

## Načela vsakdanjega življenja na neobičajnih mestih

TANJA LAMOVEC,  
DAVID in ALTHEA BRANDON

"Ampak jaz nočem iti med norce," je pripomnila Alice.

"Oh, tu se ne da nič pomagati," je rekla Mačka.

"Tu so vsi nori. Jaz sem nora. Ti si nora."

"Kako veš, da sem nora?" je vprašala Alice.

"Že moraš biti," je rekla Mačka, "drugače ne bi prišla sem."

Lewis Carroll

### POVZETEK

Članek obravnava načine zadovoljevanja temeljnih potreb uporabnikov ustanov duševnega zdravja. Avtorji ugotavljajo, da so večinoma zadovoljene le biološke potrebe oskrbovancev in še te na način, ki ne služi interesom uporabnika. V interesu uporabnika je vse, kar povečuje njegov občutek individualnosti, avtonomije, nadzora nad svojim življenjem ter pospešuje razvoj in uporabo njegovih zmognosti v konkretnem družbenem okolju.

V nadaljnjem navajanju povzemamo misli nekaterih tujih avtorjev o tem, kaj je narobe z duševnimi bolnišnicami. Navedeni so temeljni interesi ustanov, ki imajo le malo skupnega z interesi uporabnika. Sledi prikaz nekaterih osnovnih načel dezinstitutionalizacije, gibanja, ki se zavzema za obravnavo duševnih motenj v kontekstu skupnosti na individualiziran način. Podana so tudi vodilna načela, ki označujejo delovanje dobre službe duševnega zdravja v skupnosti.

### ABSTRACT

#### THE PRINCIPLE OF EVERY DAY LIFE IN UNUSUAL PLACES

This article highlights ways of satisfying basic needs of users of the institutions of mental health. The authors conclude that most of the time only biological needs are satisfied, in a way which is not in the interest of the users, rendering them even more dependent, with less control over their lives and unable to develop their potentials. Only a system, which would enhance their sense of individuality, autonomy and control over their lives, the one that is aimed at developing and putting into practical use their capabilities is in the interest of users. Some ideas of what is wrong with mental hospitals, conceived by some foreign authors, are presented. The basic interests of institutions are outlined and a conclusion is reached that they have very little in common with the interests of

*users. Basic principles of deinstitutionalisation are put forward and its objectives are defined. Finally, the principles of good practice in services of community mental health are described.*

## POTREBE IN INTERESI UPORABNIKOV USTANOV DUŠEVNEGA ZDRAVJA

V razvitih deželah že nekaj časa veliko govorijo o tem, da oskrba, kakršno nudijo totalne ustanove, ni v interesu njihovih uporabnikov. Ta polemika je spodbudila mnoge, da so si drznili zamisliti in ponekod tudi uresničiti drugačne oblike skrbi za ljudi, ki potrebujejo posebno pomoč, kot so telesno in duševno prizadeti ali moteni, ostareli itd.

Pri nas, se zdi, smo še vedno udobno sprjaznjeni s temi ustanovami in si vztrajno lažemo, da drugače pač ne more biti. Jemljemo jih nekako tako, kot jemljemo naravne pojave: poplave, točo, pozebo. Kot nekaj, kar je samo na sebi umevno. Seveda nihče ne bi želel v dom ostarelih občanov, v duševno bolnišnico ali zavod za duševno prizadete, vendar se te stvari tako vedno dogajajo le drugim. Če je ta drugi član naše družine, nas bo morda takšna odločitev spravila v stisko, na koncu pa se bomo, čeprav s težkim srcem, vseeno odločili za ponujeno možnost. Misel, da bi bilo lahko tudi kako drugače, se nam navadno ne bo porodila. Slovenci smo pač narod, ki se mnogo raje ukvarja s svojimi občutki krivde, kot da bi poskušali kaj spremeniti. Svetovni trendi so nas prisilili v korenite gospodarske spremembe, ki so za marsikoga boleče. Kaj nas bo moralo prisiliti, da proklamirano demokratizacijo razširimo tudi na najrazličnejše skupine "razvrednotenih" ljudi?

Slovenci se bojimo vprašanj. Všeč so nam le odgovori. Taki ali drugačni, le da nas rešijo negotovosti. Namen tega članka je zastaviti številna vprašanja, na katera nimam pravega odgovora, vsaj ne za naše razmere. Zato opozarjam vse preobčutljive ljudi rahlih živcev, naj tega ne berejo, če želijo še naprej verjeti v pravičen svet institucij. Da pa le ni nujno vse tako črno, bosta prikazala angleška soavtorja in podala nekaj odgovorov, ki so plod njune dolgoletne prakse in prizadevanj pri ustanavljanju oblik pomoči, ki zares služijo interesom uporabnikov. Njuno delo dokazuje, da je to mogoče, dokazuje pa tudi, da niso potrebni dodatni finančni viri. Vse kar je potrebno, je njihovo prestrukturiranje.

Velika Britanija je znana po dolgoletni tradiciji in vplivu prostovoljnih nevladnih organizacij, ki pokrivajo precejšnji del potreb zdravstvene in socialne skrbi. Ravno te organizacije so postale nosilci sprememb. Pri nas so take organizacije začele nastajati šele v zadnjih letih in se borijo z onesposabljaljivimi finančnimi težavami, s pomanjkanjem prostorov itd. Medtem ko so tradicionalne ustanove financirane iz rednega proračuna in lahko računajo na reden dotok sredstev, pa prostovoljne organizacije v najboljšem primeru dobijo skromen prispevek iz razvojnih in podobnih programov, ki pa so časovno omejeni na eno leto. Ni največji problem v tem, da je sredstev malo, problem je v tem, ker taka razporeditev onemogoča načrtovanje. Za primer vzemimo, da želimo ustanoviti stanovanjsko skupino za osebe, ki so dolga leta bivale v kakem zavodu. Kaj se bo zgodilo, če naslednje leto ne bomo več dobili sredstev? Če nam bo lastnik odpovedal stanovanje? Si lahko dovolimo tvegati, da bomo morali oskrbovance vrniti v zavod? Je tako tveganje z etičnega vidika sploh dopustno? Kaj ni vse to le navidezna pripravljenost družbe za spremembe? Družbe, ki si potihem želi, da bi ostalo vse po starem?

Preidimo zdaj h ključnemu vprašanju: v čigavem interesu delujejo te ustanove? V kolikšni meri in če sploh služijo interesom ljudi, katerim so namenjene? Kakšni so interesi teh ljudi? Kakšne so njihove potrebe? Kakšne so njihove želje? In če že zberemo dovolj poguma, da si ta vprašanja sploh zastavimo, se takoj pojavi novo: kako bi lahko skrb za te ljudi uredili tako, da bi upoštevali predvsem njihove interese, potrebe in želje? Vse tiste, ki ste prebrali do sem, znova opozarjam, da ne smemo v kali zadušiti vprašanj samo zato, ker nimamo že pripravljenih odgovorov nanje. Potrebno je iskati in brskati, pa čeprav je to, kar izbrskamo iz globin, morda še bolj boleče.

Nekje v globini vsi vemo da ustanove, kakršne poznamo, niso v interesu uporabnikov. Zreducirajo jih na čiste prejemnike uslug in povzročajo, da zakrmijo še tiste spretnosti v obvladovanju vsakdanjega življenja, ki so jih prej posedovali. Oropajo jih prav vsega človeškega, vse individualnosti, vsega, kar življenju daje smisel. Ostane le organizem brez lastnih načrtov, sanj in hotenj. Na tem mestu je čas, da si priznamo, da so ustanove v interesu družbe, nas in vas, ki se želimo znebiti oseb, ki jih označimo kot tako ali drugače motene (točneje rečeno: moteče), zobnikov v stroju, ki ovirajo njegovo gladko delovanje. Ustanove so v interesu nas drugih, v interesu osebja, ki v njih dela in jih želi urediti tako, da bo zanje kar najbolj udobno. To se ne dogaja vedno na zavestni ravni. Mnogi se iskreno prepričani, da delajo v interesu uporabnikov. Lahko bi našle neštete primere, pa bom le enega, zelo banalnega. Snažilka se spomni, da bo pomila tla v prostoru, kjer se ravno tedaj nahaja večina psihiatričnih uporabnikov. Kot čredo ovac jih spodi ven, v edini še preostali prostor, ki je tako neznančno prenatrpan. Prenatrpanost, kot vemo, povečuje agresivnost. Ne mine dolgo, ko se vname prepir in začnejo padati klofute. Vmeša se "višje" osebje in naredi red, "Krivec" mora v mrežo, mučilno pripravo, v kateri bo preživel dan. In vendar je vse to nepotrebno. Kaj snažilka ne bi mogla počakati in opraviti svojega dela takrat, ko bi bili ljudje pri jedi? Interesi uporabnika so v ustanovah res zadnji na vrsti.

V njih prebivajo živi mrličji, ki jih nihče ne sliši. Njihov protest je že davno strt. Zdaj le še nemo strmijo predse, ali pa se morda v enakomernem ritmu pozibavajo. Obiskovalci, ki so jim nekoč nekaj pomenili, so zdaj bitja z drugega planeta. Prikazni iz drugega sveta, s katerimi ni več moč navezati pravega stika. Tudi oni ne vedo nič o tem svetu. Nočejo vedeti. Ne morejo si dovoliti, da bi vedeli. Dvajseto stoletje bo ostalo zapisano kot stoletje koncentracijskih taborišč in ustanov, za katere ni nihče vedel. Stoletje odvečnih ljudi, ki jih skrivamo, kot skrivamo umirajoče za zaveso, češ, da bodo imeli mir. Nesposobnost soočanja z bolečino in smrtjo povzroči, da so naši "najbližji" mrtvi že davno preden se ohladijo. V svetu ustanov ni nikogar in ničesar. Kazalci na uri v veži se premikajo, a čas stoji. Dan je enak dnevu. Iz otopenosti nas reši edinole smrt.

Oglejmo si sedaj temeljne človeške potrebe, ki jih mora zadovoljiti vsak človek, če hoče ostati živ, telesno, psihično in socialno. Na kakšen način jih mora zadovoljiti, če hoče ostati človek? Iz psihološke literature kot tudi iz vsakdanjih izkušenj vemo, da mora človek jesti, piti in se zavarovati pred vremenskimi nepravilnostmi. V tem pogledu lahko rečemo, da večina ustanov vsaj v minimalnem smislu opravi svoje delo, čeprav se slišijo glasovi, da je ponekod odvzem hrane kazen za nepokorščino, pretirano zračenje kazen za kajenje itd. Lahko torej rečemo, da večina ustanov vsaj minimalno skrbi za organizme, ki so jim zaupani v skrb. Tu pa se že skoraj neha. Naj vam za primer opišem hranjenje v naši znani duševni bolnišnici. Postopek še najbolj spominja na hranjenje piščancev v valilnicah. Predvsem je tu neznanška naglica. Vse se odvija hitro, mehanično, brez užitka. Če za trenutek nisi pozoren, že lahko ostaneš brez krožnika. Kdor nima zob, pač ne bo jedel mesa. Kdor vztrajno odklanja hrano, bo jedel na

silo: več je prijem za nos in upornik mora odpreti usta. Sledi polna žlica, ki jo prav tako mora pojesti, če se ne želi zadušiti. In že je stvar opravljena. Spet bo vse čisto. Intenziven občutek "nečistosti" hranjenja. Sitim strežnicam, ki so pravkar obedovale v posebnih prostorih, se hrana seveda gabi. Prav tako se jim gabijo uporabniki, ki ne jedo po pravilih bontona, saj imajo največkrat le vilice ali le žlico. Kaj hočemo, pribora pač primanjkuje. Seveda tako si pomagajo s prsti. Na koncu je človek sicer sit, a razčlovečen.

Ljudska modrost pravi, da obleka dela človeka. S tem se lahko strinjamo ali ne, dejstvo pa je, da vam z odvzemom lastne obleke odvzamejo tudi del tega, kar doživljate kot svojo človeškost. V psihiatrični bolnišnici vam bodo v zameno ponudili zaprano in razcapano pidžamo, za katero je približno enako verjetno, da vam bo prav, da vam bo prevelika ali premajhna. Še manjša je verjetnost, da bosta zgornji in spodnji del enakega vzorca. Če temu prištejemo še plastične natikače s podobnimi odstotki verjetnosti ujemanja z vašo nogo ter med seboj, dobimo vsaj približno sliko tega, kakšnega človeka so iz vas naredili. Razvrednotenega človeka.

Zelo bazična potreba je tudi potreba po varnosti. Varnost lahko različnim ljudem v različnih okoliščinah pomeni različne stvari. Za nekoga je to predvsem fizična varnost, varnost med fizično zlorabo ali poškodbo, za drugega pa je bolj psihične narave. V duševni bolnišnici občutek varnosti najbolj ogroža strah pred najrazličnejšimi "terapevtskimi" oziroma disciplinskimi postopki (injekcija, šoki, mreža). Čeprav se morda čudno sliši, občutek varnosti ogroža tudi zavest, da ti vsak trenutek kdo lahko ukrade še zadnje borme preostanke tvoje lastnine, pa čeprav ta navadno ne presega zavojčka cigaret, morda glavnika, v izjemnih primerih celo zobne kreme. To je še edino, kar te spominja, da si človek. Nobene omarice ni, kamor bi svoje "bogastvo" lahko zaklenil. Torej ga boš nosil s seboj, podnevi v vrečki, ponoči pa ga boš spravil pod vzglavje. Tudi berači nosijo svoje culice, od katerih se nikoli ne ločijo. Ničesar ni, na kar bi se lahko zanesel. Osebe je navadno pripravljeno obljubiti karkoli, samo da se vas znebi. Obljuba, dana norcu, ni nikakršna obljuba.

Za oskrbovance z daljšim stažem postane občutek varnosti nerazdružno spojen z ustanovo samo. Tu si končno lahko oddahnejo. Od tod jih nihče ne bo pregnal, kot so jih pregnali iz njihovih domov. Dobro vedo, da nižje ne morejo pasti, razen seveda v grob, kot pravi eden takih oskrbovancev. Čista resnica je, kot radi poudarjajo uslužbenci teh ustanov, da se mnogi oskrbovanci krčevito oklepajo ustanove. Ne strinjam pa se z njihovo trditvijo, da so v njej zadovoljni. Varnost in zadovoljstvo sta dve različni stvari, a varnost je pomembnejša. Verjamem tudi, da si mnogi oskrbovanci ne želijo zapustiti ustanove. O tem pričajo izkušnje iz tujine, ko so poskušali oskrbovance preseliti "na bolje", ti pa sploh niso vedeli, kam gredo. Če želimo uporabnikom vzbuditi željo po drugačnem življenju, jim moramo najprej pokazati, kje in kako bo to življenje potekalo. Sploh so želje dokaj čudna stvar. Oseba, ki vrsto let živi na robu, si ne more niti zamisliti boljšega življenja. Tega, česar si ne moremo zamisliti, si tudi ne moremo želeti.

Podobno je z višjimi potrebami. Človek, ki je navajen, da lahko zadovolji le najosnovnejše biološke potrebe, in mu primanjkuje občutka varnosti, ne bo niti začutil, da mu manjka tudi spoštovanja, samospoštovanja, ljubezni in pripadnosti, da o drugih potrebah niti ne govorim. Zadovoljitev večine potreb, ki predstavljajo normalno sestavino vsakdanjega življenja večine ljudi, je oskrbovancem ustanov nedosegljiva. Isto velja za želje. Medtem ko so potrebe univerzalne in terjajo zadovoljitev, če želimo ohraniti psihično ravnovesje, so želje individualne in jih je treba vsaj občasno zadovoljiti, če želimo ohraniti posameznikovo individualnost. Za institucijo so želje nepotreben luksuz, kaprica, motnja. Pa čeprav le v zelo majhnih, izvedljivih

stvarah. Preveč boleče je, če si kar naprej želiš nečesa, česar nikoli ne dobiš. Tako se produkcija želja ustavi. Oskrbovanci so ljudje brez želja.

Če povzamemo, lahko rečemo, da ustanove zagotavljajo le zadovoljitev čisto bioloških potreb, pa še to na napačen način, ki preprečuje razvoj višjih potreb. Za ilustracijo naj navadem odkritje nekega lastnika živalskih vrtov. Opazil je, da se žival, ki so jim redno prinašali hrano, počasi prenehajo gibati, peti in pariti. Domislil si je zvijske. Hrano je začel skrivati - ptičem jo je polagal v drevesne razpoke, medvedom pa je metal ribe v ribnik, do so jih morali sami loviti. In živali so se spet začele gibati, peti in razmnoževati. Očitno ne ljudje ne živali nismo programirani za brezdelno pasivnost. In včasih kako stvar prej opazimo pri živalih kot pri nas samih.

Kaj je narobe z duševnimi bolnišnicami?

Mosher in Burti (1989) navajata naslednje značilnosti, ki neugodno vplivajo na psihično zdravje uporabnikov in se nanašajo tako na bolnišnice, kot tudi na druge sorodne službe. Bolnišnice so le skrajni primer, kjer so ti procesi še posebej poudarjeni zaradi velikosti le teh, hierarhije, medicinske avtoritete in odsotnosti izbire s strani uporabnika.

1. Ko osebo premestimo iz običajnega fizičnega in medosebnega okolja, sprožimo proces dekontekstualizacije. Vzorci vedenja, ki so imeli določeno funkcijo in pomen v kontekstu družinskega okolja, postanejo v novem okolju nerazumljivi ali celo bizarni. Oseba se je prisiljena prilagoditi novemu okolju in se naučiti novih vzorcev vedenja, ki so se za življenje v skupnosti skrajno nefunkcionalni. Na ta način ustvarimo umetno okolje, ki ni prav nič bolj naklonjeno avtonomnemu zadovoljevanju lastnih potreb, kot prvotno.
2. Ker je diagnostični proces usmerjen na simptome in ne upošteva vpliva konteksta na vedenje, se "problem" (to je nekaj, za kar se oseba lahko čuti soodgovorna) transformira v "bolezen", ki postane zdravnikova odgovornost. Dekontekstualizacija se tako nadaljuje.
3. Proces zdravljenja temelji na skupini negativnih atribucij, ki jih mora "pacient" ovreči, da bi dokazal, da se mu zdravje izboljšuje. Zdrava pamet nam pove, da ima soočanje z negativnimi atribucijami negativne učinke na samospoštovanje in zaupanje vase, zato še vzdržuje ali poslabšuje, ne pa odpravlja problem (bolezen).
4. Z vsiljenim redom in odvisnostjo rutina bolnišnice izniči posameznikov občutek individualnosti, avtonomije in samokontrole. Posameznik izgublja svojo identiteto.

Razlogov za to, bi se veljalo izogibati uporabi duševnih bolnišnic je več. Mosher in Burti navajata naslednje:

1. Humanitarni. Ker te ustanove ravnaajo z ljudmi kot s predmeti, spodkopavajo temeljne človeške kvalitete, kot so: individualnost, avtonomija, soodvisnost, občutek osebne odgovornosti. Rečemo lahko, da uporaba bolnišnic vodi k dehumanizaciji.
2. Moralni. Bolnišnice so znane kot izvor iatrogenih obolenj, med njimi institucionalizma in prekinitve socialnih vezi. Z izogibajem bolnišnic zmanjšamo pojavljanje teh sindromov.
3. Ekonomski. Z zmanjšanjem uporabe bolnišnic bi se sprostila znatna finančna sred-

stva za učinkovitejše skupnostne programe, ki bi upoštevali načela vsakdanjega življenja. Za primer vzemimo ZDA, kjer bolnišnice porabijo 76% denarja, namenjenega duševnemu zdravju.

4. **Znanstveni.** 19 raziskav od 20, v katerih so primerjali bolnišnično zdravljenje z različnimi alternativnimi oblikami skrbi, je pokazalo, da so alternative vsaj toliko ali bolj učinkovite, hkrati pa tudi cenejše. Raziskave tudi kažejo, da se osebe, ki so se zdravile v bolnišnicah, vedno znova vračajo tja, medtem ko so pri osebah, ki so uporabljale alternativne oblike, to pojavlja v mnogo manjši meri.

Avtorja zavračata le pretirano uporabo bolnišnic, hkrati pa se zavedata, da za določene primere še vedno obstaja potreba po njih. Menita, da bi bilo potrebnih približno 10 bolnišničnih postelj na 100 000 prebivalcev, temu pa lahko dodamo še 10 postelj v skupnostnih službah (v ZDA je trenutno približno 130 postelj na 100 000 oseb!). Bolnišnico naj bi uporabljali le tedaj, ko so potrebne specializirane usluge, kot npr. :

1. Zapletene, tehnološko zahtevne diagnostične naprave, ki zahtevajo nenehno spremljanje specialno izurjenega osebja (npr. nekatere infuzije, CAT scan ipd.) Ob ustrezni opremljenosti skupnostnih centrov bi bilo mogoče tudi večino takih preiskav izvesti ambulantno.
2. Proces zdravljenja, ki predstavlja riziko in ga je treba neprestano in pogosto nadzorovati, pri čemer je potrebno specializirano osebje (npr. detoksikacija drog, začetek zdravljenja z litijem ali nevroleptiki pri osebah z zapletenimi zdravstvenimi potrebami).
3. Obravnava oseb, ki so samomorilne ali nevarne za življenje drugih in je zato težko drugje skrbeti zanje.
4. Zdravljenje akutnih kriz zaradi zasvojenosti ali akutno psihotičnih oseb, ki zaradi zmedenosti ali dezorganizacije zapuščajo skupnostno službo.

Med funkcijami javnih služb duševnega zdravja je terapevtska učinkovitost ena tistih, ki so med zadnjimi v hierarhiji. Če pogledamo delo uslužbencev, od najvišjega vodstva do oseb, ki neposredno delajo z uporabniki, lahko vidimo, da odločilni dejavniki aktivnosti nimajo nič opraviti z učinkovito obravnavo. Javne službe duševnega zdravja imajo številne cilje, ki so navadno nejasno opredeljeni in so često med seboj v konfliktu. Tu so vprašanja financiranja, ki zahtevajo, da so ob vsakem času vse postelje zasedene ter bolj ali manj eksplicitno izraženi cilji socialnega nadzora motečega vedenja, da ne omenjamo pravnih in administrativnih ciljev. Potem so tu še notranji organizacijski cilji, implicitni ali tajni cilji, povezani s kariero, dobičkom, prestižem, dodeljevanjem denarja in opreme, itd.

Vsekakor je najpomembnejši cilj povezan z nadzorom motečega vedenja. Družba pogosto zahteva od služb duševnega zdravja, da opravljajo intervencije, ki niso v interesu uporabnika, temveč v interesu skupnosti. Take so npr. zahteve, da se določeno osebo odstrani s ceste ali iz njenega stanovanja, ker jo drugi doživljajo kot motnjo ali grožnjo. "Obravnava" v takem primeru pomeni "prilagoditev" oziroma odstanitev motečega vedenja. Najpriljubljenejši ukrep je hospitalizacija in uporaba močnih medikamentov. To ni obravnava v pravem smislu, temveč prisilno konformiranje. Te osebe morda dejansko potrebujejo obravnavo (kar se navaja kot opravičilo), želimo le poudariti, da razlog za tovrstno intervencijo ni primarno v interesu dotične osebe. Nedopustno je, da se nadzorne funkcije opravičujejo s terapevtskimi razlogi. Terapevtsko delovanje je mogoče le ob prostovoljnem sodelovanju. Zaključimo lahko, da

je pridržanje in ne obravnava temeljna in "resnična" funkcija duševne bolnišnice. Ta funkcija je nedvomno potrebna, poskrbeti pa bi bilo treba, da bi se opravljala ločeno od služb duševnega zdravja.

### Dezinstitucionalizacija

Čeprav počasi, tudi k nam prodirajo zamisli o dezinstucionalizaciji. Glede na to, da so v tujini že dobrih 20 do 30 let pred nami, ni treba, da ponavljamo njihove napake. Napake so bile predvsem v tem, da so izvajalci zašli v drugo skrajnost. Namesto, da bi ljudi učili prisluhniti svojim željam in jim pomagali najti načine za njihovo uresničitev, so jih preprosto razvajali. S tem, ko so jim skušali kar vsepovprek izpolnjevati njihove želje, so jim škodili ravno toliko, kot jim je prej škodila institucija. Avtomatično zadovoljvne potreb ali celo želja ni v o interesu posameznika. V njegovem interesu je, da ga naučimo, da bo to storil sam, oziroma ob medsebojni pomoči sostanovalcev. To pa seveda terja mnogo več truda. Precej lažje je skuhati kosilo stanovalcem stanovanjske skupine, kot pa jih navajati, da to store s skupnimi močmi. Mnogo lažje je rešiti njihove medosebne konflikte, kot pa jih naučiti, kako lahko to storijo sami. In vendar je ravno to tista kritična prelomnica ki razlikuje ustrezno skrb od neustrezne. Zadovoljevanje potreb in izpopolnjevanje želja, ki nadaljuje vzorec odvisnosti od osebja, v ustanovi ali izven nje, ni v interesu uporabnika in ne predstavlja bistvene izboljšave. S tem seveda mislim na nepotrebno in enostransko odvisnost. Vsakdo v nekaterih stvareh potrebuje pomoč in tako jo tudi člani stanovanjskih skupin. Pomembno je, da vsak od njih razvije tiste vsakdanje spretnosti, za katere se čuti sposobnega in ga veselijo. To je tudi edina realistična osnova za razvoj samospoštovanja. Le izjemoma najdemo koga, ki je toliko prizadet, da se ne bi mogel naučiti prav nobene vsakdanje spretnosti. Vedno znova se moramo spraševati, kaj je zares v interesu osebe, za katero skrbimo, in ne le, če so njene potrebe zadovoljive. Videli smo, da obstajajo ustrezni in neustrezni načini zadovoljevanja potreb. Interes oseb moramo pojmovati dolgoročno: kaj je tisto, kar jim bo omogočalo razvoj in uporabo spretnosti v konkretnem socialnem okolju. V interesu posameznika je vse tisto, kar povečuje njegovo kompetentnost tako v praktičnem kot v socialnem smislu.

V procesu dezinstucionalizacije je v začetku mnoge stanovalce težko motivirati za delo. Razumeti moramo, da so že od prej navajeni nedela, hkrati pa so prišli s pričakovanji, da gredo na bolje. Nenadoma se znajdejo pred številnimi dolžnostmi. Nihče jim ni povedal, da bodo morali delati. To je huda napaka, ki pa se ji zlahka izognemo. Še preden se posameznik odloči, da zapusti institucijo, mora biti do podrobnosti seznanjen z zahtevami in pravicami, po možnosti pa naj si mesto bivanja tudi ogleda. Tudi potem, ko se uporabnik že loti nekega dela, je še vedno potrebno vzpodbujanje. Pogosto jim primanjkuje vztrajnosti, saj so ob dolgotrajnem bivanju v ustanovi izgubili vse delovne navade. Pogosto je treba začeti na začetku, kar pa zahteva precej vztrajnosti tudi od osebe, ki pri tem pomaga. Za začetek ni tako pomembno, koliko se naredi, niti kako, pomembno je, da delajo vsi. Na ta način se razvija tudi pripadnost skupini, ki hkrati pomeni zadovoljitev temeljne potrebe.

V zadnjem desetletju se je zvezi z zdravstvenimi in socialnimi službami po svetu zelo razširila zamisel t.i. "normalizacije", ki jo je podal Wolf Wolfensberger (1972). Izraz sicer ni najbolj posrečen, saj vse skupaj nima nič opraviti z normalnostjo, temveč s prevrednotenjem uporabnikov teh služb. David in Althea Brandon (1988, 1992, 1994) v tem smislu raje uporabljata oznako: "načela vsakdanjega življenja".

Wolfensberger opredeljuje svojo zamisel kot uporabo kulturno pozitivno vrednotenih sredstev pri omogočanju ljudem, da živijo življenje, ki ga kultura pozitivno vrednoti. Opozarja tudi na neskladnost in destruktivnost zdravstveno-socialnih služb, ki navadno sicer izhajajo iz pozitivno vrednotenih načel, ta pa se v praksi izkrivijo zaradi interesov institucije, neozaveščenih predpostavk (pedsodkov) in nezavednih teženj uslužbencev. Deklarirani ideološki model tako tako postane neskladen s tem, kar uporabniki in uslužbenci dejansko doživljajo, kar potrebujejo in kar si želijo.

Telesno in duševno prizadete osebe, bolni, stari, itd. so že po tradiciji razvrednoteni. Nanje gledamo kot na nekoristne in neproduktivne ljudi. So marginalni del populacije, ki jih pogosto zaznavamo kot manjvredne, ne povsem človeške. Ustanove, ki so jim namenjene, to stališče še poudarjajo, tako da se v njih počutijo še bolj razvrednotene kot sicer. V procesu razvrednotenja po Wolfensbergerjevem mnenju lahko izdvojimo 7 osrednjih tem.

1. **Pomanjkanje zavedanja.** Večina uslužbencev neke institucije se ne zaveda dejanskih učinkov in načinov socialnega razvrednotenja oseb, katerim naj bi ustanova služila. Nezaželene, destruktivne elemente uspešno zanikajo in potlačijo, to pa povzročijo, da zaznavajo uporabnike kot ne povsem človeške. Tako npr. naključnemu obiskovalcu takoj vzbudi pozornost vonj po urinu, prazne stene, napol oblečeni ljudje, ki se skrivajo po kotih, itd. Uslužbenci vsega tega ne opazijo več. Če jih opozorite, se bodo morda spomnili svojih prvih vtisov, ko so prišli v zavod. Nekatere stvari pa so globlje narave. Če jih npr. vprašate po smislu nekaterih zahtev, se bodo razjezili. Rekli bodo, da oni že vedo, kaj je dobro za oskrbovanca. In potem bodo poiskali še mnoge razloge, ki naj bi potrdili njihovo trditev. V resnici pa izražajo globoko nezaupanje in pesimizem. Če se dotaknete še globlje ravni, bodo postali prav besni. Začeli bodo govoriti o svoji nemoči, kako jih vodstvo ne posluša itd.
2. **Pojmovanje vloge uporabnika.** Uslužbenci se največkrat ne zavedajo svojih pričakovanj glede vloge uporabnika, ki ustvarjajo pogoje za pospeševanje otročjega vedenja. Uporabniki se tako zapletejo v serijo samouresničujočih prerokb, ki so pogosto skrajno destruktivne. Od oskrbovancev preprosto nihče ne pričakuje, da bi se naučili ravnati odgovorno. To se izraža na prikritih načine: v ambientu, v ponujenih dejavnostih, v načinu govorjenja, v predstavah o oskrbovancih itd. Na takih "neobičajnih" mestih ne veljajo več standardi vsakdanjega obnašanja. Težko je namreč videti človeka v nekom, ki je odet v pol preveliko raztrgano pidžamo in spi v sobi, prenatrpani s posteljami. Težko si je zamišljati, da bi ta oseba lahko živela v skupnosti in morda opravljala kako delo. Nič čudnega ni, če se tudi oseba sama težko vidi v kaki drugi vlogi.
3. **Potenciranje deviantnosti.** Če razvrednotene ljudi v velikem številu nagnetemo v isto ustanovo, to še poveča zaznano stigmatiziranost. Ločevanje od drugih in nasilno trpanje skupaj še poveča prepad med obema svetovoma in ovira resnično integracijo tudi po povratku v skupnost. Stigma, ki se drži osebe, povzročijo, da vsakdo opazi le stigo in ne vidi človeškega bitja, na katerega je nalepljena.
4. **Osebn kompetentnost.** Če želimo povečati osebn kompetentnost, moramo gojiti realističen optimizem, ki vključuje prepričanje, da ima vsakdo neke potenciale, ki jih lahko razvije. Mnoge ustanove imajo že vgrajen pesimizem in zanemarjajo še tiste vidike osebne kompetentnosti, ki bi jih lahko realno spodbujali, npr. zanimanje za zunanji izgled, obleko, pričesko itd. Sestavine kompetentnosti so številne. Sestavijo iz občutka osebne vrednosti, sposobnosti za ustrezno ravnanje v



- različnih okoljih, pridobivanje izkušenj itd. Povečevanje kompetentnosti bi moralo biti temeljni element skrbi.
- Vzorniki.** Imitacija vzornikov je pomemben proces, ki deluje na nas neprestano. Večina vzornikov, ki so na voljo razvrednotenim osebam, je dokaj negativnih. Ustrezna skrb bi morala vključevati tudi družbeno pozitivno ovrednotene vzornike (npr. fizik Hawking).
  - Predstave.** Simboli in predstave, ki se navadno povezujejo z razvrednotenimi ljudmi, so skrajno negativni. Številni TV programi, časopisne novice, radijska poročila itd. še vedno poskušajo vzbuditi strah, gnus, zasmehovanje, občutke večvrednosti in pomilovanja. Razvrednoteni ljudje so neke vrste tragični heroji, kar mediji s pridom izkoriščajo. Predstave, ki jih pošiljamo v javnost, bi morale prizadete ljudi prikazovati bolj realistično in v tej smeri delovati tudi na stališča povprečnega človeka. Negativno sliko ponujajo tudi ustanove, katerih videz je navadno neprijeten in brezoseben.
  - Socialna integracija.** Večina ljudi se skoraj instinktivno umakne iz bližine razvrednotenih ljudi. Na ta način jih izločimo iz družbe, zato niso deležni "običajnih" izkušenj, kar še osiromaši njihove socialne spretnosti. Ločevanje tudi zmanjša tolerantnost družbe do drugačnosti, saj se nam ni treba soočati z njimi. Tako lažje pozabimo nanje, hkrati pa pozabimo tudi na dejstvo, da je naša družba družba apartheida. V takih okoliščinah se zdi integracija zelo zahtevna naloga. Prvi korak lahko storimo tako, da začnemo prizadete otroke šolati skupaj z ostalimi in jim omogočimo oblike rekreacije, ki so dostopne vsem.

### Značilnosti dobre skrbstvene službe

Kakšne pa so značilnosti dobre skrbstvene službe? Na to vprašanje seveda ni mogoče podati enoznačnega in celovitega odgovora. Vse, kar lahko storimo je, da podamo nekaj smernic. Najpomembnejše so naslednje:

- Vpliv nad lastnim življenjem.** Uporabniku je treba zagotoviti, da bo kar v največji meri odločal o stvareh, ki so zanj temeljnega pomena. To je hkrati tudi njegova temeljna pravica, ki mu pripada tako, kot vsem drugim ljudem, a se tega premalo zavedamo. Vpliv nad lastnim življenjem se povezuje s številom izbir, ki jih ima na razpolago tako v malih, kot v velikih stvareh. Uporabniki so večinoma ljudje, ki so imeli v življenju le malo možnosti. Potrebujemo vzpodbudo in veliko podpore, da lahko razvijejo boljši občutek za obvladovanje svojega življenja in razvijejo vsakdanje spretnosti, kot npr. ravnanje z denarjem, orientacija v okolju itd. Pogosto je potrebno tudi vztrajno ozaveščanje o socialno-kulturni pogojenosti njihovega položaja, o nujnosti prevladovanja le-tega, kakor tudi o njihovi lastni zmožnosti za preoblikovanje vsakdanjega življenja.
- S tem, ko uporabniku ponudimo več izbir, mu moramo tudi zagotoviti odgovorno odločanje. To pomeni, da ga moramo seznaniti s posledicami vsake dane izbire. Ljudje pogosto ne razumejo, da so se z izbiro ene od možnosti odrekli nekaterim drugim. Učenje odgovornega odločanja je temeljnega pomena, kadarkoli se povečuje število pravic. V obratnem primeru se nam bo kaj hitro ponudil zaključek, češ "saj sem vedel, da ne zmore".
- Na kakšen način lahko vse to dosežemo? Predvsem moramo paziti, da bo vse, kar oseba čuti in misli, imelo zaznavne posledice v okolju. Kot vsak drug, mora imeti tudi uporabnik skrbstvenih služb pravico, da se zmoti. Pustiti mu moramo pravico

do razumnega tveganja. V preteklosti so bili ljudje z motnjami zavarovani pred vsakim resničnim ali namišljenim tveganjem. Življenje v izoliranem okolju ob često prav bizarni kombinaciji skrbi in nadzora je mnoge psihično povsem zadušilo. Priložnosti za pridobivanje bogatejših izkušenj vedno vključujejo določeno nevarnost in tveganje. Tveganje mora izračunati osebe. Odgovorno je za to, da so ljudje primerno pripravljene za nove izkušnje. Za vsakega posameznika posebej je treba presoditi stopnjo tveganja in se o tem pogovoriti v timu. Če osebe zares skrbno pretehta tveganje in se kljub temu zgodi nesreča ali neprijetnost, zanjo ne bo odgovarjalo. Tak je bil npr. resničen primer angleškega uporabnika, ki se je občasno vozil domov z vlakom. Osebe je precenilo, da je tega sposoben. Potem pa se je zgodilo, da je nekdo med vožnjo odprl vrata vlaka in oskrbovanec se je ponesrečil. Čeprav so sledile obširne polemike in tožbe, je bilo osebe oproščeno, saj bi se to lahko zgodilo komurkoli.

2. **Razvijanje udeležbe.** Prizadevati si moramo uporabnike dejansko vključiti v vodenje in načrtovanje organizacije, pa tudi prevzemati pomembnejše vloge v družbi nasploh. Posebej pomembna so prostovoljna združenja, ki jih vodijo osebe z različnimi oblikami prizadetosti. Velike možnosti se odpirajo tudi v manjših enotah, kot so stanovanjske skupine, kjer lahko odločajo o večini stvari: pri kadrovanju, pri odločanju o širjenju storitev, pri oblikovanju politike organizacije itd.
3. **Poglabljanje odnosov.** To je bolj vprašanje kvalitete kot kvantitete. Večina prizadetih ima le nekaj prijateljev ali pa nobenega in jim preostanejo večinoma le odnosi s sorodniki ali pa z ljudmi, ki so za to plačani. Poskrbeti moramo, da bodo oskrbovanci spoznali čimveč prijateljev, ki jih cenijo in so radi z njimi, ne da bi bili za to plačani. Tudi odnosi z osebjem naj bi bili zgrajeni na bližini in intimnosti, dopustiti moramo, da nas spoznajo. Poseben problem je nekoč predstavljala spolnost prizadetih. Družba jim je posredno ali neposredno odrekala pravico do spolnosti. Naša naloga je, da jih k temu spodbujamo in jim omogočamo nemotene spolne in ljubezenske stike.
4. **Individualizacija razvoja.** Vsakdo naj bi imel možnost izražati svojo enkratno individualnost, razviti zmožnost živeti polnejše življenje. Tudi tu je potreben stvarni optimizem. Upirati se moramo skupinskim pritiskom prilagajanja, ki težijo k uniformiranosti. Za osebo, ki šele razvija svojo individualnost, je že najmanjše popuščanje skupini lahko usodno.
5. **Integracija.** Skrbstvene službe morajo skrbeti za odprtost in možnosti druženja zunaj okvirov organizacije. Uporabniki naj čim pogosteje uporabljajo prostore, namenjene širši skupnosti, kot so knjižnice, plavalni bazeni, razstave, se udeleževati raznih predstav itd. Tako druženje je pomembno tudi za ostale, ki imajo na ta način možnost srečati ljudi, ki so bili doslej izključeni, in z njimi navezati stike.
6. **Soočanje z bolečino.** Ob soočanju s tujo bolečino se navadno zatečemo k zanikanju in k drugim površinskim rešitvam, ki prizadeti osebi povzročajo še dodatno bolečino. Osebe bi se morale senzibilizirati, da zazna bolečino uporabnikov, da se odzove na neposreden človeški način, namesto, da jo zavija v strokovnjaški žargon in razne ideologije. Pripravljeno mora biti sprejeti občutke bojazni, ranljivosti, staranja in izgubljanja sposobnosti, umiranja, depresije, obupa, osamljenosti itd. Poskusiti mora skupaj z osebo poiskati pomen trpljenja in ga znati deliti.
7. **Zagovorniški odnos.** Velika ovira za uporabnike je, če je osebe preveč zaščitniško ali celo avtoritarno. Za zagovorniški odnos je značilno, da je osebe na strani uporabnika, ga podpira in vzpodbuja pri uresničitvi njegovih lastnih zamisli ter razvoju spretnosti. Spretnosti nam pomagajo k občutku samozavesti. To so lahko

osebne spretnosti, kot npr. samokontrola, vpogled vase, učinkovita razporeditev časa in vsakdanjih opravil, sposobnost soočanja s stresom, iskanje pomoči itd. Socialne spretnosti vključujejo: navezovanje stikov, točno sporazumevanje, empatija, odločnost itd. Pomembne so tudi spretnosti pri različnih dejavnostih, od športa, igranja glasbenih instrumentov, šivanja, do hobijev itd.

8. **Antidiskriminacijska praksa.** Osebe mora biti pozorno na dokaj splošno težnjo, da poklanja večjo skrb mlajšim, bolj privlačnim, bolj izobraženim in drugim "privilegiranim" osebam. Prav tako je potrebna pozornost pri etničnih razlikah in pri opravljanju vloge nekakšnega kulturnega prevajalca. Podobno je treba posvetiti pozornost tudi spolnim razlikam in se vživeti v referenčni okvir osebe nasprotnega spola.
9. **Zavedanje lastnih motivov.** Osebe, ki se ne zaveda svojih motivov za nudenje pomoči, zlahka postane zaverovano vase in se osredotoči na svoje potrebe in želje, misleč, da so to potrebe uporabnika. Slednji tako postanejo orodje za zadovoljevanje naših lastnih potreb in ambicij. Ponujati ljudem pomoč, za katero sami mislimo, da jo potrebujejo, ni resnična dobrota, temveč pohlep za dajanjem. Uporabniki potrebujejo priložnosti, da lahko tudi sami dajejo, namesto da jih učimo pasivno sprejemati. Naučiti se moramo postavljati sebe na drugo mesto in se izogibati izračunavanju cene dajanja in sprejemanja. Razvijati moramo samokritičnost in spodbujati kritičnost pri drugih.

Mosher in Burti navajata tri temeljne procese, ki jih morajo upoštevati skupnostni programi, da bi bili učinkoviti. To so kontekstualizacija, opolnomočenje ter načelo običajnega življenja.

1. **Kontekstualizacija** pomeni, da uporabniki ohranjajo čim tesnejši stik s svojim običajnim okoljem, tako v geografskem kot v medosebnem smislu. Pristop je usmerjen na problem in ne na patologijo uporabnika. Priporočljivo je, da slednji opredeli naravo problema, kot ga vidi sam, skrbstveni delavci pa osvetlijo dogodke v okolju, ki so z njim povezani. Uporabnik sam naj predlaga možne rešitve problema in pove, kako mu lahko pomagamo. Naloga skrbstvenega delavca je, da pomaga doseči kompromis med zunanjo socialno realnostjo in subjektivno stvarnostjo uporabnika. Obe stvarnosti je treba povezati, saj je ravno njuna nepovezanost pripomogla k nastanku problema. Kontekstualizacijo pospešujemo tudi tako, da navežemo stik s pomembnimi osebami v življenju uporabnika in jim predočimo njegovo videnje problema. Brez kontekstualnega mišljenja bomo uporabnika težko razumeli in ga bomo doživljali kot tujega in nedostopnega.
2. **Opolnomočenje** (empowerment) se nanaša na ohranjanje in povečevanje moči uporabnika. Temeljni problem večine obstoječih institucij je v tem, da njeni predstavniki že vnaprej zavzamejo stališče, da vedo, kaj je za uporabnika najbolje. To mu odvzame moč in občutek nadzora nad svojim življenjem, ki ga je že tako le s težavo vzdrževal. Naloga skrbstvenih delavcev je, da ustvarijo pogoje, ki pripomorejo k občutku večjega nadzora, ne pa da ga še zmanjšujejo. Osebe lahko pomaga pri večanju osebne moči na več načinov: z dajanjem ustreznih informacij, s predočanjem različnih možnosti, ki jih imajo na razpolago, z zagovorništvom, z učenjem socialnih spretnosti, predvsem pa tako, da uporabnika vključuje v celoten proces pomoči. Z drugimi besedami lahko rečemo, da je vloga osebja predvsem v tem, da spodbuja razvoj in uporabo uporabnikovih kognitivnih in emocionalnih potencialov. Osebe, ki nudijo pomoč, naj bi se stalno zavedale, da toliko bolj koristijo, čimmanj naredijo za uporabnika. Bolj pomembno je biti z njim, kot

delovati. Zelo pomembno je tudi vključevanje neplačanih oseb: prijateljev, staršev, predstavnikov prostovoljnih organizacij itd. Opolnomočenje pomeni prevzemanje osebne odgovornosti s strani uporabnika in je pomemben vidik dezinstytucionalizacije.

3. **Načelo običajnega življenja** ima nekatere skupne točke s kontekstualizacijo, vendar se od nje v posameznih vidikih pomembno razlikuje. Proces kontekstualizacije vključuje individualen, longitudinalen, historičen vidik, medtem ko se načelo običajnega življenja nanaša predvsem na skupinski, družbeni in kulturni vidik. Pomeni, da se med različnimi možnostmi najprej osredotočimo na tiste, ki so najbližje običajnemu življenju referenčne skupine, ki ji pripada uporabnik.

Opisana načela predstavljajo osnovo za razvoj večine skupnostnih služb, ki so se v zadnjih desetletjih uveljavile v tujini. Opazen je značilen premik v smeri psihosocialnega delovanja in opuščanje medicinskega modela, kar je tudi rezultat dejstva, da skupnostne službe vodijo predvsem socialni delavci in psihologi. Navedena načela nam seveda lahko služijo le v orientacijo in predstavljajo način mišljenja, ki je v našem okolju še dokaj tuj. V nadaljevanju članka si bomo zato ogledali konkretne vidike in probleme v delovanju skupnostnih služb na področju duševnega zdravja.

## Viri

1. Brandon, D., Brandon, A. (1988) *Putting people first: A handbook on the practical application of ordinary living principles*. London, Good impressions.
2. Brandon, D., Brandon, A. (1992) *Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo/Pedagoška fakulteta.
3. Brandon, D., Brandon, A. (1994) *Jin in Jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana, Visoka šola za socialno delo.
4. *Caring for people: Community care in the next decade and beyond*. (1989) Presented to Parliament by the Secretaries of State for Health, Social Security, Wales and Scotland by Command of Her Majesty. London, HMSO.
5. Horobin, G. (1985) *Research highlights in social work 11: Responding to mental illness*, London, Kogan Page.
6. Mosher, L. R., Burti, L. (1989) *Community mental health: Principles and practice*. New York, Norton.
7. Wolfensberger, W. (1972) *The principle of normalisation in human services*. Toronto, National Institute on mental retardation.