Shula Ramon

OSREDNJA VLOGA DEINSTITUCIONALIZACIJE V SOCIALNEM DELU IN IZOBRAŽEVANJU ZA SOCIALNO DELO

KAJ JE DEINSTITUCIONALIZACIJA?

Deinstitucionalizacija je dolga in težko izgovorljiva beseda, za povrh pa vsebuje še negacijo. Nanaša se na usposabljanje hendikepiranih ljudi za normalno življenje zunaj institucij, namesto da bi jih zapirali v institucije. Koncept je vzniknil iz kritike življenja v instituciji, ki je bilo na zahodu od 18. stoletja naprej prevladujoča rešitev družbe za ljudi s hendikepom, s kolonizacijo pa izvožena v tretji svet, posnemali pa so jo tudi v drugem svetu. Beseda ne zajame v celoti pomena radikalnega obrata, ki ga vsebuje. Hebrejski izraz *al misud*, ki hkrati pomeni preseganje institucij in njihovo odpravo, bolje ujame bistvo koncepta.

Pomembno se je spomniti, zakaj smo ljudi s hendikepom sploh poslali v institucije. Verjeli smo, da bodo institucije revnim in obubožanim ponudile zavetje, oskrbo in zatočišče pred težkim življenjem, hkrati pa se bodo ti naučili družbeno sprejemljivega obnašanja. Še vedno naletimo na strokovnjake in laike, ki verjamejo, da je za bolj hendikepirane skupine ljudi to prava opcija.

Prav tako se je pomembno spomniti kritike institucij, ki se je začela med drugo svetovno vojno in po kateri ima institucionalizirano življenje tele značilnosti:

- velika pasivnost varovancev,
- odsotnost priložnosti za normalno življenje, za stike varovancev z ostalimi ljudmi (Basaglia 1968), in od tod prikrajšanost za učne izkušnje, ki so potrebne za razvoj njihovih sposobnosti,
- posledično razvrednotenje in ponotranjenje nizke samozavesti pri samih varovancih (Goffman 1961; Wolfensberger 1979),
- poraja zlorabe tako pri osebju kot pri varovancih (Stanley *et al.* 1999), čeprav se hkrati precej delavcev in delavk trudi po najboljših močeh; ženske so pogosteje žrtve zlorabe kot moški,
- stigmatizacija tistih, za katere velja, da niso zmožni živeti med nami ostalimi.

Vsi ti atributi zgolj vzdržujejo krog nenehnega razvrednotenja hedikepiranih.

Kritiki trdijo, da institucije niso le slaba zatočišča. V resnici so postale prostor, kjer je dostojanstveno življenje praktično nemogoče. Simbolizirajo stigmo, ki se pripenja na hendikep, željo po pozabi in odstranitvi hendikepiranih iz družbe.

Nacistično pobijanje hendikepiranih otrok in odraslih, ki so živeli v totalnih institucijah - najprej duševno bolnih in pozneje telesno in učno hendikepiranih - je bila zgolj zgostitev skrajnih posledic pristopa, ki ima hendikepirane ljudi za družbeno in osebnostno ničvredne.

Druga svetovna vojna je hkrati pustila tudi pozitivno zapuščino, saj je spodbudila začetek procesa deinstitucionalizacije. Menim, da ni naključje, da so se tako kritike življenja v institucijah kakor poskusi z alternativnimi načini življenja začeli med drugo svetovno vojno z vojaki, ki so zaradi vojnih izkušenj trpeli zaradi tega, čemur danes pravimo posttravmatska stresna motnja (*post-traumatic stress disorder*) (Weaver, Burns 2001). Pri spremljanju usode naših junakov je bilo lažje sprejeti oceno, da je kvaliteta institucionalnega življenja zelo slaba in da institucije nikakor ne delujejo kot zatočišče. Vrh tega je šlo za mlade moške, ki so še pred kratkim živeli aktivno in obetov polno življenje, zato si je bilo lažje predstavljati, da niso zgolj prejemniki dobrodelne pomoči, temveč da živijo aktivno še naprej in sami kaj prispevajo k izboljšanju.

Na teh načelih so bile osnovane medvojne terapevtske skupnosti v Veliki Britaniji, vendar si njihovi ustvarjalci še niso mogli predstavljati življenja zunaj institucionalnih zidov. Šele med drugo svetovno vojno so v Veliki Britaniji prenehali sodno preganjati in streljati dezerterje. Kar je bilo do

takrat obravnavano kot kriminalno vedenje, je bilo po novem prepoznano kot odraz duševnega stanja vojakov ali kot razumljiva reakcija na izjemno situacijo. Tudi dejstvo, da je za veliko ljudi življenje prenehalo biti varno in predvidljivo, kakor je veljalo pred vojno, je omogočilo razmišljanja, ki jih prej ni bilo. V večini zahodne Evrope sta vojna in strah pred komunizmom privedla do vzpostavitve t. i. države blaginje, kakor univerzalno poimenujemo državno ureditev, v kateri imajo vsi dostop do zdravstvenih storitev in izobraževanja.

Deinstitucionalizacija je izrednega pomena za socialno delo, saj:

- zadeva vse starostne skupine,
- zadeva nosilce vseh vrst hendikepa (tiste s telesnimi motnjami in z motnjami v razvoju ter tiste z motnjami duševnega zdravja),
- zadeva vse kontinente,
- pod drobnogled postavi vse osnovne vrednote socialnega dela.

Socialno delo je bilo vrh tega bolj zavezano deinstitucionalizaciji kot drugi poklici v zdravstvu in sociali ter je imelo vodilno vlogo v njenem izvajanju pri delu s telesno hendikepiranimi, še zlasti z otroki, ne pa toliko pri delu z duševno hendikepiranimi. Zadržanost pred podobnim načinom dela z bolniki, ki se zdravijo zaradi motenj v duševnem zdravju, je mogoče odsev strahu pred tveganjem, ki ga vsebuje tako delo, in pred stigmo, ki jo še vedno nosijo duševne bolezni in njihovi nosilci.

Na koncept deinstitucionalizacije so vezane te temeljne vrednote socialnega dela:

- spoštovanje ljudi,
- pravica do samoodločbe, vključujoč pravico do napake,
- omogočanje in spodbujanje normalnega življenja, uživanje enake vidnosti kot ostali,
- možnost biti cenjen član skupnosti, ne pa stigmatiziran in ločen od skupnosti,
- osredotočenje na posameznikove moči in možnosti razvoja namesto pestovanja slabosti in patologij,
- učenje iz izkušenj uporabnikov storitev duševnega in telesnega zdravja, da bi izboljšali sisteme socialne varnosti in hkrati omogočili uporabnikom, da postanejo samostojnejši.

Prenos teh vrednot v vsakodnevno prakso je bil in ostaja problematičen. Razlog leži v tem, da v praksi stopi v ospredje razprave vprašanje družbene kontrole in birokracije sistemov socialnega skrbstva, hkrati pa splavajo na površje tudi globoko zakopani stereotipi o hendikepiranih, ki smo jih skoz proces socializacije sprejeli za neizpodbitna dejstva. Zato mora vsaka socialna delavka, vsak socialni delavec, ki želi pri delu s temi skupinami ljudi slediti tem vrednotam, vložiti poseben napor. Nobene od teh vrednot ne moremo prevesti v prakso, ne da bi razrešili nekatere temeljne etične dileme. V naši kulturi so močno zakoreninjene predstave, da so hendikepirani ranljivi, da morajo biti zaščiteni, da se ne smejo izpostavljati tveganjem in torej potrebujejo nas (socialne delavke in delavce in druge strokovnjake), da se odločamo za njih. Jasno se moramo zavedati, da taka prepričanja obstajajo, da bi lahko nato postavili pod vprašaj njihovo upravičenost in koristnost. Na kakšen način naj na primer pristopimo k pogovoru z mlado žensko, ki želi imeti otroka in je pravkar dobila diagnozo multipla skleroza:

Naj jo spodbudimo k razmišljanju o tem, kdo bo skrbel za otroka, ko (če) se ji bo stanje v prihodnosti poslabšalo?

Naj ji povemo, da naj razmišlja o razlogih za in proti, razpravlja o njih s svojim partnerjem, s katerim se potem samostojno odločita?

Naj ji povemo, da otrok vnaša veliko tveganje in da bi bilo to nepravično tako do njega kot do partnerja?

Naj ji povemo, da mora razmisliti o prilagojenem okolju, v katerem bo morala nekoč v prihodnosti živeti?

Vsaka od teh možnosti daje poudarek na drugi vrednoti in vzpostavlja drugačen tip odnosa med mlado žensko in socialno delavko ali socialnim delavcem.

Večina socialnih delavcev in delavk le redko deluje še kako drugače, kot da posreduje v kriznih situacijah in določa ljudi za obvezen sprejem v institucije. To potrjuje tudi izjemna pozornost, ki je danes namenjena izogibanju tveganjem, kar se kaže tudi v tem, da se britanske službe za duševno zdravje izogibajo sprejemanju nekaterih tveganj (Ramon 2002). Izogibanje tveganjem je pomembno in je lahko v skladu z etiko, kljub temu pa ne vsebuje vsega, kar uporabniki v normalnem življenju hočejo ali si želijo. V vsakdanjem življenju vsi sprejemamo tveganja, ki segajo od banalnega tveganja pri prečkanju ceste do zelo tveganega početja, ko izbiramo partnerja, s katerim bi delili svoje življenje. Nekateri med nami ga povečujemo tako, da se ukvarjamo z alpinizmom, avtomobilskimi dirkami, se odločimo za kariero v kirurgiji ali se lotimo novega podviga na novem področju. Druž-

ba take ljudi občuduje, ko uspejo, ne pa tudi takrat, ko jim spodleti. Navzlic temu uporabnikom storitev zdravstvenega in socialnega skrbstva ne priznamo pravice do tveganja in jim večinoma ne omogočimo, da bi razvili sposobnosti, ki so za premišljeno soočenje s tveganji pomembne.

Omenjeni problem vsebuje tudi znatno stopnjo tveganja in poudarja dileme, na katere naletimo, ko poskušamo pravico do neuspeha prenesti v prakso. Mlada ženska mora upoštevati ne samo svojo prihodnost, temveč tudi prihodnost svojega morebitnega otroka, prihodnost svojega partnerja in življenja vseh skupaj kot družinske enote. Naloga socialnega delavca, socialne delavke je, da jo pripravi do tega, da upošteva vse navedene vidike, pa vendar se ne odloči namesto nje in jo podpre v njeni odločitvi ne glede na to, kakšna je.

Koncept pravice do neuspeha je star že skoraj trideset let, v praksi pa kljub temu še vedno ni dobil pravega mesta med osrednjimi vrednotami in ni bil deležen pozornosti, ki si jo zasluži. Vedno večji poudarek na izogibanju tveganjem je v kulturi, ki je z njimi preobremenjena, zmanjšal pripravljenost na odprt razmislek o pomembnosti tega, da se tveganje sprejme za princip tako vsakodnevnega življenja kot dobrega profesionalizma v socialnem delu. Filozofi in sociologi nam govorijo (Beck 1992; Rose 2000), da je ta preobremenjenost vezana na vedno večjo nepredvidljivost v svetu, v katerem živimo, v času, ko smo iz pozne moderne zakorakali v postmoderno in slavimo posamezno bolj kot splošno. Četudi te trditve podpira precej dokazov, še vedno ostajajo večinoma pristranske in imajo tveganje za apriori negativen dejavnik.

Če vzamemo ljudi iz institucij in že v izhodišču zagotovimo, da ne bodo živeli v njih, je to precejšen izziv za vpletene posameznike, njihove družinske člane, strokovnjake, ki z njimi delajo, in za družbo, ki je navajena na »čedne« rešitve. S to potezo preskusimo, do katere mere so se ideali socialne vključitve in integracije od laskanja in puhlih fraz premaknili v vsakdanjo realnost.

Za deinstitucionalizacijo življenja tistih, ki trenutno bivajo v institucijah, ni nujno potrebna le privrženost omenjenim vrednotam. Potreben je tudi kompleksen niz znanj, med katera sodijo znanja za delo s posamezniki, občasno delo z njihovimi družinami in stalno delo z organizacijami in širšo skupnostjo.

Neinstitucionalizirano delo s posamezniki zahteva:

- zmožnost dobro oceniti tako trenutno močne in šibke plati varovanca ali varovanke kot njegove ali njene možnosti v prihodnosti,
- zmožnost dobro oceniti prednosti in slabosti v socialni mreži konkretne osebe,
- znanje o tem, kako opremiti v instituciji živeče ljudi s priložnostmi, da se, če želijo preživeti zunaj okvira institucije, ponovno naučijo skrbeti zase in osvojijo veščine socialne interakcije,
- znanje o tem, kako ustvariti priložnosti za učenje o skupnosti, v kateri bodo živeli, in jim omogočiti postopno vrnitev vanjo,
- znanje o tem, kako ustvariti podporni krog, ukrojen po posameznikovih željah in potrebah ter po zmožnostih ostalih članov,
- znanje o tem, kako zagotoviti, da nadzor nad storitvami opravlja uporabnik ali njegov zastopnik (v Veliki Britaniji je primer tega *Direct-Payment*),
- stalno delo na vzpostavljanju možnosti za sklepanje prijateljstev in ostalih načinov povezovanja z ljudmi,
- spodbujanje vzorcev posredovanja, ne da bi pri tem socialni delavec, socialna delavka prevzel, prevzela vlogo edinega posrednika.

Naloga tistih, ki učijo druge o socialnem delu in opravljajo praktično usposabljanje, je, da omogočijo socialnim delavcem in delavkam pridobitev teh znanj.

ORGANIZACIJSKA SPREMEMBA

Pomemben - in za uspeh tranzicije ključen - element deinstitucionalizacije zadeva organizacijski in kulturni nivo, saj se organizacija notranjih in zunanjih struktur, ki postopoma pelje v zaprtje institucij, ne snuje na nivoju dela s posameznimi uporabniki.

Za uspeh deinstitucionalizacije se morata spremeniti tako notranja kot zunanja kultura.

Vzpostavljene morajo biti strukture, ki ponujajo priložnosti za pridobitev socialnih znanj in znanj za samostojno oskrbo.

Razmere morajo ljudem dovoljevati, da privzamejo družbeno spoštovane vloge.

Osebje je treba ponovno usposobiti v skladu z vrednotami in znanji, ki jih vsebuje ta pristop.

Osebje, uporabnike in družinske člane je treba pri tej veliki spremembi podpirati.

Zagotoviti je treba finančna sredstva, ki so potrebna v fazi, v kateri se institucionalne storitve

prekrivajo s tistimi, ki so že omogočene v okviru lokalne skupnosti.

Treba je stalno delati na spreminjanju javne zavesti (razstave umetniških del hendikepiranih avtorjev, prostovoljno delo hendikepiranih, njihovo članstvo v načrtovalnih odborih, zagotavljanje naklonjene medijske obravnave ...)

Nekatere sheme zaprtja psihiatričnih bolnišnic v Italiji nazorno kažejo te kvalitete, hkrati pa kažejo tudi dobre in slabe strani, ki jih ta velikanski kulturni, organizacijski in osebnostni premik prinaša (Mauri *et al.* 1986).

PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA K DEINSTITUCIONALIZACIJI

Deinstitucionalizacija je - in mora biti - multidisciplinaren proces, ki v idealnem primeru vključuje tudi prispevek laičnega dela skupnosti. Kljub temu je prispevek socialnega dela zavoljo njegovih vrednot, znanj in zmožnosti nekaj posebnega in ga pozneje posnemajo ali prevzemajo tudi druge stroke. Njegova enkratnost je v tem, da vključuje psihosocialen pristop, kjer niti družbeni niti osebni vidik nista puščena ob strani, temveč sta pri ocenjevanju, načrtovanju in posredovanju medsebojno prepletena. Socialni delavci in socialne delavke s področja duševnega zdravja so v Veliki Britaniji spodbudili tele projekte:

Prvi forum uporabnikov je na začetku osemdesetih let ustanovila vodja skupine socialnih delavcev in delavk v bolnišnici Friern v severnem Londonu Iris Nutting. Na začetku je forum razpravljal o priporočenih ukrepih v zvezi z zaprtjem bolnišnice in jih predlagal načrtovalni skupini za zaprtje. Pozneje so člani foruma postali člani upravnih odborov organizacij, ki so se ukvarjale s ponovno vrnitvijo varovancev v družbo (te so se na primer ukvarjale z urejanjem stanovanjskih podpor, s projekti poklicnega usposabljanja in novimi dnevnimi centri). Nekateri so postali raziskovalci-uporabniki; drugi so postali aktivni v gibanju uporabnikov in podpornikov *Survivors Speak Out* (»preživeli spregovorijo«).

Chesterfieldsko podporno mrežo (*Chesterfield Support Network*) (Hennelly 1990) je kot projekt v okviru velikega skupnostnega centra v Chesterfieldu ustanovil Andrew Milroy. Pod vodstvom uporabnikov jo upravljajo različne skupine in ima lastna finančna sredstva in notranji ustroj. Sestavni del mreže so tudi plačani sodelavci, ki so na voljo za individualno svetovanje in po potrebi tudi za morebiten poseg v skupine. Člani skupin se po potrebi medsebojno obiskujejo; med skupinami so ene osredotočene na družabne aktivnosti, potem so moške in ženske skupine in še zaprta skupina za žrtve spolne zlorabe. Ena zadnjih pobud je projekt zaposlovanja, ki poteka v partnerstvu z neko drugo organizacijo. Projekt podporne mreže je zastopan tudi v upravnem odboru skupnostnega centra, ki ga sicer uporablja še dvajset drugih skupin iz lokalne skupnosti.

V zdravstvenem centru v Kentish Town (severni London) so leta 1976 v osnovno nego vključili socialno skrbstvo in svetovanje, kar se je izkazalo za zelo pozitivno inovacijo.

Družinska skrbstvena zveza je leta 1978 v Tower Hamletu (vzhodni London) začela neformalni projekt za depresivne in osamljene ženske, ki ga vodijo laiki. Ženske iz lokalne skupnosti so se naučile, kako ustanoviti majhne neformalne skupine, ki se osredotočijo na druženje in zagotavljanje medsebojne podpore (Knight 1978). Projekt je podprl raziskovalec George Brown, ki je opravil klasično raziskovalno delo o družbenem izvoru depresije (Brown, Harris 1978).

Projekt »Gradnja mostov« je leta 1997 začel izkušen socialni delavec s centra za socialno delo v Lewishamu. Namen projekta je zagotoviti fleksibilne storitve staršem, ki trpijo zaradi duševnih bolezni, ter njihovim otrokom (Diggins 2000). Ta projekt večinoma povezuje storitve, ki so že na voljo, in vsakemu družinskemu članu in družini kot celoti ponudi to, kar potrebuje. To je lahko oddih za konec tedna, psihoterapija ali vključitev v skupino za mame in majhne otroke. Službo, ki deluje v okviru Enote za družinske storitve Lewisham, skupaj financirajo zdravstvene in socialne službe. Izkazala se je za učinkovito pri preprečevanju, da bi se bolezen ponovila, pri odvračanju družinskih zlomov in pri pomoči otrokom, ki potrebujejo nego ali so se ustavili pri rasti in razvoju.

Skupne značilnosti teh novosti so osredotočenost na psihosocialni okvir, posredovanje in odprtost za neustaljene in prilagodljive pristope. Prva projekta sta bila predhodnika projektov, ki jih vodijo uporabniki; ti so informirali socialne delavce in delavke o ključnih vprašanjih in o tem, kaj se mora spremeniti in kako naj se to izpelje. Bila sta glasnika novih načinov preoblikovanja znanja in zmožnosti socialnega dela, hkrati pa še vedno v skladu z njegovimi tradicionalnimi vrednotami.

Na konceptualni ravni je socialno delo že prispevalo; pri delu z različnimi skupinami uporabnikov je razvilo pristop, ki temelji na prednostih uporabnikov. Saleeby (1992) in Rapp (1998) sta poudarila, kako pomembno je, da naša prizadevanja usmerimo na varovančeve prednosti in na uporabo razpoložljivih virov v družbi, ne pa da se osredotočimo na njegove, njene šibkosti in pomanjkanje teh virov. Slednje je namreč tipična profesionalna reakcija ostalih strok.

Jenny, na primer, je v poznih tridesetih letih, visoka, z očarljivim nasmehom, dobro pozna delo z računalniki in je sposobna ter pripravljena deliti tako težke kot pozitivne izkušnje iz svojega življenja v instituciji. Ima resne probleme z zdravjem, vendar navzlic temu še vedno pogosto obiskuje dnevni center, katerega aktivna in cenjena članica je. Jenny ima tudi duševno bolezen, redno jemlje zdravila, hkrati pa gre občasno še vedno v lokalni center za oskrbo duševno bolnih, kar ima sama za začasen oddih. V zadnjem času se pritožuje nad povečanjem halucinacij. Živi sama, vendar ima nekaj bližnjih prijateljev, ki jih lahko v nuji prosi, naj ostanejo z njo.

Na te dosežke so vplivali rezultati dela, ki je bilo vloženo v proces deinstitucionalizacije ter se ne zaključi v trenutku, ko ljudje zapustijo bolnišnico. Če smo se pri tem kaj naučili, smo se naučili to, da v trenutku, ko se bolnišnica zapre in ljudje fizično zaživijo v okviru lokalne skupnosti, postane eden najpomembnejših elementov njihovega novega življenja vprašanje njihove vključitve v družbo - vprašanje, ki je tudi eno najtežje rešljivih.

Kljub vsemu se diskurz socialnega dela še vedno večinoma osredotoča na probleme in slabosti in to skoraj do te mere, da zanika prednosti tako varovanca, varovanke in njegovega, njenega okolja kot tudi močne strani socialnega delavca, delavke in centra za socialno delo.

ZAKAJ GOVORJENJE O DEINSTITUCIONALIZACIJI NA ZAHODU NI VEČ PRILJUBLJENO

Če v zahodni Evropi in ZDA govorite s socialnimi delavkami in delavci, boste ugotovili, da se jim že sam pogovor o deinstitucionalizaciji upira. Videti je celo, kot da se jim zdi, da je bila to napaka. Eden naših ministrov za zdravje je leta 1997 dejansko pripomnil, da je oskrba v okviru lokalne skupnosti padla na izpitu. Te trditve ne moremo podpreti z nobenimi dokazi. Narobe, spremljanje ljudi, ki so institucije za duševne bolezni in težave pri učenju zapustili, kaže tole (Ramon 1992; Leff 1997):

- Večina ljudi, ki so institucije zapustili, je precej bolj zadovoljna s svojim sedanjim življenjem v okviru lokalne skupnosti kot s tistim, ki so ga živeli v institucijah, in se vanje ne želi vrniti.
- Večini se stanje ni poslabšalo, pri tistih, ki se jim je to zgodilo, pa je bilo poslabšanje le kratkoročno.
- Skoraj nobeden ni postal brezdomec ali storil kaznivega dejanja.
- Nekateri so postali žrtve lokalnega kriminala.
- Za okoli 80 % »povratnikov« so stroški življenja v okviru lokalne skupnosti manjši kot stroški institucionalne oskrbe, medtem ko za ostalih 20 % velja, da so stroški večji, a predvsem zaradi investicij, potrebnih zaradi telesnih hendikepov.

Kljub temu so britanski mediji polni zgodb o umorih, ki naj bi jih zagrešili stari znanci služb za duševno zdravje; pri tem ustvarjajo vtis, da so ljudje z hujšimi oblikami duševnih bolezni na splošno morilci. Ta vtis je v nasprotju z raziskavo, ki je bila objavljena leta 1999 (Taylor, Gunn 1999), iz katere izhaja, da se je število umorov, ki so jih zagrešili ljudje iz te skupine, po zaprtju bolnišnic znižalo. Strah pred ljudmi z duševnimi boleznimi je v Veliki Britaniji privedel tudi do t. i. varnih stanovanjskih enot, kakor imenujemo njim namenjene majhne in zaprte zmogljivosti.

Kljub navedenemu pa je treba ugotoviti, da še vedno obstajajo ljudje, ki se jim položaj z zaprtjem psihiatričnih institucij ni izboljšal. To so varovanci, katerih čas bivanja v institucijah ni presegel dveh let in tako niso imeli statusa varovancev z dolgim stažem ter niso bili upravičeni do posebnih ukrepov, ki so jih bili deležni slednji.

Večinoma so to precej mlajši ljudje, med njimi več moških kot žensk, in precej jih prihaja iz črnskih etničnih manjšin. Imajo že zgodovino nasilnega obnašanja, so bolj samozavestni in se bolj jasno izražajo. Za te ljudi je bilo do nedavnega v resnici manj poskrbljeno. Ta skupina ljudi je tista, ki priteguje negativno publiciteto in je bila v resnici vse do nedavnega deležna manjše skrbi. Ti ljudje pogosto prihajajo iz prikrajšanih socialnih okolij in so zaradi nedomiselnih vsakodnevnih aktivnosti zdolgočaseni in nesrečni, ker se bodo morali do konca življenja podrediti zdravljenju. So izziv za ponudnike storitev in bodo verjetno

pridobili z uporabniško vodenimi psihosocialnimi pobudami.

Večje pozornosti je vreden razmislek o tem, da je ljudem s težkim hendikepom življenje v okviru lokalne skupnosti boleče, saj jih stalno in bridko opominja na njihovo nezmožnost, da bi živeli kot drugi. Toda tudi ti ljudje lahko zunaj institucij izboljšajo kvaliteto svojega življenja in sodelujejo v vsaj nekaterih, če že ne vseh sosedskih aktivnostih. Korist, ki jo lahko imajo mladi ljudje s težkim hendikepom, dobro ilustrira projekt, ki sta ga ocenila Alaszevski in Ong (1990). Mlade so preselili iz bolnišnice v skupnostno bivanjsko shemo, ki so jo sestavljali podpirani skupni domovi, kjer so imeli možnost za izboljšanje sposobnosti za samostojno nego in priložnost za bogatejšo družabno aktivnost.

Mogoče je eden od razlogov, zakaj se severni Američani izogibajo pogovorom o deinstitucionalizaciji, povezan z zaničevanja vrednim načinom, kako je družba v ZDA ravnala s tistimi, ki so zapustili institucije. Pri tem mislimo na ponudbo stanovanj, izobrazbe, delovnih usposabljanj in terapij v prvih dvajsetih letih po tamkajšnjem valu zapiranja bolnišnic. To je zelo povezano s politično odločitvijo Reaganove administracije, da te populacije ne podpira in vanjo ne investira. Nazorno se to kaže v primerih, ko so bile cele soseske prodane in nato prenovljene, kar je prineslo zvišanje najemnin. Ker pa si tisti, ki so bili do nedavnega varovanci raznih institucij, tako povečanih stroškov niso mogli več privoščiti, so postali brezdomci. Ameriško socialno delo za povrh poudarja individualiziran psihoterapevtski pristop, kar je odmik od interesov in razumevanja kolektivnih procesov, ki jih sproža deinstitucionalizacija.

Obstajajo torej dobre in slabe oblike deinstitucionalizacije in življenja tistih, ki so institucije zapustili ali pa bi bili v preteklosti vanje sprejeti, sedaj pa živijo normalno življenje.

POSLEDICE ZA IZOBRAŽEVANJE ZA SOCIALNO DELO

Čeprav trdim, da je deinstitucionalizacija v skladu z vrednotami socialnega dela, se hkrati tudi zavedam, da je zgodovina socialnega dela polna primerov, ko socialni delavci in delavke tem vrednotam niso sledili ali pa so sledili celo ravno nasprotnim. Walter Lorenz je v knjigi *Socialno delo v spreminjajoči se Evropi* (1993) dokumentiral, kako so se nemški in italijanski socialni delavci obnašali v času fašizma. Skoz opis socialnega dela v Veliki Britaniji v obdobju, ko je bila institucionalizacija na vrhuncu, nam postane jasno, da se je njihovo obnašanje lepo skladalo z dominantno ideologijo. V številnih primerih gre za razumljivo reakcijo, saj se je le manjšina ljudi zmožna upreti močnemu ideološkemu trendu. Zato je prva naloga socialnega dela, da nauči socialne delavke in delavce ne le slediti strokovnim vrednotam, temveč tudi upirati se poskusom njihove oslabitve (Ramon 1996). To bi v kontekstu deinstitucionalizacije pomenilo:

- zavračanje prenizkih standardov institucionalnega življenja in še posebej institucionalnih zlorab,
- tiste, ki dolgo časa živijo v institucijah, obravnavati kot človeška bitja, ki so zmožna razviti sposobnost odločanja, če imajo za to resnično priložnost,
- ljudem, ki so pripravljeni navezati stike s stanovalci, omogočiti, da to storijo, še preden varovanci zapustijo institucije,
- upiranje mini-institucionalnemu življenju v družbi kot dovolj dobri rešitvi.

David Brandon je v svoji knjigi jasno navedel tako tista strokovna znanja, ki se jih je treba odučiti, kot tista, ki jih je treba v kontekstu dela s hendikepiranimi ljudmi pridobiti (Brandon 1991). Skupaj s kolegi (Atherton, Brandon, Brandon 1996) je nazorno prikazal, kako lahko te principe in znanja prenesemo v prakso in hkrati spoštujemo izbiro uporabnikov. Slednje strokovnjaki in vedno več prekvalificiranih delavcev na tem področju tudi upoštevajo in jim sledijo.

Sestavni del večine programov usposabljanja za socialno delo v Veliki Britaniji so sedaj vaje, ki jih vodijo uporabniki storitev socialnega dela, medtem ko ponekod uporabniki sodelujejo pri vrednotenju vloge študentske prakse. Vlada je pravkar objavila, da bo s 5.000 funti podprla vsak program izobraževanja za socialno delo, ki se konča z diplomo (začeli se bodo septembra 2003). S temi sredstvi naj bi krili stroške sodelovanja uporabnikov v programih usposabljanja, pri sestavljanju učnih načrtov in pri ocenjevanju prakse. Ta korak lahko seveda pozdravimo, pomembno pa je vedeti, da je treba šele zagotoviti, da ne bo ponovno ostalo le pri praznih besedah, medtem ko bo perspektivo uporabnikov še naprej obvladovala država.

V vlogi raziskovalcev so učitelji socialnega dela

tudi nazorno razkrili posledice institucionalnih zlorab (Stanley *et al.* 1999). Socialno delo je v bistvu edina stroka, kjer je prišlo do česa takega. Tisti, ki izobražujejo za socialno delo, lahko veliko prispevajo k seznanjanju novincev v poklicu z omenjenimi vrednotami, znanji in spretnostmi in k temu, da jim postanejo samoumevne.

Če strnemo glavne nauke, iz katerih lahko črpajo ostale države, ki šele začenjajo s procesi deinstitucionalizacije:

- Deinstitucionalizacija je mogoča.
- Kvaliteta življenja se je za ljudi, ki so ponovno zaživeli v družbi, izboljšala.
- Integracija v družbo zahteva neinstitucionalno mentaliteto ponudnikov storitev in ustvarjalcev politik.
- V proces deinstitucionalizacije je treba in tudi mogoče na pozitiven način vplesti splošno javnost, kar zahteva čas in napor.
- Dosežki deinstitucionalizacije niso statični, vedno znova jih je treba spodbujati, saj se mora sprememba v odnosu do ponovno naseljene populacije šele utrditi.
- Preveliko posvečanje pozornosti varovancem, ki zahtevajo nenehno nego, škodi promociji duševnega zdravja, poleg tega pa škoduje tudi zagotavljanju vsestranskih storitev duševnega zdravja. Mednje spada tudi skrb za veliko in naraščajočo večino ljudi, ki trpijo zaradi blagih duševnih stisk. To pa ne pomeni, da mora biti ta skupina ponovno tako zapostavljena, kot je že bila.
- Prek deinstitucionalizacije smo se sedaj premaknili korak naprej k vprašanju ljudi z dolgoročnim hendikepom, ki živijo znotraj skupnosti, vprašanju, ki ni nič manj kompleksno in delikatno.
- Teme, ki so prišle v ospredje, so: resnična in lažna integracija, pravica do drugačnosti, ne da bi pri tem prizadel druge in sebe, in potreba po dajanju in sprejemanju.
- Socialno delo in socialni delavci in delavke imajo edinstveno možnost prispevati k boljšemu življenju tistih, ki še vedno živijo v institucijah, tistih, ki so jih zapustili, in tistih, ki bi bili vanje sprejeti v prejšnjih časih. To je posledica psihosocialne zapuščine, ki jo ima socialno delo, njegovega celostnega pogleda na življenje in njegove pripravljenosti, da s svojimi varovanci in oskrbovanci dela kot s partnerji.

Ob koncu lahko vse skupaj strnemo v misel, da je nadaljnja zaveza k deinstitucionalizaciji in vključitvi v družbo precejšen izziv. Zahteva dobro dodelan psihosocialen pristop in na prednosti osredotočeno vizijo, upošteva pristope in metode skupnostnega razvoja, socialni model hendikepa in socialno vključitev. Medicinski model je tu nezadosten in njegova dominantnost je ovira za ves projekt.

Temeljna naloga socialnih delavcev in delavk, ki se zavzemajo za psihosocialne in na prednostih temelječe pristope, je torej, da model konceptualno razvijejo in naredijo vse, kar je v njihovi moči, da ga udejanjijo v praksi. Ta naloga nujno vsebuje tudi izziv prepričevanja in izobraževanja kolegov iz drugih strok in v nič manjši meri tudi politikov in splošne javnosti.

Upam, da bo ta tekst spodbudil bralce in bralke k razmisleku, kaj lahko pri svojem delu sami naredijo za promocijo deinstitucionalizacije.

LITERATURA

A. Alaszewski, B. N. Ong (ur.) (1990), *Normalisation in Practice*. London: Routledge.

K. Atherton, A. Brandon, D. Brandon (1996), *Handbook of Care Planning*. London: Positive Impressions.

F. Basaglia (1968), *L'instituzione negata*. Rim: Einaudi.

U. Beck (1992), *Risk Society: Towards a New Modernity*. London: Sage.

D. Brandon (1991), Implications of Normalisation Work for Professional Skills. V: S. Ramon (ur.), *Beyond Community Care: Normalisation and Integration Work*. Basingstoke: Mind Macmillan (35–55).

G. W. Brown, T. Harris (1978), *The Social Origin of Depression*. London: Tavistock Publications.

M. Diggins (2000), Innovation as a professional Way of Life: The Building Bridges Project for Parents-Users of Mental Health Services and their Children. V: S. Ramon (ur.), *A Stakeholder's Approach to Innovation in Mental Health Services: A Reader for the 21st Century*. Brighton: Pavilion Publishing (77–93).

I. Goffman (1961), *Stigma*. Harmondsworth: Penguin.

R. Hennely (1991), Mental Health Resource Centres. V: S. Ramon (ur.), *Psychiatry in Transition: British and Italian Experiences*. London: Pluto Press (208-218).

J. Leff (ur.) (1997), *Care in the Community: Illusion or Reality*. Chichester: Wiley.

W. Lorenz (1993), *Social work in a Changing Europe*. London: Routledge.

D. Mauri, F. Rotelli, O. De Leonardis (1986), *La liberta e terapeutica*? Rim: Felterinelli.

S. Ramon (ur.) (1992), *Psychiatric Hospital Closure: Myths and Realities*. London: Chapman Hall.

- (1996), Building Resistance through Training. *Breakthrough*, 1, 1: 57-64.

- (2002) *Risk Avoidance and Risk Taking in Mental Health Social Work*. Birmingham: British Association of Social Workers Study Day, November 15th.

- (ur.) (2003), *User Researchers in Health and Social Care: An Empowering Agenda?* Birmingham: Venture Press.

C. Rapp (1998), *The Strength Model: Case Management with People Suffering from Severe and Persistent Mental Illness*. Oxford University Press.

N. Rose (2000), *Powers of Freedom: Reframing political Thought*. Cambridge University Press.

F. Rotelli (1990), Changing Psychiatric Services in Italy. V: S. Ramon (ur.), *Psychiatry in Transition: British and Italian Experiences*. London: Pluto Press.

D. Saleeby (ur.) (1992), *The Strengths Perspective in Social Work Practice*. London: Longman.

N. Stanely, J., Mathorpe, B. Penhale (ur.) (1999), *Institutional Abuse: Perspectives Across the Life Course*. London: Routledge.

P. Taylor, J. Gunn (1999), Homicides by People with Mental Illness: Myth and Reality. *British Journal of Psychiatry*, 174: 9–14.

H. N. Weaver, B. J. Burns (2001), »I shout with fear at night«: Understanding the Traumatic Experiences of Refugees and Asylum Seekers. *Journal of Social Work*, 1, 2: 147–164.

W. Wolfensberger (ur.) (1972), *The Principle of Normalisation in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.