

Tanja Lamovec

## UPORABNIŠKA INICIATIVA IN DRŽAVA

### UVOD

Profesionalno zagovorništvo, ki ga je (pod vodstvom avtorice) izvajalo društvo ALTRA, Odbor za inovacije v duševnem zdravju, in ga je financiralo tudi ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, se danes odvija v Pravno-informacijskem centru, ki ga vodi dolgoletni sodelavec Altre Miha Cigler. Tam se izvaja tako pravno kot psihosocialno zagovorništvo. Slednje vodi dolgoletna sodelavka Suzana Oreški. Profesionalno zagovorništvo se je nekaj let odvijalo tudi pri Ozari in se tako razširilo po vsej Sloveniji. Zdaj se je tudi mariborska skupina pridružila PIC, tako da je lahko zagovorništvo zares neodvisno. Financiranje je projektno. Profesionalno zagovorništvo se predava na VŠSD, tako v okviru rednih predavanj kot dopolnilnega izobraževanja, pri čemer občasno sodeluje tudi avtorica. Miha Cigler vodi tudi izobraževanje za profesionalno zagovorništvo. Povezuje se s sorodno organizacijo v ZDA in se udeležuje kongresov doma in v tujini. Poleg avtorice je izšolal že veliko strokovnjakov za področje zagovorništva, ki je namenjeno uporabnikom in uporabnicam psihiatrije. Zagovorništvo se je po zaslugi Ozare najbolj uveljavilo v mariborski regiji. Šent se pretesno povezuje z bolnišnico, da bi resno promoviral zagovorništvo.

### RAZLIKA MED UPORABNIŠKIMI IN NEUPORABNIŠKIMI ORGANIZACIJAMI

Na področju duševnega zdravja v skupnosti, torej nebolnišnične in nepsihiatrične

obravnave, imamo več društev. Prvi se je pojavil Odbor za družbeno zaščito norosti (1987), ki ga je vodil Vito Flaker in se mu je v devetdesetih letih priključila tudi avtorica. Pozneje se je preimenoval in se zdaj imenuje ALTRA. Nekaj časa je delovala kot uporabniško gibanje, saj je imelo več uporabnikov funkcijo nosilcev projekta in je sodločalo o politiki in delovanju društva. Danes ALTRA ni več uporabniška organizacija, čeprav je še vedno uporabniško prijazna. Odločajo izključno zaposleni.

Od Altre sta se odcepila ŠENT, ki se je močno oprl na psihiatrijo v Polju, in Ozara, katere predsednik Igor Hrast se je nekaj časa izpopolnjeval v Altri. Ko so začeli uporabniki v Altri izgubljati moč in je avtorica želela ustanoviti pravo uporabniško organizacijo, je iz Altre nastal PARADOKS. A o tem pozneje. Velika nevarnost, ki preti uporabniškim organizacijam, je, da vse vodilne položaje zavzamejo zaposleni, največkrat strokovnjaki psihosocialne usmeritve, in tako uporabniška iniciativa zamre. O tem nas je s svojo knjigo (*On our own*) in s svojimi obiski poučila Judi Chamberlin, ki je v ZDA opravila pionirsko delo pri ustanavljanju in podpiranju uporabniških organizacij s področja duševnega zdravja. Nekatere neuporabniške organizacije so uporabnikom bolj, druge manj prijazne. Nobena pa ne omogoča resničnega opolnomočenja uporabnikov, v tem smislu, da bi sami določali cilje in prioritete. Pri nas se beseda *empowerment* prevaja kot »krepitev moči«, to pa ne vključuje tudi doseganja ciljev. Konkretno lahko rečem, in to potrjuje tudi strokovna literatura (Mosher, Burti 1989), da je prva prioriteta neuporabniških orga-

nizacij socialna varnost zaposlenih. Uporabnikom seveda to ni prva prioriteta.

Če strnemo razlike med uporabniškimi in neuporabniškimi organizacijami s stališča uporabnikov psihiatrije (in to je pomembno, ker se uporabnikom pogosto dogaja, da njihovo mnenje nima enake teže kot mnenje nestigmatizirane osebe), lahko rečemo naslednje. V neuporabniških organizacijah strokovnjaki določajo cilje, prioritete, metode in način dela. Pri tem se včasih posvetujejo z uporabniki, včasih ne. Navadno prisluhnejo željam uporabnikov v mesajah, ki ne ogrožajo njihove socialne varnosti in finančnega položaja, in raje izberejo tiste možnosti in dejavnosti, ki jim osebno bolj ustrezajo.

V uporabniških organizacijah cilje in prioritete določajo uporabniki, ki odločajo tudi o tem, kdo bo tam zaposlen. Glede metod in načinov dela se posvetujejo s strokovnjaki in sprejmejo tisto, kar ustreza njim. Uporabniške organizacije tudi težijo k temu, da k delu pritegnejo čimveč uporabnikov. Ker so ti večinoma upokojeni, navadno ni mogoča redna zaposlitev, pač pa vodenje posameznih delavnic, usposabljanje, študentsko opravljanje prakse itn.

Edina slovenska uporabniška organizacija za uporabnike psihiatrije je Paradoks. Poleg navedenega je pomen Paradoksa tudi v tem, da lahko naveže partnerske odnose z državo. To avtorica počne prav zdaj. Kot izolirana posameznica, upokojena uporabnica psihiatrije takega odnosa ne more navezati. To lahko stori le ob podpori skupine somišljenikov in si skupaj z njimi prizadeva za doseg skupnih ciljev, kar opišemo kot *kolektivno zagovorništvo*.

#### UPORABNIŠKA ORGANIZACIJA PARADOKS

Slovensko društvo za vzajemno pomoč v duševni stiski Paradoks je bilo ustanovljeno leta 1997 in ga je v začetku vodila avtorica. Danes ga vodi sociolog Vinko Zalar, ki je dosegel, da je društvo v poslovnem smislu dovolj trdno in se lahko posveti večjemu vključevanju uporabnikov v delo društva. Prav tako se lahko posvetimo večanju kvalitete storitev in širjenju dejavnosti.

Pomembna je tudi večja individualizacija dela v smislu individualnih načrtov za preživljanje prostega časa in njihovega financiranja.

Temeljna dejavnost Paradoksa je klub. Odprt je med 9. in 21. uro, v sobotah in nedeljah med 15. in 21. uro. Deluje tudi ob praznikih. V klubu se dnevno srečuje 20 do 30 oseb, v veliki večini uporabnikov in uporabnic psihiatrije (90%), kar je ustrezno razmerje. Podobno je tudi drugod po svetu. Uporabniki namreč želijo navzočnost drugih uporabnikov, ker drugi ne morejo razumeti nekaterih stvari. To ne pomeni getoizacije, saj je izbira prostovoljna, poleg tega pa občasno vabimo zanimive predavatelje in skupaj obiskujemo prireditve zunaj Paradoksa. Zaenkrat še ne moremo kriti stroškov za prireditve, kjer je treba plačati vstopnino, zato hodimo na sprehode in brezplačna predavanja. Upamo, da nam bo MDDSZ omogočilo tudi obisk drugih dejavnosti in prireditev, ki jih obiskujejo drugi državljani, npr. plavanje v hotelih ob morju ipd. Finančno stanje naših članov večinoma zadostuje le za golo preživetje.

Poleg šestih zaposlenih v klubu delujejo tudi prostovoljci. Nekateri so iz vrst uporabnikov. Prostovoljno delo v društvu je dejavnost, ki jo bomo začeli bolj sistematično razvijati zdaj, ko je vzpostavljena infrastruktura. Za prostovoljce bi radi vpeljali občasne denarne nagrade, ravno toliko, da jim pokažemo, da je njihovo delo nekaj vredno. Da plačilo na simbolični ravni ovrednoti delo, velja za vse ljudi, še bolj pa za uporabnike psihiatrije. Hkrati pa so nekatere oblike dela celo bolj primerne za uporabnike; tedaj govorimo o *vrstniškem zagovorništvu*. Čisto drugače je, če te na domu obiše kdo, ki je v podobni situaciji, kar lahko pomeni tudi začetek prijateljstva, kot pa če to stori oseba, ki je plačana za to. Vedeti moramo, da imajo nekateri uporabniki stike le še s sorodniki in z osebami, ki so plačane za to. Ta zavest je navadno zelo boleča. Nihče ni vesel, če ve, da se z njim družijo le tisti, ki to počnejo po službeni dolžnosti.

V Paradoksu sta vlogi uporabnika in prostovoljca zelo fleksibilni. V danem trenutku je lahko kdo uporabnik, v naslednjem

prostovoljec. V te namene nam je angleška organizacija za duševno zdravje *Hamlet Trust*, ki je občasno tudi naš financer, omogočila izobraževanje v svetovanju, kjer se vlogi sistematično izmenjujeta v desetminutnih presledkih. Seveda so obdobja navadno daljša. Večina članov društva lahko več mesecev dela kot prostovoljec, potem pa morda nastopi krajša kriza. Opažamo, da se člani dokaj hitro vrnejo iz bolnišnice, če so že prisiljeni tam iskati pomoč. Oseba, ki je v dobrem psihičnem stanju, deluje kot prostovoljka in pomaga drugemu. Ta bo pomagal njej, če se ji bo stanje poslabšalo. Na ta način izvajamo *vzajemno* pomoč. Ta družbo stane dosti manj kot bolnišnična oskrba, a vedeti moramo, da ni zastoj. Potrebna je infrastruktura: najemnina za stanovanje, plače za zaposlene itn.

V sodobni družbi se vedno več ljudi zateka po psihosocialno pomoč k strokovnjakom. Vse, kar so nekoč opravljale razširjene družine in sosedje, danes opravljajo plačani strokovnjaki. Navadili smo se, da oddamo otroke v vrtec, malo manj so se navadili stari, da jih oddamo v domove. Zdaj se navajamo na plačano pomoč na domu, ki lahko zapolni marsikatero vrzel, a vsega se ne da plačati. Boleče je plačevati komu npr. za to, da se s teboj pogovarja. V tujini so zelo razvite različne oblike samopomoči in vzajemne pomoči, pri nas pa s tem šele začinjamo. Projektno financiranje takih oblik dela ni najustreznejša rešitev. Zgodi se, na primer, da se člani navežejo na člana osebja, ta pa mora oditi, ker so javna dela potekla. Država bi morala najti način za sistematično in zanesljivo financiranje samopomočnih dejavnosti s področja duševnega zdravja. Včasih niso dovolj niti zdravila niti psihološko svetovanje; treba je izgraditi posameznikovo *socialno mrežo*.

Večina članov kluba Paradoks je razmeroma mlada, med 25 in 40 leti, večinoma so upokojeni. Čutijo se odrinjene in potisnjene na rob. Ne najdejo dejavnosti, ki bi smiselno napolnila praznino. Prostovoljno delo v društvu je vsekakor ena od rešitev. Večinoma niso v ospredju socialni problemi. Povprečno član dobiva okoli 50.000 tolarjev pokojnine, skupaj z varstvenim

dodatkom, in živi s starši, navadno le materjo. Nekateri živijo sami ali v stanovanjski skupini. Temeljni problem je torej *bivanjska stiska*, ki izvira iz pomanjkanja smiselne dejavnosti in *obojestranskih* medosebnih odnosov, ki jim lahko rečemo tudi prijateljstva, kjer se izmenjuje dajanje in prejemanje. V odnosu do strokovnjaka pa je uporabnik vedno le prejemnik. Tega se ne zavedamo dovolj. Ravno to omogoča uporabniška organizacija. V klubu se navežejo pristni prijateljski stiki med uporabniki psihiatrije, ki so hkrati tudi prostovoljci. V tej smeri ponujamo tudi izobraževanje (npr. za delo v kriznem timu).

Tesno sodelujemo s PIC, kamor napotimo predvsem osebe, ki imajo pravne probleme, ali pa če se pri problemu prepletata pravni in psihosocialni vidik, kar je najpogostejše. Na Paradoksu razvijamo *vrstniško* zagovorništvo, *kollektivno* zagovorništvo in *samozagovorništvo*. Naj povzamem. Paradoks je uporabniška organizacija. Cilje je določila skupina uporabnikov na srečanju, ki ga je financiral *Hamlet Trust*. Poleg finančne podpore, ki je razmeroma majhna, nam daje ta organizacija veliko moralno oporo, pa tudi edukacijo. Ko smo ugotovili, da uporabniki, ki so bili na voljo, niso ustrezali za mesto predsednika, saj smo padali iz krize v krizo, smo za to funkcijo izvolili Vinka Zalarja, ki je upravičil naša pričakovanja. Dobro se spozna na organizacijo dela in finančne vidike. O načinih dela, prioritetah in metodah pa se dogovarjamo na sestankih izvršnega odbora in posvetujemo s strokovnjaki z različnih področij. Izvršni odbor se sestoji izključno iz uporabnikov in uporabnic.

Podobna organizacija v evropskem merilu je »Mreža uporabnikov, bivših uporabnikov in preživelih«, ki vključuje večino evropskih dežel in katere član je tudi Paradoks. Evropska mreža ima svoj sedež v Utrechtu. Od njih smo se naučili nekaterih osnovnih načel delovanja.

#### VRSTNIŠKO ZAGOVORNIŠTVO

Zagovornik je oseba, ki nam stoji ob strani, na katero se lahko opremo. Ne dela stvari

namesto nas, temveč skupaj z nami. Z drugimi besedami, daje nam oporo s svojo naklonjenostjo, izkušnjami in konkretno pomočjo pri delu ali doseganju cilja.

Vrstniško zagovorništvo izvaja oseba s podobnimi izkušnjami, v našem primeru uporabnik ali uporabnica psihiatrije. Vrstniško zagovorništvo je potencialno *vzajemno*, čeprav to ni pogoj, tako kot je pri prijateljstvu. Osnova za pomoč vrstniku je občutek *solidarnosti*, ki se razvije ob številnih sorodnih izkušnjah. Občutek solidarnosti je tudi tisto, kar človeku pomaga prerasti občutek *izoliranosti* in zavrženosti. Med uporabniki psihiatrije se razvije nekakšna subkultura s standardnimi temami pogovora in včasih tudi podobnimi vrednotami. Vrednote uporabnikov se navadno oblikujejo okoli zavodov ali društev, kjer sodelujejo. Tako npr. nekateri uporabniki prisegajo na psihiatrijo in poskušajo tam najti rešitev za svoje probleme, drugi pa želijo oblikovati svoje življenje sami in skupaj s somislečimi.

Solidarnost najbolj vidimo ob naravnih katastrofah. Ko sem nekoč živel v bloku in je bil potres, smo se vsi zbrali na zelenici in se začeli spontano pogovarjati. Ko je nevarnost minila, se s temi ljudmi nisem več pogovarjala. Hospitalizacija v duševni bolnišnici je za vsakogar katastrofa. Nevarnost katastrofe tu nikoli ne mine, zato je tudi solidarnost, seveda znotraj pričakovanih meja, trdna oporna točka.

#### SOCIALNA MREŽA

Z izrazom »socialna mreža« opredelimo ljudi, na katere se lahko posameznik obrne po nasvet, podporo, družbo. Za uporabnike psihiatrije je značilno, da imajo zelo ozko socialno mrežo, seveda pa so tudi izjeme. Zveze znotraj socialne mreže so lahko obojestranske, vzajemne, ali pa le enostranske. Primer enostranskih vezi so uporabniki, ki skoraj izključno kontaktirajo le s strokovnjaki – psihiatri, psihologi, socialnimi delavci itn. Enostranskost je v tem, da se noben od teh strokovnjakov ne bo obrnil po pomoč na uporabnika.

S sistematičnim izgrajevanjem socialnih

mrež za posamezne uporabnike psihiatrije se je začel leta 1993 (do 1995) ukvarjati Igor Spreizer (tudi sam uporabnik) v okviru Kluba Altre. Bil je nosilec projekta, ki ga je financiralo MDDSZ in je animiral člane kluba, da so se začeli sestajati ob določenih urah. Organiziral je obiske prireditelj, piknikov, počitnikovanj in potovanj doma in v tujini. Potem je ministrstvo nehalo finančno podpirati projekt in se je začel nosilec ukvarjati z drugimi stvarmi. Tedaj očitno še ni bilo dovolj razumevanja za pomen tovrstnega dela.

Drug podoben poskus je začela Irena Movrin in sicer leta 1996 v okviru Šenta, ko je njihov klub začasno izgubil prostore. Tudi sama je uporabnica in je organizirala sestajanje članov bivšega kluba v javnih prostorih, kot so npr. KUD France Prešeren ipd. Zelo uspešna je pri pridobivanju brezplačnih vstopnic za skupni ogled gledališča, kina, koncertov in razstav, pa tudi plavanja. Še vedno se sestajajo vsak dan. Skupina ima 50 članov, redno pa jih prihaja 3-10.

Na ta način je odgovorila na več potreb uporabnikov. Po eni strani so lahko sklepali prijateljstva in razširili svoje socialne mreže. Poskrbela je tudi za smiselno preživljanje časa. Zainteresirani uporabniki dobijo enomesečni spored, kje in kdaj se bodo sestali. Večina sestankov je v dopoldanskih urah, ki so za mnoge uporabnike najbolj kritične, saj nimajo kaj početi. V začetku se je dogajalo, da je na sestanek kdaj prišla čisto sama, z vztrajnim spodbujanjem pa je dosegla, da ljudje čutijo pripadnost njeni socialni mreži. Financira jo delno Šent, delno pa *Hamlet Trust*. *Hamlet Trust* vodijo izkušeni strokovnjaki, ki poznajo razmere v deželah bivšega komunizma, zato dodelitev denarja vedno pomeni tudi priznanje kvalitete.

Na Paradoksu že od vsega začetka (1987) deluje projekt Samozagovorništvo, ki ga vodi avtorica in ga je sofinanciralo MDDSZ. Je sestavni del dejavnosti Kluba, ki ga vodi Vinko Zalar. Samozagovorništvo se odvija na različne načine. Eden od njih je spodbujanje uporabnikov, da prikažejo temo, ki jih zanima. Vedno pogosteje se dogaja, da kateri od uporabnikov vnaprej pripravi predstavitev, nato pa vodi diskusijo. Včasih vodim sama in omogočim udeležencem, da

povejo svoje mnenje ali svoje izkušnje. Delavnica samozagovorništva je namenjena učenju govorjenja v skupini. V začetku so mnogi izbrali možnost, da le poslušajo, zdaj pa hočejo govoriti prav vsi. Strah pred nastopom pred skupino je torej premagan. Druga faza je učenje veščin asertivnosti. V tem pogledu se povezujemo s strokovnjakinjo, ki vodi tovrstne tečaje, ter vanje vključujemo uporabnike, ki jih to zanima. Zanimanje je zelo veliko, zato bomo izvajalke povabili, naj trening asertivnosti izvede tudi v prostorih Paradoksa.

Klub Paradoks je osnova za razvijanje socialne mreže njegovih uporabnikov. Ljudje se tam spoznajo, si izmenjajo telefonske številke in začnejo klicati drug drugega. Potem se začnejo obiskovati na domu in načrtovati še druge dejavnosti. V teku je manjša raziskava o socialni mreži uporabnikov in uporabnic Paradoksa.

Raziskava bo pokazala, kateri uporabniki imajo preozko socialno mrežo, in tu bomo vključili vrstniško zagovorništvo. Sistematično bomo navezovali stike s tistimi, ki so morda preveč izolirani, a si želijo stikov. Na podoben način bomo pozneje pomagali tudi pri navezovanju partnerskih stikov. Potrebna pa je finančna podpora. Prav tako bomo sistematično kontaktirali tiste, ki so najprej hodili na Paradoks, potem pa le še redko. Za tako delo je bolje, da ga opravlja vrstnik kot pa plačan uslužbenec. S tem mislim predvsem telefonske klice in obiske na domu. Slednje v precejšni meri opravlja Igor Uhan, ki pa je že ustanovil svoje društvo Mir sreče. To je prvo tovrstno društvo, ki je izšlo iz Paradoksa in se usmerja k različnim oblikam alternativnega zdravljenja.

Vrstniško zagovorništvo je koristno tudi v primerih, ko uporabnik odklanja psihiatrično pomoč. Navadno lahko na ta način dosežemo, da uporabnik s pomočjo obiskovalca dobi in tudi vzame zdravila, ki jih potrebuje. Na ta način lahko preprečimo marsikatero hospitalizacijo. Iniciativa vrstnikov lahko olajša prve korake pri navezovanju socialnih stikov oseb, ki ostajajo doma, ker se bojijo zavrnitve ali pa tega, da so v klubu nezaželeni. Vse to kaže na dejstvo, da je samopodoba mnogih uporabnikov psihiatrije tako porazna, da čutijo, kot da motijo druge,

tudi tedaj, ko nihče drug ne misli tako. Delno je to izraz nemoči zaradi motenj, delno pa odnosa do uporabnikov, ki se je uveljavil v bolnišnicah. Osebe, ki nimajo dovolj socialnih stikov, imajo več recidivov kot tiste z razvejano socialno mrežo. Razvijanje socialne mreže je torej eden od preventivnih ukrepov, ki lahko človeka obvaruje pred psihozo.

Tudi v različnih manjših krajih Slovenije nastajajo manjše skupine uporabnikov psihiatrije, ki temeljijo na samopomoči. Take skupine so Vezi (Sežana), Mavrica (Žalec), Breza (Postojna), o nekaterih pa nimam podatkov. Te skupine še niso organizirane v društvo, po pravilu pa jih podpira lokalni center za socialno delo. Nekatere imajo tudi klubske prostore v okviru centra. To je ključno. Treba bi bilo podpreti uporabniško iniciativo in za začetek zagotoviti prostor. Primer Irene Movrin, ki je po razpadu kluba še naprej obdržala skupino s sestajanjem na javnih mestih, je prej izjema kot pravilo. Tudi to se verjetno ne bi posrečilo, če skupina ne bi že prej navezala medsebojnih vezi.

Za uspešno vrstniško zagovorništvo je potrebna tudi ustrezna edukacija. Za Paradoks jo delno zagotavlja *Hamlet Trust*, delno pa avtorica sama. Potrebovali bi sredstva za poglobljene seminarje, ki bi vključevali večdnevno bivanje.

#### KOLEKTIVNO ZAGOVORNIŠTVO

Kolektivno zagovorništvo navadno izhaja iz vrstniškega zagovorništva. Razlika je v tem, da slednje vključuje pomoč le eni osebi in je namenjeno prav njej. Kolektivno zagovorništvo pa po eni strani vključuje več ljudi (uporabnikov psihiatrije in simpatizerjev), po drugi strani pa se zavzema za *skupen cilj*. Tu ni gonilna sila le solidarnost, temveč lastni interes. To je poskus spreminjati določene vidike družbene realnosti. Kolektivno zagovorništvo je tisto, ki se v okviru uporabniške organizacije zavzema za to, da postane enakovreden partner državi. Tako si lahko npr. zamislimo skupino, ki se gre v bolnišnico Polje pogajat, da bi uporabniki na sprejemnem (zaprtem) oddelku imeli

pravico uporabljati telefon. To smo v okviru Altre pred leti že poskusili, a nismo uspeli. Uporabnik na zaprtem oddelku v Polju je odrezan od sveta. Poskusili bomo znova. To ne stane nič. Uspeli pa bomo le, če bomo imeli podporo države.

Pri kolektivnem zagovorništvu je vedno v ospredju konkretna akcija, usmerjena k cilju, za katerega si prizadeva več ljudi. Kolektivno zagovorništvo ne stane dosti. Prvi pogoj pa je razvito vrstniško zagovorništvo in prostor za srečevanje. Pa seveda edukacija.

### SAMOZAGOVORNIŠTVO

Samozagovorništvo se navadno rodi iz sodelovanja pri kolektivnem zagovorništvu in je njegova najvišja oblika. Samozagovorništvo pomeni, da človek zahteva sam zase kakšne specifične pravice ali želi doseči kakšen osebni cilj. Izkušnje iz tujine kažejo, da je samozagovorništvo uporabnikov psihiatrije mogoče le, če je v ozadju močna uporabniška organizacija. Posameznik, ki je stigmatiziran, lahko v svojem imenu zahteva kaj le, če ve, da za njim stoji skupina oseb, ki so ga pripravljene podpreti. V tem smislu je kolektivno zagovorništvo le vaja v samozagovorništvu. Dejanske in občutne nemoči uporabnika psihiatrije navadno ne razumejo prav. Pogosto slišim: »Zakaj pa se ne potegne za svoje pravice?« ali pa: »Prav nič ne stori, da bi se njegovo stanje izboljšalo.« Takih oseb, tudi brez izkušenj hospitalizacije, je veliko. Ljudje se čutijo ustrahovane ali pa ne vidijo smisla v tem, da se pritožijo. Mnogi so poskusili, uspeha pa ni bilo. Samozagovorništvo ni lahko. Treba se ga je naučiti in imeti za oporo vplivne ljudi.

Pri učenju samozagovorništva opazimo določljive faze. Najprej je treba premagati glas malodušja, ki nam pravi: »Saj ne morem ničesar spremeniti.« Potem je treba spoznati, kaj nas pri doseganju cilja še ovira. In še pozneje nastopi tretja faza, ko se je treba naučiti asertivnosti. Vključuje specifične veščine, ki se jih učimo npr. ob igranju vlog, z življenjem v različne situacije itn.

Mnogi uporabniki Paradoksa so že uspešno končali trening asertivnosti, ki ga

prireja Krizni center za mlade. Ta trening je manj zahteven od običajnih in zato zelo primeren za uporabnike psihiatrije, ki so nad njim navdušeni. Želeli bi organizirati tak trening na Paradoksu še za one, ki se ga niso udeležili. To so večinoma tisti, ki bi najbolj potrebovali trening. Morda se ga bodo udeležili, če se bo odvijal na mestu, kamor so navajeni hoditi. Tudi za uporabnike, ki so se udeležili treninga, je koristno, da svoje znanje obnovijo in nadgradijo. Po končanem treningu bodo v delavnici Paradoksa spremljali osebe, ki bodo končale trening, in jih spodbujali, da uporabijo znanje v vsakdanjem življenju. Tudi ta faza ne poteka avtomatično. Prenos osvojenega znanja v vsakdanje življenje zahteva še zlasti veliko pozornosti.

Že od začetka imamo na Paradoksu skupino za samozagovorništvo. V njej se pogovarjamo o najrazličnejših temah, ki jih predlagajo uporabniki. Začeli smo spodbujati uporabnike, naj sami pripravijo program. Prva tovrstna tema je bila ravno prikaz treninga asertivnosti. Teme izberemo za mesec vnaprej in program razpošljemo kot sestavni del obvestil. Udeleženci skupine govorijo o lastnih izkušnjah v zvezi s temo. Na ta način se naučijo, da so njihove izkušnje pomembne in da je o njih vredno govoriti. S tem pa naredimo le prvi korak.

Samozagovorništvo vključuje verbalne spretnosti, vendar je veliko več kot le to. Asertivnost in obvladovanje socialnih veščin sta le dva od sestavnih delov samozagovorništva. Naslednja pomembna sestavina je osebna *samostojnost*. Učenje samostojnosti je pri mnogih uporabnikih psihiatrije zelo pomembno, hkrati pa zelo dolgotrajno. Osebe, ki dalj časa preživijo v duševni bolnišnici, se navzamejo hospitalizma, saj jim vse prinesejo pred nos. Kosila so skuhana in pižame so oprane, z denarjem pa tudi nimajo opraviti več kot toliko. Če ga že dobijo, ga takoj zapravijo v bifeju ali brunarici. Ta naravnost vztraja tudi potem, ko človek zapusti bolnišnico. Kako ravnati z vsemi temi stvarmi, se mora naučiti na novo.

Tudi uporabniki, ki živijo s starši, niso v dosti boljšem položaju. Starši pogosto kuhajo in perejo zanje ter jim sproti dajejo

majhne vsote denarja. Na ta način se nikoli ne naučijo samostojnosti. Večkrat se zgodi, da starši celo zavračajo poskuse uporabnika, da bi sam kaj naredil doma, npr. skuhal kosilo. Ni vedno tako, a v desetletnih izkušnjah dela z uporabniki sem ugotovila, da starši zelo pogosto zavirajo osamosvojitve uporabnikov, čeprav navadno govorijo drugače in se ne zavedajo, da delujejo zavirajoče. Tako npr. rečejo: »Kar daj, skuhaj kosilo, a sam veš, da se ti vedno prismoji.« Na ta način utrjujejo uporabnikovo podobo o sebi kot o neuporabni in nekoristni osebi. Rezultat je, da se uporabnik ni več zmožen vključiti v vsakdanje delo, tudi potem, če starši npr. zaradi starosti ne zmorejo več. In tako uporabnik prej ali slej pristane v enem od socialnih zavodov.

Uporabniki niso leni, čeprav je včasih videti tako. Tudi znajo marsikaj, a tega nimajo kje uporabiti. Poloti se jih stanje, ki ga v psihologiji imenujemo naučena nemoč. V temelju gre za neugodno samopodobo. Nobeni tečaji za izboljšanje samopodobe pri uporabniku psihiatrije ne bodo imeli učinka, dokler ne dobi realne možnosti, da pokaže, kaj zna. Šele na tej podlagi, na podlagi dejanskih izkušenj je mogoče graditi ustrežnejšo samopodobo.

Kuhanje je spretnost, ki po navedbah v tuji strokovni literaturi odloča, ali bo posameznik ostal v skupnosti ali bo preživel ostanek življenja v zavodu. Seveda ni znanje kuhanja tisto, kar je odločilno, gre le za korelativno povezavo. A dejstvo je, da si povprečen uporabnik ne more privoščiti vsak dan kosila v gostilni. Pa tudi to ni bistveno. Bistvena je pripravljenost za učenje samostojnosti, odločitev posameznika, da bo sam skrbel zase. Če bo pri tem potreboval pomoč, nič zato.

Kot sestavni del učenja samostojnosti bomo v okviru projekta samozagovornišvo vpeljali skupinsko nabavljanje in pripravo hrane, kjer bodo ključno vlogo prevzeli uporabniki. Nekaj tega se je že začelo spontano dogajati, tako da pričakujemo dober odziv. Enkrat na dan bomo skuhal topel obrok, ki bo brezplačen. Upamo, da nam bo MDDSZ to omogočilo. Da obroke kuhajo uporabniki, sem videla na številnih tujih organizacijah duševnega zdravja v skupno-

sti, med drugim v *Moadom Shalom* v Izraelu in v *Starlight Club* v ZDA.

Prednosti priprave hrane v klubu je še več. Mnogi uporabniki, ki živijo sami, prinašajo v klub sendviče. Človeku je včasih zelo odveč skuhati kosilo le zase. Topel obrok je temeljna zdravstvena preventiva. Uporabniki Paradoksa ne stradajo, a njihova prehrana je vse prej kot optimalna. Mnogi niso večši ravnarja z denarjem in njihova prioriteta navadno ni hrana. Pri nakupovanju hrane za klub se bodo morda nekateri tega vsaj delno naučili. A ravnanje z denarjem je poglavje zase in bomo v zvezi s tem z vsemi zainteresiranimi naredili individualni načrt in spremljali njegovo izvajanje. Tudi to dejavnost bo moral kdo financirati.

Tretja prednost pri skupni nabavi in pripravi hrane je navajanje na delo v skupini. Kuhanje je razmeroma ustvarjalno delo in zahteva koordinacijo vseh sodelujočih. Zato je izrazito primerno za uporabnike psihiatrije, ki ne zdržijo pri monotoni in dolgotrajnih opravilih. Pripravljanje hrane smo preizkusili že v Altri in se je dobro obneslo, zataknilo pa se je pri denarju, potem pa je Altra izgubila še klubske prostore. Plačevanje obrokov, pa čeprav po zelo nizki ceni, se je izkazalo kot vir konfliktov, ker ni bilo jasno, kdo je dovolj reven, da bi imel brezplačen obrok.

Sodobna težnja v razvitih državah je, da gre čimveč denarja *neposredno* za zadovoljevanje potreb uporabnika (ne za najem prostorov in plačo zaposlenih). Prav tako ne dajemo denarja uporabnikom v roko. Želimo vpeljati *dejavnosti*, ki bodo brezplačno na voljo uporabnikom psihiatrije; to so strokovne storitve (izdelava individualnih načrtov), pripravlanje hrane, izleti na morje s plavanjem itn. V okvir *individualnih načrtov* sodijo poleg ravnanja z denarjem tudi ravnanje s časom, reševanje konfliktov v družini, določanje ciljev v življenju itn. Individualni načrt navadno okvirno naredimo za eno leto, hkrati pa sproti naredimo tudi enotedenski ali enomesečni načrt in spremljamo njegovo izvajanje. Tu je potrebna udeležba strokovnjaka.

## SKLEP

Sklenemo lahko, da so vse oblike zagovornišva nujne, kadar imamo deprivilegirano skupino v odnosu do ustave ali sistema, kakršen je država. Če želimo z njo vzpostaviti partnerski odnos, je nujno potrebno, da imamo uporabniško organizacijo, kakršna je Paradoks. Vse oblike zagovornišva

so namenjene temu, da bo posameznik nekoč zmožen samozagovornišva, v državi, ki mu bo omogočila polno opolnomočenje. K temu stremimo, a vemo, da se napreduje korak za korakom. Nekaj korakov smo že storili, več kot toliko brez finančne in moralne podpore države (zakonodaja o duševnem zdravju) ne moremo. Nismo še enakovredni partnerji.

---

*Literatura*

- CHAMBERLIN, J. (1988), *On our own*. London: Mind.  
 MOSHER, L.R., BURTI, L. (1989), *Community mental health: Principles and practice*. New York: Norton.