosti.

Prevod Myriam Klanjšček.

Spremna beseda Vito Flaker.

Celje, Mohorjeva založba, 2010.

237 strani.

»Kletka strahu in smrti« je sestavljena iz dveh delov. Prvega je napisal Jože Felc, drugi pa je prevod italijanske knjige *La testa tagliata* Lorenza Toresinija. Oba avtorja sta psihiatra, prvi je večji del svojega življenja delal v psihiatrični bolnišnici Idrija, drugi je začel svojo kariero v Trstu v času, ko je Franco Basaglia odpiral norišnico in spreminjal odnose v psihiatriji. Oba sta avtorja in urednika številnih knjig, tudi leposlovnih. Njuni poklicni karieri pa se zelo razlikujeta. Lorenzo Toresini je s svojim delom začel v Trstu s Francom Basaglio in tudi pozneje v drugih okoljih razvijal skupnostno duševno zdravje, Jože Felc pa se je večinoma ukvarjal z institucionalno psihiatrijo. Kakor se njuni poklicni poti zelo razlikujeta, je tudi iz njunih besedil očitno, da imata popolnoma različen pogled na norost, zločin, detomor in moč.

Felčev uvod je pravzaprav razmišljanje psihiatra ob branju knjige Lorenza Toresinija. V njem si predstavlja, kako bi ravnal, ko bi se srečal z Michelo Terni Lorenzi. V tem delu zgodbe pravzaprav ne izvemo ničesar o Micheli. Bralcu včasih ni čisto jasno, kaj se je z Michelo dogajalo in zakaj je prišla po pomoč. Izvemo pa veliko o njeni diagnozi, o levkotomiji (lobotomiji). Izvemo, kako razmišljajo psihiatri, ki delujejo pretežno v institucionalnem okolju, ko se nanje človek obrne po pomoč. Izvemo,

kako psihiater razmišlja, ko mora postaviti diagnozo in potem na njeni podlagi v institucionalnem okolju »ozdraviti« človeka.

Drugi, Toresinijev del je kolaž zapisov o dogodkih, povezanih z Michelo Terni Lorenzi. Spoznamo celotno tragično zgodbo o Micheli in njeni družini. Michela je več let iskala pomoč pri raznih strokovnjakih, pa jim nikoli uspelo odgovoriti na njene potrebe. Ko z možem nista več vedela, kam se obrniti, sta se odločila za lobotomijo. Ker je v Italiji zaradi strokovnih in etičnih zadržkov niso hoteli izvesti, sta šla v Švico. Seveda je lobotomija spremenila njeno življenje, vendar ne tako, kot sta si predstavljala ona in njen mož. Prepričana sta bila, da jima lahko zdravniki pomagajo, verjela sta v medicino in da jima ta lahko pomaga, da se rešita stisk, ki jih je doživljala Michela. Nista podvomila v zdravnika, ki jima je zagotavljal, da ji bo levkotomija pomagala, nista pomislila, da ji bo dolgoročno, zaradi poškodbe možganov pustila nepopravljive posledice. Michela je še vedno doživljala stiske, predvsem zato, ker ni izpolnila družbenih pričakovanj glede vloge žene in matere. Michelin mož je bil pomorščak, zato je s sinom večkrat ostala sama doma. Takrat pa se nekako ni znašla v vlogi matere. Sina je večkrat zaprla v hladilnik, na koncu pa ga je utopila v kopalni kadi. Zgodba je še toliko bolj tragična, ker je po nekaj letih življenja v forenzični psihiatrični bolnišnici naredila samomor, čez nekaj let pa se je za samomor odločil tudi njen mož.

Toresini piše o Micheli, ker je bil eden izmed psihiatrov reformirane Tržaške psihiatrije, ki so jo sprejeli na centru za duševno zdravje dan preden je umorila svojega sina. S sodelavcem sta ji svetovala, naj počaka na svojega zdravnika, ki je bil ravno odsoten. Ko se je njen zdravnik vrnil, Michele ni bilo več, šla je domov. Toresini je bil eden od dveh psihiatrov, ki je bil obtožen hude malomarnosti pri opravljanju svojega dela. V knjigi povzema dogajanja v zvezi detomorom in pozneje procesom proti psihiatroma. V kronologiji analizira zapo-

redje dogodkov in predstavi dokumente, ki pričajo o dogodkih. Takoj po umoru se je Michela zglasila na policiji in proces je stekel.

Po začetnem zbiranju dokazov in ko so izvedenska mnenja pokazala, da je Michela nora in tako ne more biti kriva za detomor, se je preiskava ustavila, sodišče ni imelo nikakršnega razloga, da bi ukrepalo proti psihiatrom. Nato je prišlo na sodišče anonimno pismo, v katerem navajajo govorice, da naj bi na dan, ko naj bi jo psihiatra pregledala, Michela rekla zdravstvenima tehnikom, da je Toresini ni vzel resno in je sploh ni pregledal. Ko naj bi tehnika o tem vprašala Toresinija, naj bi se ta izogibal odgovoru. To je bil povod za tožilca, da je znova začel postopek in predlagal preiskovalnemu sodniku, naj zasliši zdravstvena tehnika. Anonimno pismo je sprožilo sodni postopek. Sodišče je sprva psihiatra oprostilo sodbe, po pritožbi tožilca pa ju je zaradi pomanjkanja dokazov le delno oprostilo. Kriva naj bi bila, ker nista zadržala Michele v bolnišnici, da bi jo natančneje pregledala. Na rabsodbo sodišča sta se psihiatra pritožila, vrhovno sodišče pa je njuno pritožbo zavrnilo. V procesu proti psihiatrom so ugotovili, da nista bila in nikakor ne bi mogla biti kriva za detomor, ki ga je storila Michela. Ko se je obrnila nanju po pomoč, sta ji prisluhnila, ugotovila, da je ni treba sprejeti v bolnišnico, saj se je v praksi izkazalo, da je take stiske najboljše zdraviti v domačem okolju. Vseeno pa sta ji svetovala, naj obišče skupnostni center za duševno zdravje, da se ji ne bi kaj zgodilo. Pomoči ji nikakor nista odklonila, niti v tem konkretnem primeru ni bilo mogoče najti vzročne povezave med ravnanjem zdravnikov in detomorom. V dneh pred umorom se je dogajalo veliko stvari – Michela je prosila za pomoč tudi druge: moža, splošno zdravnico, a nihče ni opazil ničesar, kar bi kazalo na to, da bi lahko ubila sina.

Prek medijev se je v Michelino zgodbo in v proces proti psihiatrom vpletla tudi javnost. Javnost je tragični dogodek pretresel. Poročanje medijev je ogorčenost nad dogodkom še doda-

tno spodbudilo. Način pisanja, ki so ga uporabili mediji, je spodbujal zanimanje za primer, a tudi k oblikovanju vrednotnih sodb o vpletenih (Micheli, njenemu možu, psihiatrom) in dogodkih (detomoru, domnevni odklonitvi pomoči, sodnemu procesu).

Knjiga je lahko pomembno orodje pri delu socialnih delavcev, saj v prvem, Felčevem delu dobimo vpogled v to, kako v medicini razmišljajo o pacientih in o njihovih diagnozah, o zdravljenju in o življenju ljudi, ki doživljajo duševne stiske. Vidimo, kako psihiatrija razmišlja in kako postavlja svoje prioritete. V ospredju je vedno znova varovanje osebe in drugih, ne pa oseba in njeno življenje, njene ambicije in potrebe. Niso pomembni ljudje in vzroki prihoda k psihiatru, pomembno je, da bodo določili čim bolj ustrezno diagnozo in da bodo varovali osebo in druge okoli nje.

Knjiga prispeva k praksi tudi drugih strok na področju duševnega zdravja, kot so zdravstvo, psihiatrija in pravo, pa tudi drugih poklicev, ki se pogosto srečujejo s težavami v duševnem zdravju. Toresini namreč skozi celotno knjigo posredno in neposredno vedno znova preverja učinkovitost zapiranja v različne psihiatrične bolnišnice. Prikaže ovire, ki jih lahko sreča duševno zdravje v skupnosti. Zelo redko slišimo o pravnih postopkih zoper psihiatre, ki pod pretezo zdravljenja zapirajo ljudi v ustanove ali pa postopke zoper zaposlene v ustanovah, ker bi nekdo v njih naredil samomor ali ubil drugega varovanca. Ko pa govorimo o oskrbi v skupnosti, je drugače, tu je vedno treba poiskati krivca. Če Michela zaradi svoje norosti ne more odgovarjati za svoje dejanje, potem je treba prevaliti odgovornost na psihiatre, ki je niso zaprli in ji tako domnevno preprečili kaznivega dejanja. Nihče ni sprožil postopka proti psihiatru, ki je izvedel levkotomijo in tako prerezal povezavo med Michelinimi čustvi in namerami in s tem pripomogel k njenemu dejanju. Na zatožni klopi se je, kot že velikokrat pred tem, znašla psihiatrija, ki se je odpovedala uporabi moči, zapiranju in poskušala pomagati na človeku

prijazen način, namesto da bi obtoževali psihiatrijo, ki vsak dan krši človekove pravice.

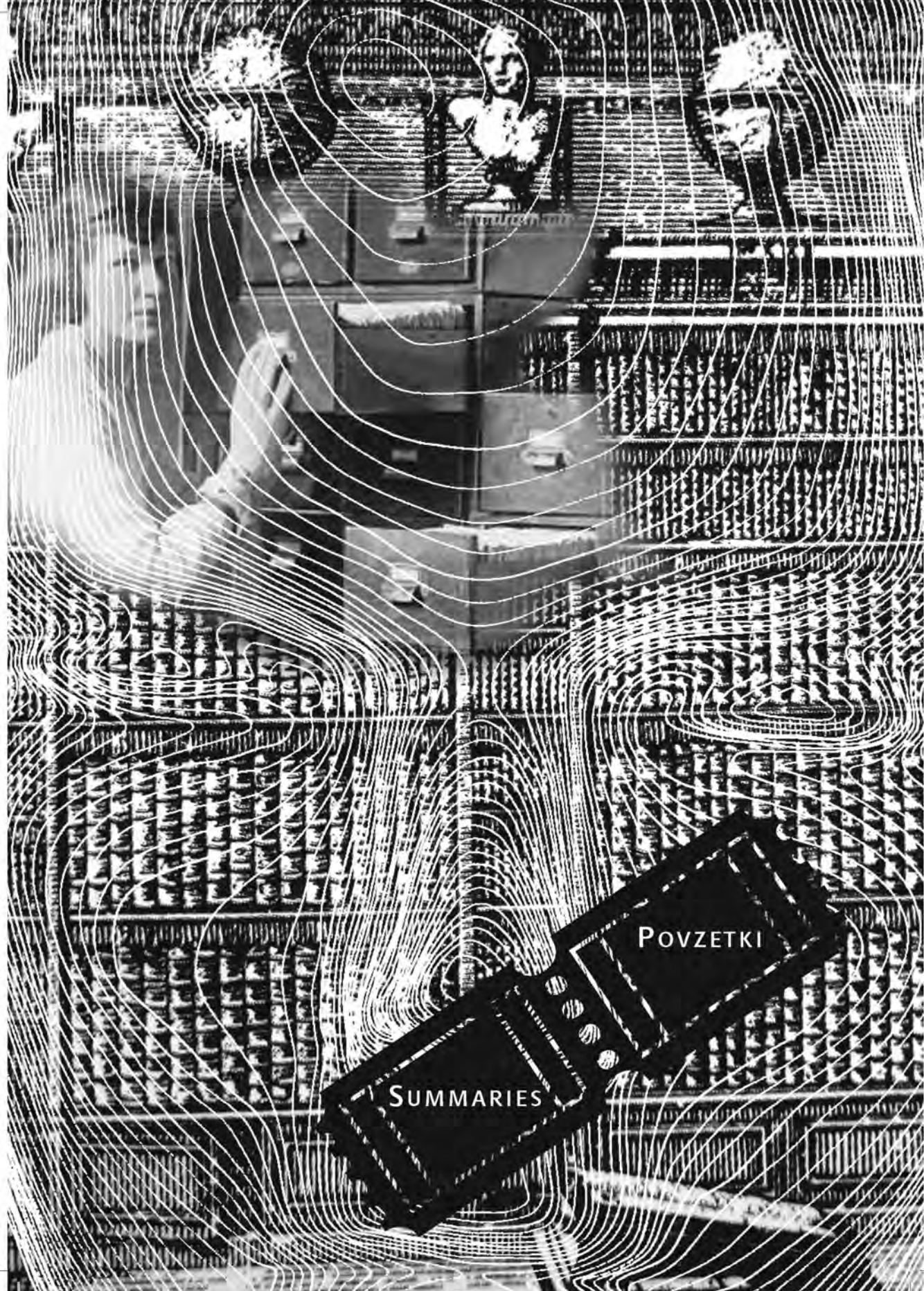
V celotni zgodbi postane očitno, da je bil proces namenjen utišanju tistih, ki so izvajali psihiatrično reformo v Italiji. »Psihiatrija, ki ni več delovala v nevtralnem abstraktni in kaznovalni vlogi, ki jo je izvajala s pomočjo prisilne normalizacije v konkretnih ustanovah, ampak se je postavila ob bok z odklonskim vedenjem, ki naj bi ga zdravila, taka psihiatrija očitno ni mogla biti vseč tistemu delu javnega mnenja, ki je od nje pričakovalo, da bodo zagovarjali nespornost njenih norm.« (Felc in Toresini, 2010: 204) Proti taki psihiatriji je bilo treba uvesti postopek, ki naj bi jo ustavil in uničil.

Knjiga odpira tudi pravna vprašanja, vprašanja odgovornosti, prištevnosti in neprištevnosti ter nevarnosti zase in za druge. Za popolnoma neprištevne ne moremo razglasiti nikogar, vsakdo ima v vsakem trenutku pravico, da pove svoje mnenje. Neprištevnost je predsodek, ki ga ohranja psihiatrija, da lahko upraviči obstoj zapiranja. Znebiti se tega predsodka pomeni vrniti ljudem človekove pravice, vrniti jim pravico, da izrečejo svoje mnenje in da ga drugi upoštevajo, četudi to pomeni hkrati, da oseba znova pridobi pravico, da jo drugi obtožijo in obsodijo.

Težava, ki jo lahko imamo ob branju knjige, je predvsem v tem, da prvi del knjige, napisan iz klasičnega zornega kota, nekoliko zamegli Toresinijevo sporočilo v drugem delu. Namen Toresinijevega dela je, da bralcu predstavi reformistično psihiatrično gibanje v Italiji, njegove težave, pa tudi protislovja institucionalne psihiatrije, prvi del pa poskuša to, sicer ne direktno, zanemariti. Felc postavi v ospredje diagnozo in zdravljenje, mnenje psihiatra in njegove težave pri določanju diagnoze, zane-mari pa človeka, ki ga basaglianska tradicija postavi v ospredje. Franco Basaglia in njegovi sodelavci ne vidijo pred seboj več pacienta z diagnozo, ampak človeka, ki mu je treba vrniti državljske pravice in mu zagotoviti pomoč v okolju, kjer živi. O tem prvi del ne govori in

nas poskuša prepričati o minimalnih razlikah med slovensko psihiatrijo in tujimi (italijansko, angleško). Zdi se, da poskuša zagovarjati psihiatrijo, kakršna obstaja v Sloveniji, psihiatrijo, ki še vedno »zdravi« v bolnišnicah. To je najbolj očitno, ko govori o sociokulturnih, političnih in pravnih razmislekih, kjer oporeka mnenjem strokovnjakov, ki jih je Toresini umestil v svoj zbornik. Nekoliko, vendar ne povsem, delo uravnoteži spremna beseda Vita Flakerja, ki znova poudari, da je treba začeti razmišljati o ljudeh, ne o bolnikih, in presprašuje vlogo psihiatrije v današnji družbi.

Kljub tej nerodnosti strukture knjige oziroma napaki urednika je ta izdaja pomemben prispevek za slovensko duševno zdravje in razvoj skupnostne oskrbe, saj je prvi slovenski prevod o reformah italijanskega duševnega zdravlja.



SUMMARIES

POVZETKI

IZ-HOD IZ TOTALNIH USTANOV MED LJUDI

13–30 Vito Flaker

Kratka zgodovina dezinstitutionalizacije v Sloveniji

Dezinstitutionalizacijo je treba definirati širše kot zgolj preseljevanje ljudi iz zaprtih ustanov v skupnost. Ker prinaša tudi temeljni zasuk v odnosih moči med strokovnjaki in uporabniki, gre za epistemološki prelom od apriornega ezoteričnega znanja nadzorovanja v znanje vsakdanjega življenja. Dezinstitutionalizacija v Sloveniji se je začela konec šestdesetih let z eksperimentom v Logatcu, ki je pokazal, da je ustanove mogoče spremenjati, hkrati pa je uvedel nove metode dela z ljudmi, ki so temeljile na demokratičnih odnosih, akcijskem raziskovanju in eksperimentu. Proces je v naslednjem desetletju zorel v številnih akcijskih projektih: najbolj v kolonijah na Rakitni in Pohorju, taborih Črnega mrava, pa tudi v skupnostnih akcijah za Bežigradom in v Mostah. Značilnost teh projektov je bilo antiavtoritarna naravnost, vključevanje stigmatiziranih in demokratizacija skupnosti s skupnostnim in skupinskim delom. Cilji in tarče dezinstitutionalizacije so se jasno oblikovali v osemdesetih na taborih v Hrastovcu in z delovanjem Odbora za družbeno zaščito norosti, ki se je zavzemal za odpravo totalnih ustanov in izgradnjo mreže skupnostnih služb, ki naj bi jih nadomestila. Prvi zagon skupnostnih služb – stanovanjskih skupin, dnevnih centrov in klubov, skupin in združenj uporabnikov in svojcev, pa tudi individualnega načrtovanja in neposrednega financiranja – se je začel v devetdesetih letih, ko so se uveljavile nekatere metodične in organizacijske novosti. Resnična dezinstitutionalizacija pa se je začela s preseljevanjem stanovalcev socialnih zavodov najprej iz Hrastovca, pozneje še od drugod. Ko bi se morala dezinstitutionalizacija uveljaviti kot načelo delovanja sistema, je proces zastal. Deloma zaradi pomanjkanja

politične volje, deloma zaradi drobnjakarstva različnih sektorjev in strok. Dezinstitutionalizacijo je treba razumeti kot proces osvobajanja, kot gibanje, ki briše meje med strokovnjaki in ljudmi, kot možnost, kako delati drugače – v dobro ljudi.

Ključne besede: dezinstitutionalizacija, skupnostna oskrba, gibanja, zgodovina socialnega dela.

Vito Flaker je izredni profesor na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Njegovo področje raziskovanja in pedagoškega dela so metode in teorije socialnega dela, duševno zdravje v skupnosti, teorije totalnih ustanov, dezinstitutionalizacija, dolgotrajna oskrba, krepitev moči, individualno načrtovanje, analiza tveganja, akcijsko in kvalitativno raziskovanje, zmanjševanje škode na področju drog. Bil je član in soustanovitelj gibanj na področju duševnega zdravja (Odbor za zaščito norosti, Iz-hod) in Direktnega socialnega dela (vito.flaker@fsd.uni-lj.si).

31–46 Boštjan Slatnar

Medikalizacija – medikamentalizacija družb poznega kapitalizma

Besedilo pokaže nekaj osnovnih značilnosti procesov medikalizacije in medikamentalizacije sodobnih družb. Gre za zelo kompleksna procesa z mnogoterimi negativnimi in pozitivnimi posledicami za življenje posameznikov in tudi za vzdržnost sistemov javnega zdravstvenega varstva. Problem dodatno zapletajo široke definicije obeh procesov na eni strani in pozornost, namenjena analizam posameznih primerov medikalizacije, na drugi. Opozarjamo na najpomembnejšo značilnost medikalizacije, ki jo uporablja biomedicinski model za pojasnjevanje in reševanje stanj, ki spadajo v normalen razpon človeških čustev in stanj telesa. V tem smislu je medikalizacija pripisovanje medicinske diagnoze in medicinske obravnave običajnim življenjskim psihičnim in telesnim problemom. Medikamentalizacija je s procesom medikalizacije tesno povezana, čeprav ni nujna posledica medikalizacije posameznega psihičnega ali telesnega stanja. Akterjev medikalizacije in medikamentalizacije je veliko. Najpomembnejši so

farmacevtska industrija, mediji in združenja pacientov. Neposredna vzroka z največjim vplivom na medikalizacijo in medikamentalizacijo sodobnih družb sta trženje zdravil na recept in zdravil v prosti prodaji ter napihovanje bolezni. Ena zanimivejših posledic medikalizacije je ustvarjanje medicinskega potrošnika, ki vnaša spremembe v razmerje med zdravnikom in pacientom. Pomembne družbeno-kulturne posledice pa se nanašajo na spreminjanje privilegiranih mest, kjer se tvorijo medikalizirani spoji »moči-vednosti«.

Ključne besede: medikalizacija, medikamentalizacija, medicinski potrošnik, biomedicinski model, trženje zdravil, napihovanje bolezni, normalizirana družba.

Boštjan Slatnar, sociolog. Področja raziskovalnega zanimanja: status družbenega dejstva v evoluciji človeka in naturalizacija družbenih ved (slatnar@yahoo.co.uk.).

47–61 Andreja Rafaelič, Mateja Nagode

Uvajanje dolgotrajne oskrbe

Dolgotrajna oskrba je novo področje socialne varnosti, ki temelji na potrebah uporabnika in njegovega razumevanja kakovosti življenja. Pomembna novost, ki je del večine ureditev dolgotrajne oskrbe, je neposredno financiranje. V prispevku povzemamo razvoj neposrednega financiranja v tujini in pri nas. Predstavimo različne ureditve dolgotrajne oskrbe in neposrednega financiranja v različnih evropskih državah ter slovensko ureditev. Ta sistemsko ni urejena, pač pa se odvija nekoordinirano v okviru različnih zakonodaj. V zadnjem delu besedila predstavimo izkušnje eksperimenta neposrednega financiranja s preselitvami v skupnost. Neposredno financiranje je zaradi fleksibilnosti porabe sredstev zelo učinkovito orodje za preseljevanje dolgotrajnih stanovalcev zavodov v domače okolje. Predlagamo tudi rešitve, ki bi v okviru nove zakonodaje na področju dolgotrajne oskrbe spodbujale dezinstitutizacijo in razvoj skupnostnih služb.

Ključne besede: dolgotrajna oskrba, neposredno financiranje, oskrba po meri človeka, eksperiment, dezinstitutizacija.

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

Mateja Nagode je univerzitetna diplomirana sociologinja, višja raziskovalka Inštituta RS za socialno varstvo. Ukvarja se s socialno politiko, s poudarkom na socialnovarstvenih storitvah in programih, ter s področjem dolgotrajne oskrbe (mateja.nagode@guest.arnes.si).

62–73 Romana Zidar

Delo ni blago

Plačano delo v času stalne gospodarske krize in povečane negotovosti postaja privilegij, blago, ki ima svojo vrednost in katerega si zaslužijo le »zaslužni«. Organizacije socialnega varstva in država blaginje v veliki meri soustvarjajo in ohranjajo ta diskurz, ki obrobne skupine potiska še bolj na rob. V prispevku skušamo identificirati razvoj prakse neplačanega dela uporabnikov v nekaterih organizacijah socialnega varstva. Sprašujemo se, kaj je v ozadju takšnih praks in kakšne diskurze ustvarjajo. V sklepnem delu prispevka ponudimo alternativo v obliki »socialnega dela priznavanja« do obstoječega »socialnega dela personalizacije«, temelječega na diskurzu primanjkljaja.

Ključne besede: plačano delo, politika zaposlovanja, nezaposljivost, delovna rehabilitacija, programi socialne vključenosti, neplačano delo, diskurzi primanjkljaja, alternativne možnosti, socialno delo personalizacije, socialno delo priznavanja.

Romana Zidar je socialna delavka, supervizorka in asistentka na Katedri za raziskovanje in organizacijo na Fakulteti za socialno delo, Univerze v Ljubljani. Dela na področjih organizacijske in menedžerske prakse v neprofitnih organizacijah, socialnega dela v delovnem okolju, socialne ekonomije in socialnega marketinga v socialnem delu (romana.zidar@fsd.uni-lj.si).

Prehodnost stanovanjskih skupin – kje se izgublja proces dezinstitutionalizacije?

V članku na podlagi pregleda razvoja stanovanjskih skupin nevladnih organizacij prikažemo proces dezinstitutionalizacije v Sloveniji. V več kot tridesetletni praksi smo priča svojevrstnemu obratu. Analiza rezultatov je pokazala, da program nevladnih organizacij ni prispeval k procesu dezinstitutionalizacije, saj se je toliko ljudi, kot je bilo iz institucij nameščenih v stanovanjsko skupino nevladnih organizacij, tja tudi vrnilo. Podatki kažejo, da je na eni strani potrebno ponovno opredeliti vlogo stanovanjskih skupin, ki s tem izgubljajo primat vmesnosti. Rekonstrukcija programa stanovanjskih skupin je potrebna tudi zato, ker rezultati kažejo, da bi bile brez programov nevladnega sektorja institucije precej bolj zasedene, svojci bi bili še bolj obremenjeni, v skupnosti pa bi imeli še več ljudi (tudi brezdomnih), ki bi iskali ustrezno namestitev. Program stanovanjskih skupin namreč pogosto rešuje stanovanjskih problem ljudi, ki se soočajo s težavami z duševnim zdravjem. Vloga stanovanjskih skupin nevladnih organizacij je tako več kot le zagotavljanje procesa dezinstitutionalizacije.

Ključne besede: nevladne organizacije, stanovanjske skupine, stanovanje, duševno zdravje, socialno delo.

Dr. Petra Videmšek je asistentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Njeni raziskovalni interesi so socialna vključenost ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske, vključevanje ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske v raziskovanje in poučevanje, družbene neenakosti na področju hendikepa ter zagovornišvo na področju nasilja (petra.videmsek@fsd.uni-lj.si).

Uvajanje dezinstitutionalizacije na področju oskrbe starih ljudi

Oskrba starih ljudi v Sloveniji je izrazito institutionalizirana. Eden ključnih problemov, ki se kaže že dalj časa in tudi zavira razvoj skrbi za stare ljudi, je pomanjkanje skupnostnih oblik skrbi, pretirana institutionalizacija, skratka tog sistem oblik skrbi, ki ne odgovarja na potrebe starih ljudi kot izrazito heterogene skupine prebivalcev. Svojevrsten problem je dostopnost pomoči, saj stari ljudje pogosto ne dobijo pomoči, in to ne glede na to, ali živijo v urbanem ali ruralnem okolju. Obstoječe stanje vsekakor potrebuje spremembe, in to tako, da predvsem raziščemo in ugotovimo potrebe starih ljudi. Uvajanje sprememb bi moralo temeljiti na ravni kvantitativnih (koliko formalnih oblik pomoči potrebujemo) kot kvalitativnih (katere potrebe starih ljudi niso izpolnjene, kakšne storitve potrebujemo in kje) kazalcev. Če v institutionalnem varstvu sledimo zadovoljevanju potreb stanovalcev, potem bi veljalo najprej velike institucije zmanjšati, spodbuditi reorganizacijo velikih domov v manjše bivalne enote ali celo v razvoj novih bivalnih oblik za stare ljudi. Proces dezinstitutionalizacije na področju skrbi za stare ljudi daje možnosti za vnašanje sprememb, ki bi ustrezale potrebam sedanje populacije starih ljudi in bodoče, z napovedanimi demografskimi spremembami, še številnejše populacije starih ljudi.

Ključne besede: stari ljudje, potrebe, institucionalna oskrba, skupnostna oskrba, totalne institucije.

Jana Mali je docentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Njeno področje raziskovanja in pedagoškega dela predstavljajo socialno delo s starimi ljudmi, socialno delo z osebami z demenco, supervizija v socialnem delu, metode socialnega dela, dolgotrajna oskrba (jana.mali@fsd.uni-lj.si).

Varovanje pravic oseb s težavami v duševnem zdravju

Zakon o duševnem zdravju smo v Sloveniji sprejeli tudi zato, ker je bilo področje duševnega zdravja pomanjkljivo urejeno in ureditev ni dosegla mednarodnih standardov. Očitno je, da zakonska ureditev prisilnih hospitalizacij pred tem ni zadostila niti minimalnim standardom pravnega varstva pravic in osebnih svoboščin ljudi s težavami v duševnem zdravju. Razlog za novo zakonsko ureditev je bil tudi v pomanjkanju zagovorniških storitev, ki bi bile na voljo uporabnikom socialnovarstvenih in psihiatričnih ustanov. Uporabnik je bil pogosto prepuščen samemu sebi, ko se je znašel v konfliktih z ustanovo. V takih primerih uporabniki pogosto potrebujejo zagovornika, ki bo na njihovi strani in jih bo podpiral pri uveljavljanju pravic. V praksi se je pokazalo, da ustanove le stežka prostovoljno omogočijo delovanje zagovornikov znotraj ustanov, predvsem pa laični zagovorniki, ki so delovali v okviru nevladnih organizacij že pred sprejetjem novega zakona, niso imeli nikakršnih orodij moči, s katerimi bi lahko enakopravno nastopili proti ustanovi. Zagovorniki morajo imeti pooblastila in mandat države v ustrezni zakonodaji, da lahko uspešno zagovarjajo ljudi v ustanovah. Le tako lahko vzpostavimo neodvisno zagovorniško službo, ki bo učinkovita pri podpori ljudem v ustanovah. Zakon mora podeliti neodvisnim zagovornikom pristojnosti, jasne naloge delovanja, mesto delovanja, predvsem pa zagotoviti finančne vire za izvajanje službe.

Ključne besede: zastopnik pravic oseb na področju duševnega zdravja, neodvisno zagovorništvo, zakon o duševnem zdravju, človekove pravice, osebno dostojanstvo.

Gregor Lapajne je 2011 magistriral iz teme »Zagovorništvo v duševnem zdravju in institutu zastopnika pravic oseb na področju duševnega zdravja«. Bil je član skupine v projektu »Spremljanje zastopnikov pravic oseb na področju duševnega zdravja.« Zaposlen je na Društvu za nenasilno komunikacijo, kjer je svetovalec povzročiteljev nasilja (glapajne@yahoo.com).

Vloga uporabniških gibanj pri spreminjanju vpliva uporabnikov

Na podlagi pregleda literature predstavimo razvoj uporabniških gibanj v tujini in pri nas. Ta so imela ključen vpliv na profesionalizacijo stroke socialnega dela. Metode socialnega dela so njegovo temeljno orodje, v katerem se zrcalijo in dejansko uresničujejo njegove temeljne prvine. Stroko socialnega dela smo legitimirali skozi spreminjanje metod, skozi prehod od tradicionalnih (klasičnih ali izposojenih metod) k inovativnim (radikalnim) metodam socialnega dela. Slednje se odmaknejo od elitizma (strokovni delavec najbolje ve, kaj je dobro za posameznika) k soustvarjanju. S tem pa se spreminja tudi vloga ljudi z osebnimi izkušnjami, ki od pasivnih prejemnikov pomoči postanejo aktivni udeleženi pri reševanju obstoječega položaja.

Ključne besede: metode socialnega dela, krepitev moči, duševno zdravje, skupnostne službe.

Dr. Petra Videmšek je asistentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Njeni raziskovalni interesi so socialna vključenost ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske, vključevanje ljudi z osebno izkušnjo duševne stiske v raziskovanje in poučevanje, družbene neenakosti na področju hendikepa ter zagovorništvo na področju nasilja (petra.videmsek@fsd.uni-lj.si).

Dezinstitutizacija na področju vzgojnih zavodov

Članek se osredinja na pojem in proces dezinstitutizacije na področju vzgojnih zavodov, pri čemer prikaže tudi različne teoretske smernice, ki so s tem neposredno povezane. Podrobneje oriše koncept decentralizacije kot porazdelitve funkcij, avtoritet, vplivov, stanovanjskih razmerij ipd. Hkrati prikaže koncept regionalizacije, ki utemeljuje smotrnost nameščanja mladostnikov v vzgojne zavode v njihovi bližini, koncept normalizacije kot približevanje institu-

cionalnega življenja življenju zunaj ustanov in procesa socialne integracije ter vključevanja. V nadaljevanju članek podrobneje opiše posebnosti institucionalnega dela, poudari dileme in zahteve v povezavi z njim. V sklepnem delu avtor razmišlja o slovenskem razvoju vzgojnih zavodov v povezavi s prej omenjenimi koncepti, idejami in procesi.

Ključne besede: dezinstitutionalizacija, normalizacija, decentralizacija, regionalizacija, socialna integracija, vključevanje.

Dr. Mitja Krajncan je izredni profesor na Pedagoški fakulteti Univerze na Primorskem. Njegovo raziskovalno polje je povezano z metodiko socialno pedagoškega dela, področjem vzgojnih zavodov in izvendružinske vzgoje, institucionalne vzgoje in njenih alternativ ter doživljajske pedagogike (mitja.krajncan@pef.upr.si).

128–137 Jana Mali

Socialno delo s starimi ljudmi in nova socialna zakonodaja

V začetku leta 2012 sta začela veljati dva zakona, in sicer Zakon o socialnovarstvenih prejemkih in Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev. Oba močno posegata v kakovost življenja starih ljudi. V prispevku prikažemo kratko raziskavo, v kateri smo opravili intervjuje s starimi ljudmi, uporabniki socialnih služb, in socialnimi delavkami, o prvih učinkih nove socialne zakonodaje. Ugotovitve raziskave so skrb zbujajoče. Ugotavljamo, da se stari ljudje množično odpovedujejo pravici do varstvenega dodatka, z novo socialno zakonodajo so številni izgubili pravico do državne pokojnine in postajali čedalje bolj odvisni od prihodkov družinskih članov, še posebno svojih otrok. Odpovedujejo se številnim dobrinam, pogosto tudi tistim, ki zagotavljajo minimalno kakovost življenja. Na drugi strani učinki socialne zakonodaje posegajo tudi v strokovno delo socialnih delavcev, saj jim nova socialna zakonodaja preprečuje uresničevanje osnovnega poslanstva pri delu s starimi ljudmi, to je zagotavljanja pomoči iz stisk, v katerih so se znašli. Stari ljudje

izgubljajo zaupanje v socialne delavce, saj doživljajo pomoč socialnih delavcev kot neučinkovito.

Ključne besede: stari ljudje, socialno delo, kakovost življenja, kvalitativno raziskovanje, socialna zakonodaja.

Jana Mali je docentka na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Njeno področje raziskovanja in pedagoškega dela so socialno delo s starimi ljudmi, socialno delo z osebami z demenco, supervizija v socialnem delu, metode socialnega dela, dolgotrajna oskrba (jana.mali@fsd.uni-lj.si).

138–143 Petra Kovačec, Nika Merc

Reprezentacije duševnega zdravja v filmih – ovira za dezinstitutionalizacijo

Medijska reprezentacija duševnega zdravja ustvarja odnos do duševne stiske in ljudi, ki jo doživljajo. Podobno sveta nam namreč pomagajo oblikovati množični mediji, še zlasti televizija, ki je kljub priljubljenosti interneta še vedno najbolj razširjena. Povzemava, kako mediji prikazujejo ljudi s težavami v duševnem zdravju in kako razlagajo proces dezinstitutionalizacije. Analizirava deset filmov iz različnih obdobj in različnih žanrov in poskuša ugotoviti, kakšna je povezava duševnega zdravja z določenim žanrom, kako filmi odražajo stanje v psihiatriji v obdobju, v katerem so bili posneti, kako obravnavajo ljudi z duševnimi stiskami glede na spol, ali prikazujejo medicinski ali socialni način obravnave. Vpliv medijev je velik in prav mediji s podobami, ki jih prikazujejo, ustvarjajo drugačnost in tudi prek filmov dajejo ljudem napačno predstavo o duševnem zdravju, ki jo ljudje prehitro ponotranjijo.

Ključne besede: duševno zdravje, medijske reprezentacije, mediji, filmi, dezinstitutionalizacija.

Nika Merc diplomirana socialna delavka. Dela na področju duševnega zdravja v skupnosti. Zanima jo predvsem področje nasilja v družini in medijske reprezentacije (nika.merc@gmail.com).

Petra Kovačec je diplomirana socialna delavka. Njeno področje študija in praktičnega dela je duševno zdravje v skupnosti. Zanima jo predvsem medijska reprezentacije duševnega zdravja (5ra.kovacec@gmail.com).

144–152 Simona Smolej, Mateja Nagode

Osebna asistenca – možnost za samostojno življenje v domačem okolju

Osebna asistenca kot eno ključnih sredstev za zagotavljanje neodvisnega življenja, večje vključenosti, samostojnosti, enakih možnosti in nediskriminacije oseb, ki v vsakdanjem življenju potrebujejo pomoč drugega, pomembno vpliva tudi na spodbujanje dezinstitutionalizacije. V Sloveniji na sistemsko ureditev tega področja še čakamo. V besedilu na kratko predstavljamo izkušnje nekaterih evropskih držav, v katerih so osebno asistenco zakonsko uredili že pred desetletjem ali več. Osebno asistenco pri nas izvajamo projektno oziroma odvisno od programa do programa, izvajajo jo različni izvajalci, ki so sofinancirani iz različnih virov. Ugotavljamo, da se višina sredstev za osebno asistenco v zadnjih letih povečuje, čedalje več pa je tudi organizacij, ki izvajajo osebno asistenco. Kljub temu se sprašujemo, ali so potrebe uporabnikov z največjo intenziteto potreb zadovoljene v večjem obsegu kot pred leti. Določene delne spremembe in izboljšave na področju financiranja in izvajanja osebne asistence je torej zaznati, vendar pa sistemske, stabilne ureditve žal še ni na obzoru.

Ključne besede: osebna asistenca, sistemska ureditev, dezinstitutionalizacija.

Mateja Nagode je univerzitetna diplomirana sociologinja, višja raziskovalka Inštituta RS za socialno varstvo. Ukvarja se s socialno politiko, s poudarkom na socialnovarstvenih storitvah in programih, ter s področjem dolgotrajne oskrbe (mateja.nagode@guest.arnes.si).

Mag. Simona Smolej je diplomirana socialna delavka, kot višja raziskovalka je zaposlena na Inštitutu RS za socialno varstvo. Ukvarja se s socialno politiko, s

poudarkom na socialnovarstvenih programih in storitvah v skupnosti, ter s področjem revščine in socialne izključenosti (simona.smolej@guest.arnes.si).

153–159 Martina Flego, Herta Sorta, Karmen Orel

Proces dezinstitutionalizacije in odprava prisile v posebnih socialnih zavodih – primer Socialno varstvenega zavoda Dutovlje

Dezinstitutionalizacija je praktični proces spremembe in preoblikovanja storitev in služb za ljudi s težavami v duševnem zdravju, ki je nastala ob spoznanju škodljivih učinkov bivanja v ustanovi. Osnovni koraki spremembe se začenejo v instituciji s krepitvijo odnosa moči stanovalcev, v prvi vrsti z ukinitvijo prisilnih sredstev (posebnih varovanih ukrepov). Na spremembo odnosa moči med akterji dezinstitutionalizacije vpliva tudi pravni sistem. Zakon o duševnem zdravju ni prinesel pričakovanih rezultatov, saj je v veliki meri v neskladju temeljno zakonodajo na področju socialnega varstva, še bolj pa s kodeksom etičnih načel v socialnem varstvu in s strokovnimi načeli, metodami in postopki dela v njem. Zakon o duševnem zdravju daje možnost za rabo posebnih varovanih ukrepov v posebnih socialnih zavodih, s tem ne le omogoča neetičen in nehuman pristop do stanovalcev, temveč postavlja v težek položaj tudi strokovne delavce. Zgodovino in prakso odpiranja institucij v svetu ilustriramo s primerom dobre prakse oziroma kratko predstavijo procesa dezinstitutionalizacije v zavodu Dutovlje.

Ključne besede: dezinstitutionalizacija, posebni socialni zavodi, posebni varovalni ukrepi, socialnovarstveni zavod Dutovlje.

Herta Sorta je diplomirana delovna terapevtka, višja svetovalka in direktorica Socialno varstvenega Zavoda Dutovlje.

dr. Martina Flego je psihologinja in strokovni vodja v Socialno varstvenem Zavodu Dutovlje.

Karmen Orel je socialna delavka in višja svetovalka v Socialno varstvenem Zavodu Dutovlje.

Kontakt: info@suz-dutovlje.si

Vloga svojcev v procesu preseljevanja v skupnosti

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

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

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

Sedemsto kilometrov je veliko, a ne dovolj

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

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

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

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

Diagnoza in njen človek

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

sojnejše – zastarel sistem socialnega in zdravstvenega varstva, ki v skupnosti ne omogoča resničnega življenjskega napredka, temveč na sistemski ravni zavira uresničevanje posamezniku pomembnih življenjskih želj in potreb.

Ključne besede: institucionalna kariera, hospitalizacija, diagnoza, stigma, duševno zdravje v skupnosti.

Monika Bohinec je socialna delavka na Agenciji IN, nevladni organizaciji s področja duševnega zdravja v skupnosti. Njeno aktivistično pot so tlakovala študentska gibanja proti šolninam in privatizaciji visokega šolstva, gibanje Iz-hod in gibanje 15o (še posebej skupina Direktno socialno delo). (monika.bohinec@gmail.com)

Ključne besede: gibanje, solidarnost, oskrba v skupnosti, preselitve, dezinstitutionalizacija.

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

Monika Bohinec je socialna delavka na Agenciji IN, nevladni organizaciji s področja duševnega zdravja v skupnosti. Njeno aktivistično pot so tlakovala študentska gibanja proti šolninam in privatizaciji visokega šolstva, gibanje Iz-hod in gibanje 15o (še posebej skupina Direktno socialno delo). (monika.bohinec@gmail.com)

197–211 Andreja Rafaelič, Monika Bohinec

Oskrba iz-hodovcev, solidarnost in terapija svobode

Po Iz-hodu je bilo treba organizirati oskrbo za tiste iz-hodovce, ki so se odločili, da se preselijo iz zavodov. Naloga gibanja je bila, da ustvari javni pritisk in zagotovi zagovorniško držo disidentom Iz-hoda. Zato smo se pogajali z Ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve, socialnovarstvenimi zavodi, kjer so pred iz-hodom živeli, občinami in nevladnimi organizacijami. Nevladna organizacija Agencija IN je po pohodu iz-hodovcem zagotovila oskrbo. Njihova življenja so se po preselitvi popolnoma spremenila. Preselitev v Ljubljano je bila velik izziv tako za njih same kot za delavke in prostovoljce, ki z njimi delajo. S solidarnostjo in pomočjo gibanja so iz-hodovci dobili dovolj podpore, da so lahko uresničili večino svojih ciljev. Ena izmed najočitnejših sprememb v njihovem življenju je, da so s pomočjo gibanja pridobili prijatelje in možnost življenja med drugimi ljudmi. Hkrati smo ob doživljanju velikih uspehov, naleteli na številne ovire. Neustrezna zakonodaja na področju socialnega varstva, ki kliče po korenitih spremembah, in pasivnost MDDSZ sta najočitnejši oviri.

SUMMARIES

WALKING OUT OF INSTITUTIONS (TO BE) WITH THE PEOPLE

13–30 Vito Flaker

A Short History of Deinstitutionalisation in Slovenia

The definition of deinstitutionalisation needs to be broader than just resettlement of the people from closed institutions into the community; it also presents a fundamental shift in the power relations of users and professionals as well as an epistemological rupture away from aprioristic and esoteric knowledge of control towards wisdom of everyday life. The process in Slovenia began in the sixties with the experiment in Logatec demonstrating that an institution can be transformed, introducing new methods of working with people based on democratic relationships, action research and experiment. An incubation period ensued in the seventies in various action research projects, most legendary being the kids summer camp in Rakitna and Črni mrav (Black Ant scouts) camps, providing holidays and including children and youth with various labels in the community leisure organisations. These projects featured anti-authoritarianism, inclusion of the stigmatised, democratisation of the community by the community and group work. The goals of deinstitutionalisation – closure of the institutions and alternative provision of community services – was clearly articulated in the eighties in youth work camps in the long-stay institution of Hrastovec and in the activities of the Committee for Social Protection of Madness. First, community services – group homes, day centres and clubs, self-help and users and carers associations,

but also individual planning and direct funding were introduced in the nineties in the nongovernmental sector. The real deinstitutionalisation process commenced in the first decade of this century by resettlement of the long stay inmates in Hrastovec, followed also by other long stay institutions. When deinstitutionalisation had to become a principle guiding the whole system, the process came to a halt, partly because of the lack of political will and partly because of the segmentation of the sectors and professions. Deinstitutionalisation has to be understood as a process of liberation and emancipation, as a movement that transcends the divisions between professionals and people – as an opportunity to work differently – for the good of the people.

Keywords: deinstitutionalisation, community care, movements, social work history.

Vito Flaker is a professor at the Faculty for Social Work at the University of Ljubljana. His main areas of interest are: social work methods and theories, community mental health, theory of total institution, process of deinstitutionalisation, long-term care, empowerment, individual planning, risk analysis, residential community services, action and qualitative research, styles and careers of drug use and harm reduction. He was an important and co-founding member of mental health movements (Committee for Social Protection of Madness, Walkout) and Direct Social Work (vito.flaker@fsd.uni-lj.si).

31–46 Boštjan Slatnar

Medicamentation – Medicamentation in the Societies of Late Capitalism

The aim is to present some basic characteristics of the processes of medicalisation and medicamentation. Both processes are very complex with various negative and positive effects on the lives of individuals and on the sustainability of public health care systems. The problem is further complicated by the broadness of definitions of both processes on one hand and by foregrounding the analysis of individual cases of medicalization on the other. The most important feature of medicalisation will

be emphasized: application of the bio-medical model for explanations and for the treatment of conditions which belong to the normal range of human physical and emotional states. According to this, medicalization is the process by which medical diagnosis and treatment are attributed to normal physical and psychological problems. Medicamentation is closely connected with the process of medicalisation, but it is not a necessary consequence of the medicalisation of an individual psychological or physical state. The actors of both processes are numerous. The most important are: the pharmaceutical industry, mass media and different kind of patients associations. The most important direct causes of the medicalisation and medicamentation of modern societies are direct to consumer marketing of prescription and nonprescription medications and disease mongering. One of the most interesting consequences of medicalisation is the emergence of the medical consumer, that still further brings changes to the relation between the physician and the patient. Modifications in the privileged places of medicalized joints of »power – knowledge« are significant socio-cultural effects of medicalization.

Keywords: medicamentation, medicamentation, medical consumer, biomedical model, drug marketing, disease mongering, normalised society.

Boštjan Slatnar: sociologist. His main field of research interest is the status of fact in human evolution and the naturalisation of social sciences (slatnar@yahoo.co.uk).

47–61 Andreja Rafaelič, Mateja Nagode

The Implementation of Long-Term Care

Long-term care is a new area of social protection that is based on the users needs and their understanding of the quality of life. In other countries direct payments are an important part of the long-term care systems. Discussed in the article are the development of direct payments in Slovenia and other countries. Different systems of long term care and direct payment schemes are presented. The slovene long term care system is provided through different laws and social security pillars and has yet to be established. Experiences of the

pilot project in direct funding with the resettlements to the community are presented in the last part of the article. Direct payments are very effective in terms of resettlement of people from institutions into the community. New solutions for the new long term care law that will promote deinstitutionalisation and the development of community services are suggested.

Keywords: long-term care, direct payments, personalized care, experiment, deinstitutionalization.

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

Mateja Nagode, BA in Sociology, is a senior researcher at the Social Protection Institute of the Republic of Slovenia. Her work focuses on social policy, especially on social care and long-term care (mateja.nagode@guest.arnes.si).

62–73 Romana Zidar

Labour is not a Commodity

During the persistent financial crisis and increased economic uncertainty, paid work is becoming a privilege, a commodity with a value, deserved only by the »deserving«. This discourse is largely co-created and maintained by the social care services and the welfare state, which is pushing already marginalized groups further to the edge. We try to identify the development and growth of unpaid users labour in some social care organizations. In the article we question what the background is in such practices and what discourses they are producing. At the end we offer an alternative in form of the »social work of recognition«, opposing existing practices of »social work of personalisation«, based on discourse of deficit.

Keywords: paid labour, employment policy, unemployable, labour rehabilitation, social inclusion programs, unpaid labour, discourses of deficit, alternatives, social work of personalisation, social work of recognition.

Romana Zidar, M.A. is licensed social worker, licensed supervisor and assistant lecturer at Chair of organisation and research, Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Her work is focused on community organisation and management practices in non-profit organisations, project management, social work in working environment, social economy and social marketing in social work (romana.zidar@fsd.uni-lj.si).

74–85 Petra Videmšek

Are Group Homes Still Intermediary – Witnessing a Twist of Deinstitutionalisation

Through the research of group homes of non-governmental organisations the process of deinstitutionalisation in Slovenia is explored. In more than thirty years a shift has been seen in deinstitutionalisation. The analysis of results indicated that the contribution of group homes to the deinstitutionalisation process was minimal; the amount of people leaving institutions for the group homes equalled the amount of people returning to institutions from the group homes. Therefore, a redefinition of the group home is required because they are not fulfilling the role of being a halfway house between institution and independence. A restructuring of the group home system would be beneficial because the institutions are already overpopulated. Without this change the relatives will continue to be overburdened, and there will be more people looking for adequate housing. The group homes often solve the housing problem of people with mental distress. The role of the group home should be more than a cog in the wheel of deinstitutionalisation.

Keywords: Non-governmental organizations, group homes, mental health, social work.

Petra Videmšek holds a PhD in social work and is an assistant lecturer at the Faculty for social work, University of Ljubljana. Her main research interests are social inclusion in the field of mental health and handicap, involvement of service users into research and education, social inequalities in the field of handicap and advocacy in the field of sexuality and sexual abu-

ses for handicapped people and people with mental health difficulties (petra.videmsek@fsd.uni-lj.si).

86–94 Jana Mali

Introducing the Deinstitutionalisation to the Care for Older People

Care for older people in Slovenia is extremely institutionalised. The lack of community-based care is one of the persistent problems obstructing the development of care for older people. The care for older people is dominated by the rigid system of institutions, which do not meet the needs of the heterogeneous group of older people. A particular problem is access to help; it is often unavailable. This state of affairs definitely calls for a change based on research and assessment of old people's needs including quantitative indicators (the number of formal types of help needed) as well as qualitative ones (needs that are currently not met, types and location of services needed). To be able to meet the needs of its residents, large institutions should initially be sized down, reorganised and converted into smaller units and new living arrangements should be introduced. The process of deinstitutionalisation in the area of care for older people creates an opportunity for the kind of change that would meet the needs of the current older population as well as future ones that are bound to be larger – given the demographic trends.

Keywords: older people, needs, institutional care, community care, total institutions.

Jana Mali is Senior Lecturer at Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Her areas of research and teaching are social work with older people, social work with people with dementia, supervision in social work, methods of social work, long – term care (jana.mali@fsd.uni-lj.si).

Protecting Rights of People with Mental Health Distress

The Mental Health Act has been adopted by Slovenia because this field has not been legally regulated in accordance with international standards. It is obvious that the legal regulations concerning involuntary psychiatric hospitalizations before the Act did not even meet the minimum standards of legal protection of rights and personal freedoms of people with mental disorders. Involuntary hospitalization procedures were arbitrary because there were no legal regulations in this field. There were practically no advocacy services available to patients in social welfare and psychiatric institutions in Slovenia. Thus, when the patients were in conflict with the institution they found themselves on their own. In such cases they often need an advocate to be on their side and support them in enforcing their rights. In practice the institutions are unwilling to voluntarily let advocates work inside the institutions, while lay advocates who worked for non-governmental institutions before the new Act did not have any means to work against the institutions on equal terms. Advocates need authorization and a mandate from the government to successfully advocate patients in institutions. Only thus can independent advocacy services that will be able to efficiently support patients in institutions be established. The Act must grant jurisdictions, work duties and an area to work to the independent advocates, and above all grant financial resources to implement their services.

Keywords: mental health advocate, independent advocacy, Mental Health Act, human rights, personal dignity.

Gregor Lapajne holds an MA in social work. His MA dissertation topic was Advocacy in mental health and the role of an advocate in mental health. He has been a member of the research group in the project The monitoring of advocates in mental health. Since June 2011 he has been employed as a consultant for perpetrators of violence in the Association for nonaggressive communication (glapajne@yahoo.com).

Role of Users' Movements in Shifting the Power to the Experts by Experience

Article is based on the literature review where we present development of user's movement abroad and in Slovenia. User's movement has key role in professionalization of social work. Methods of social work are basic tool in which the basic element are realised. Social work profession has been legitimised by changing the methods, through traditional methods (classical, landed methods) towards innovative (radical) methods of social work. The latter moved from elitism (professionals know the best, what is good for individual) towards co-creation. With this shift, the role of expert by experience has changes from passive receiver of help towards more active participant in solution seeking for their situation.

Keywords: methods of social work, empowerment, mental health, community services.

Petra Videmšek holds a PhD in social work and is an assistant lecturer at the Faculty for social work, University of Ljubljana. Her main research interests are social inclusion in the field of mental health and handicap, involvement of service user into research and education, social inequalities in the field of handicap and advocacy in the field of sexuality and sexual abuses for handicapped people and people with mental health difficulties (petra.videmsek@fsd.uni-lj.si).

Deinstitutionalisation in the Youth Care Re-educational Institutions

This article focuses on the concept and process of deinstitutionalisation in the field of re-educational institutions, and presents a variety of directly associated theoretical guidelines. The concept of decentralisation is described, such as the distribution of functions, authorities and living conditions. Following this, regionalisation is discussed, which concerns the expediency of placing young people in re-educational insti-

tutions in their vicinity. Also discussed the concept of normalization in terms of making life in an institution as similar as possible to that outside of institutions. The process of social integration and inclusion are then explored. The specifics of institutional work are examined in detail, with a focus on its characteristics, challenges and requirements. A reflection on the development of Slovenian re-educational institutions concludes the article with regard to the aforementioned concepts, ideas and processes.

Keywords: deinstitutionalization, normalization, decentralization, regionalization, social integration, inclusion.

Dr. Mitja Krajncan is an associate professor at the Faculty of Education at the University of Primorska. His research interests are in the methods of social pedagogy, residential institutions for children, education outside the family and its alternatives and experimental pedagogy (mitja.krajncan@pef.upr.si).

128–137 Jana Mali

Social Work with Older People and New Social Legislation

At the beginning of 2012 the process of the realisation of two laws, the law on social welfare incomes and the law on asserting public funds, began. Both laws have strong impact on good quality of old age. The paper presents results of a short research in which interviews with older people, users of social services and social workers were conducted and investigated. The findings are terrifying. Older people resign a right to pension benefit; new social legislation caused mass loss of the right to the state pension and increasing dependence of older people on family members (especially their children) income. Older people give up numerous goods, important for assuring the minimum level of quality life in old age. On the other hand the effects of new social legislation intervene in professional social work. The endeavour of essential social work with older people mission (i.e. help for resolving problems) is obstructed. Older people are

losing the confidence in social workers because their help is not effective enough.

Keywords: older people, social work, quality of life, qualitative research, social legislation.

Jana Mali is Senior Lecturer at Faculty of Social Work, University of Ljubljana. Her areas of research and teaching are social work with older people, social work with people with dementia, supervision in social work, methods of social work, long – term care (jana.mali@fsd.uni-lj.si).

138–143 Petra Kovačec, Nika Merc

Representation of Mental Health on the Screen – an Obstacle for Deinstitutionalisation

This article deals with the presentation of mental health in the mass media. Taking into consideration that the image of the world is also created by mass media, among which the television is still prevalent despite the popularity of the internet, we decided to show how the media present people with mental health problems and how it interprets the process called deinstitutionalisation. The focus was on ten films in individual historical periods and set several minor theses. These refer to the connection of mental health with the film genre, to the handling of users according to the gender, to the medical or social way of dealing with such a topic to the terms used and also to the means of expression, connected to mental health. It is a fact that awareness of the influence of mass media on the audience is insufficient. The mass media help shape the world and create differences and also use films to create a wrong impression about mental health, which is too quickly internalised by the viewers.

Keywords: mental health, presentation, media, film, deinstitutionalisation.

Nika Merc is social worker. Her area of study and practical work is mental health in the community. Her main interests are domestic violence and media presentations (nika.merc@gmail.com).

Petra Kovačec is a social worker. Her area of study and practical work is mental health in the community. Her main interest is media presentations (Sra.kovacec@gmail.com).

144–152 Simona Smolej, Mateja Nagode

Personal Assistance – Opportunities for Independent Community Living

Personal assistance as a key of providing independent living, greater inclusion, autonomy, equal opportunities and non discrimination of persons who are not able to perform ADLs without another person's support, has a significant impact on the promotion of deinstitutionalization. In Slovenia, systematic regulation of this area is still awaited. The paper presents a brief overview of personal assistance arrangements in some European countries in which it has been introduced and regulated already over a decade or more ago. Personal assistance in Slovenia is non-systematically regulated. It is implemented by various organizations that are financed from several sources. It has become apparent that the amount of funding for personal assistance in recent years has been increasing; the same goes for the number of organizations providing personal assistance. However, whether the needs of the users with the highest intensity of needs are better met than in the past is debatable, or the case is that the personal assistance to these persons has remained concentrated within a few organizations. Certain partial changes and improvements in funding and the implementation of personal assistance are thus detected, but unfortunately a stable system is not yet in sight.

Keywords: personal assistance, legal regulation, deinstitutionalisation.

Mateja Nagode, BA in Sociology, is a senior researcher at the Social Protection Institute of the Republic of Slovenia. Her work focuses on social policy, especially on social care and long-term care (mateja.nagode@guest.arnes.si).

Simona Smolej, M. A. is a social worker. She is employed as senior researcher at the Social Protection Institute of the Republic of Slovenia. Her work focuses on social policy, especially on social care programmes,

community care, poverty and social exclusion (simona.smolej@guest.arnes.si).

153–159 Martina Flego, Herta Sorta, Karmen Orel

The Process of Deinstitutionalisation and Abolition of Restraint in the Social Care Home Dutovlje

Deinstitutionalization is the process that includes practical changes, and transforming the treatment of persons with mental health problems. This process counteracts the harmful effects of living in an institution. The basic steps start within the institution by strengthening the relationship of power in favour of the residents. This is very closely related to the abolition of restraint methods. The change in power relations between the actors of deinstitutionalization is also connected with the legal system. The Mental Health Act has not brought the expected results, it is largely inconsistent with both the Social Security Act, the Regulations on standards and norms for social services, as well the code of ethical principles in social work as professional principles, methods and work procedures. The Mental Health Act gives the opportunity for using the methods of restraint in a social care home where, in addition to this unethical and inhumane approach to the tenant, puts workers in trouble. The authors mention some historical data of the opening of the institutions in the world and briefly introduce an example of good practice of the process of deinstitutionalization in the Social care home Dutovlje.

Keywords: deinstitutionalization, social care home, methods of restraint, social care, home Dutovlje.

Herta Sorta is an occupational therapist, a senior consultant and the director of the Social care home Dutovlje.

Martina Flego holds a PhD, she is a psychologist and the chief of social care staff of the Social care home Dutovlje.

Karmen Orel is a social worker and senior consultant in the Social care home Dutovlje (info@szv-dutovlje.si).

Role of the Relatives in Resettlement into the Community

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

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

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

165–176 Andreja Rafaelič

700 Kilometres is Far, but not Far Enough

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

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

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

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

185–196 Monika Bohinec

Diagnosis and Its Person

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

friends, fun and philosophical thoughts. He had the support of the movement, especially when he found himself in the arms of the psychiatry again. Now he lives a free life trying to achieve his goals and desires, which is not easy in the system of social protection for people with a long institutional career. Obstacles that a person faces in the community are softer and more sophisticated compared to the walls of institutions and convictions of psychiatric diagnosis. The system of social and health care in the community does not allow progress in a person's life and promotes the stagnation of services on a national level.

Keywords: institutional career, hospitalization, diagnosis, stigma, community mental health.

Monika Bohinec is a social worker at the Agency IN, a nongovernmental organization in the area of mental health in the community. Her activist pathway was marked by students' movements against tuition fees and privatization of higher education, the Walk-out movement and occupy movement 15o especially group Direct Social Work (monika.bohinec@gmail.com).

and live in the community. While experiencing a lot of successes in their lives, obstacles have been encountered. Inadequate laws and the passivity of the ministry of social affairs has been one of the most obvious.

Keywords: movement, solidarity, resettlement, support in the community, deinstitutionalisation.

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

Monika Bohinec is a social worker at the Agency IN, a nongovernmental organization in the area of mental health in the community. Her activist pathway was marked by students' movements against tuition fees and privatization of higher education, the Walk-out movement and occupy movement 15o especially group Direct Social Work (monika.bohinec@gmail.com).

197–211 Andreja Rafaelič, Monika Bohinec

Providing Care for the People Who Walked out of the Institutions – Solidarity and Freedom Therapy

After the Walk-out care had to be organised for the walkers that decided not to return to the institutions. Enabling public pressure and advocacy has been one of the tasks of the movement. Negotiations with the Ministry of labour, family and social affairs, special care homes, nongovernmental organizations and local authorities had started. Agency IN has been the only nongovernmental organization that has been willing to provide care for the walkers. The lives of the walkers have changed dramatically. The resettlement to Ljubljana has been a challenge for the walkers, their social workers and volunteers. The solidarity that has been created during the movement provided them with enough support and help to realise most of their goals. The movement enabled them to make friends