

Vito Flaker

Demenca – razlog za dezinstucionalizacijo

Oskrbo ljudi z demenco pogosto zasledimo kot zadnji argument, da institucije kljub vsemu potrebujemo. Avtor trdi, da demenca ni »bolezen«, ki jo je treba oskrbeti v instituciji, in da institucije niso okolje, ki bi imelo odločilne prednosti, da premestitev v zavodsko okolje ni posledica »poslabšanja stanja«, temveč posledica nezveznosti sistema, pomanjkanja intenzivnih storitev v skupnosti in »drame institucionalizacije«, ki jo spremlja postvaritev človeka in spodbuja iskanje dobička. Nasprotno, institucije lahko opišemo kot »stroj pozabljanja«, vir odtujitve, pasivizacije in poglabljanja prav tistih težav, ki jih navadno pripisujemo bolezenskemu procesu. Na tej podlagi avtor skicira za področje demence specifične elemente dezinstucionalizacije in zasnuje hevristični izrek za raziskovanje in delovanje na tem področju. Prehod v skupnost pomeni spremembo modeliranja demence, zagotavljanje varnega prostora, ustrezne intenzivnosti podpore, spoj neformalne oskrbe in strokovnih posegov v sami situaciji, omogočanje alternativne subjektivnosti in nove solidarnosti. Raziskovanje in delovanje na področju demence naj bi izhajali iz življenjskega sveta ljudi, ki jih tako označujemo, in prečno obravnavali součinkovanje več ravni delovanja. Osredotočiti bi se morali na prav tako prečna pojava nadomeščanja izgubljene subjektivnosti in umeščanja v prostor, hkrati pa odgovarjati tudi na bolj temeljna vprašanja razcepa med kontemplativno in dejavnostno identiteto.

Ključne besede: totalna ustanova, subjektivnost, dejavnostna identiteta, hevristični model.

Dr. Vito Flaker je redni profesor na Fakulteti za socialno delo. Kot raziskovalec in aktivist deluje na področjih duševnega zdravja, dezinstucionalizacije, dolgotrajne oskrbe, drog, socialnega varstva ... Kontakt: vito.flaker@fsd.uni-lj.si

Dementia – a reason for deinstitutionalisation

Dementia is often the ultimate argument for the need of institutions. However, dementia is not a "disease" that would need an institutional care, and institutions are not an environment of decisive advantage, and the placement in an institution is not the result of a "deterioration" of the state – it is a consequence of the discontinuity of the system, the lack of intensive services in the community, the "drama of institutionalisation" accompanied by reification of human beings and encouraged by the quest for profit. Quite the contrary, institutions can be described as a "machine of oblivion", a foundation of alienation, passivation and intensification of the very difficulties that are usually attributed to the disease process. On the basis of this critique, the author sketches specific elements of deinstitutionalisation in the case of dementia and proposes a heuristic theorem for the research and action in this field. The transition to the community means transforming the modelling of dementia, providing a safe space, adequate intensity of support, a conjunction of informal care and professional interventions, enabling alternative subjectivity and new solidarity. Research and action in the field of dementia should stem from the life-world of so labelled people, and transversely address the variety of plateaus of action. It should focus on the equally transversal phenomena of supplanting the loss of subjectivity and territorial insertion, while also addressing the more fundamental issues of the bifurcation of contemplative and action identity.

Key words: total institution, subjectivity, action identity, heuristic model.

Vito Flaker, PhD, is a Professor at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana. He's a researcher and activist. His interests include mental health, deinstitutionalisation, long-term care, drugs, social protection ... Contact: vito.flaker@fsd.uni-lj.si

Uvodno pojasnilo

Prvotni namen objave je bil pisati o gospodinjstvu kot pomembnem vprašanju za demenco v procesih prehoda od institucionalne oskrbe k skupnostni ali pa o družbeni vlogi človeka, ki dobi nalepko demence. Pokazalo se je, da je v uvodu

* Prispevek je del projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567), ki ga je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

treba povedati več, kot bi dovoljeval prostor objave. Zato sem ostal pri splošni ekspoziciji problema demence in (dez)institucionalizacije. Sestavek je torej treba brati kot esejski niz tez, s katerimi hočem zakoličiti miselni prostor raziskovanja in delovanja na področju demence. Ne gre torej za pregled literature, relevantne za to področje, temveč za temeljni razmislek, kako znanstveno zasnovati raziskovanje demence. Gre torej za hevristični esej, v katerem nekatere teze zgolj formuliram z namenom nadaljnje obdelave in podrobnejšega raziskovanja pa tudi akcije, nekatere pa že v besedilu (vsaj delno) zavrnem ali potrdim.¹

Metoda, ki sem jo pri tem uporabil, je torej najprej polemična, potem programska. V prvem delu zavrnem tezo, da demenca zahteva institucionalno obravnavo, v drugem delu to zavrnitev podkrepim z začetno eksploracijo oz. tezo, ki razdela družbene dimenzije demence, v tretjem delu pa načrtam možnosti za preoblikovanje pristopa k demenci kakor tudi – v duhu akcijskega raziskovanja – kako oblikovati hevristični model razumevanja in delovanja na tem področju. Pri tem pa uvedem gospodinjstvo kot osrednji pojem oz. polje delovanja.

Demenca ni razlog za obstoj institucij

Demenca je čer, na katero pogosto trčijo prizadevanja za dezinstitutionalizacijo oz. za prehod od institucionalnega varstva v skupnostno oskrbo. Podobno kot »forenzične primere« (storilce kaznivih dejanj s psihiatrično diagnozo) pogosto prav ljudi z demenco navajajo kot primer, da za nekatere ni možno organizirati skupnostne oskrbe, da potrebujejo nekaj »trdnejšega«. Tako zatiranje izhaja na eni strani iz podcenjevanja ljudi, ki imajo tako nalepko, njihovih bližnjih pa tudi sposobnosti skupnosti, da bi se ustrezno organizirala. Še bolj pa, na drugi strani, iz precenjevanja vloge in dosega institucij in oskrbe, ki jo zagotavljajo. Izhajajo torej iz nikoli dokazanih aksiomov, načina, kako je zdaj organizirana oskrba, družinskih in medosebnih zapletov in dram, nepreprašane sle po nadzorovanju, manjvrednosti statusa, ki ga ljudje s to nalepko dobijo, pa tudi iz povsem banalnih ekonomskih interesov nekaterih akterjev.

Bolezen in ustanova

Prepričanje, da bolezen sodi v ustanovo, se je uveljavilo na prelomu 19. in 20. stoletja, ko se je začel razraščati bolnišnični kompleks, kot ga poznamo danes. Pred tem so bile bolnišnice le kraj za oskrbo revnih, takih, ki so živeli v slabih razmerah ali pa celo svojega doma niso imeli. Premožnejši so prebolevali (in umirali) doma, kvečjemu v zasebnih sanatorijih, ki so se takrat začeli porajati.² Z uveljavitvijo bolnišničnega kompleksa kot medicinske veje industrije, ki je

¹ Besedilo je nastalo v okviru projekta *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela*, številka: J5-2567 in raziskovalnega programa številka: P5-0058, ki ju je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

² Pa še ti so imeli dodatne razloge, kot sta bila v primeru jetike nalezljivost in klimatske razmere. Bili so bolj »zdravilišča« – hoteli za prebolevanje in zdravljenje – kot pa bolnišnice v današnjem pomenu besede. Takšnega npr. opiše Thomas Mann (1959) v *Čarobni gori*. Podobno je veljalo za sanatorije za premožne umobolne, saj so takratni azili bili še vedno pravzaprav ubožnice.

čedalje bolj odvisna od čedalje višje tehnologije, se je med ljudmi uveljavilo tudi prepričanje, da zares huda bolezen zahteva hospitalizacijo. Bolnik, ki bolezen preboleva doma, je manj bolnika od tistega, ki ga hospitalizirajo. Bolnišnica je znak in spričevalo resnične bolezni.

To prepričanje ima dve pomanjkljivosti – tako v osebku (bolezen) kot v povedku (sodi v ustanovo). Družina demenc v zdravstveni taksonomiji po mednarodni klasifikaciji bolezni sodi med »motnje«, pa čeprav so nekatere med njimi, npr. Alzheimerjeva, tudi »bolezni«. To moramo brati na dva načina. Prvi je tak, da pojem demence poleg dokazljivih bolezni obsega pojave, ki jih ne moremo uvrstiti v kategorijo bolezni, ki podobno, kakor velja za ožji krog »duševnih motenj«, nimajo ugotovljene organske podstati. Pri njih lahko opazujemo in opišemo značilne motnje delovanja – pri demencah motnje spomina, orientacije, identitete ipd., ne moremo pa ugotoviti vzroka zanje, ki bi ga lahko našli v samem organizmu – okužbe, okvare organa, poškodbe tkiva ipd. Hkrati pa nas takšna uvrstitev v taksonomijo, mimo medicinske definicije bolezni, navaja k temu, da se demence izražajo predvsem kot motnja – ne le psihološka, temveč tudi medosebna, interakcijska in družbena.³⁴

Bolnišnična obravnava (to, da nekdo sodi v institucijo) katerekoli bolezni je nujna, kadar diagnostični in terapevtski postopki zahtevajo naprave, ki jih imajo le v institucijah, in pa kadar zdravljenje zahteva nenehen nadzor visoko usposobljenega in specializiranega osebja (npr. spremljanje učinkov zdravil, pri katerih obstaja veliko tveganje zapletov).⁵ Teh nujnosti pri demencah skoraj ni, če pa so, so časovno zelo omejene oz. jih je mogoče opraviti celo ambulantno (slikanje možganov). Namestitve v ustanovo torej ne zahtevajo zdravstveni, medicinski razlogi, temveč koncentracija človeških in materialnih virov v institucijah. To pa je organizacijsko vprašanje, deloma pa tudi vprašanje politike socialnega in zdravstvenega varstva. Je pa tudi človeško vprašanje

³ Zato nas ne sme čuditi veliko število napačnih diagnoz oz. da velikemu številu bolnikov, ki so jih diagnosticirali z Alzheimerjev boleznijo, pri obdukciji teh diagnoz niso mogli potrditi. Tudi sam Alzheimer je raje previdno govoril o »obolenju«, ne pa o bolezni (Berrios, 1996, str. 196).

⁴ Seveda gre tudi pri ugotavljanju in diagnosticiranju drugih bolezni za motnje v človeškem delovanju. Bolezni kot fenomena ni, če je bolnik ne zazna in se potoži zdravniku, pa četudi jo potem v obdukciji ugotovijo (Canguilhem, 1987). Kot nas je poučila epidemija covid, je tudi pri tem pomembna družbena motnja, ki jo bolezen povzroča. Asimptomatske bolnike, torej ljudi, ki ne občutijo bolezni, bomo iskali zato, da bomo preprečili prenos okužb – torej odpravili motnjo, ki jo virus povzroča – ne v »bolniku«, temveč v družbi.

⁵ Tako ugotavljata Mosher in Burti (1989); povzema tudi Lamovec, 2006, str. 174–175). Za področje duševnega zdravja dodajata še dva primera, ko naj ne bi bila mogoča obravnava v skupnosti. Prvi je, ko gre za izrazite samomorilne težnje oz. veliko grožnjo, da bi nekdo poškodoval drugega; druga pa, ko gre za abstinenčne ali psihotične akutne krize, ki jih ni ustrezno obravnavati v skupnostnih službah. Pri tem je treba opozoriti na več zadev. Najprej, da sta tako ugotavljala na začetku razvoja skupnostnega modela in da je praksa marsikje, prav gotovo v Trstu, pokazala, da je velik del takšnih kriz in stanj možno »oskrbeti« v skupnosti. Ko pišeta o uporabi bolnišničnega prostora, nimata v mislih ne velikih duševnih bolnišnic ne dolgotrajnih namestitev, temveč majhne oddelke splošnih bolnišnic in namestitve za nekaj dni, za čas, potreben, da kriza mine in se človek lahko vrne v svoje okolje. In, seveda, da nujo hospitalizacije v takšnih primerih odreja tudi bolj ali manj tolerantno okolje, včasih tudi to, da ima človek sploh kam iti, kakor se zgodi pri brezdomicah, tujcih ipd. To pa seveda ni medicinski moment, temveč socialni in pa organizacijsko vprašanje.

izključevanja in politike družbenega onemogočanja tako v vsakdanjem svetu kakor tudi na ravni sistema.

Urejeno okolje in stalni nadzor

Bolnišnice pa tudi druge institucije na sploh naj bi bile zgled racionalne urejenosti pa tudi čistoče. Pinelova (1745–1826) utopija moralne obravnave ob nastanku psihiatrije je bila socialnomedicinska – prestaviti ljudi iz neurejenega in škodljivega okolja delavskih slumov, iz kaotičnih razmer v urejeno okolje z jasnimi pravili in avtoriteto zdravnika in tako omogočiti, da se uredijo misli in čustvovanje (Castel, 2021, str. 109–160). Tako kot se pri somatskih bolnišnicah obet sterilnega okolja ni mogel uresničiti in so v marsičem, kot se je tudi pokazalo med epidemijo covid-19, institucije tudi leglo in žarišče okužb (Flaker, 2020; Rafaelič in Flaker, 2021, str. 179–199), se je v duševnih bolnišnicah (pa ne samo v njih) pokazalo, da množica pravil vodi v absurde in povzroča škodljive učinke institucije same – institucionalizem (Barton, 1959), omrtvičenje identitete (Goffman, 2019) in izgubo družbene moči in položaja (Basaglia, 1981), pa tudi da pravila in ureditve niso v funkciji zdravljenja ali oskrbe, temveč olajšanja dela ali celo premagovanja tesnobe osebja (Menzies-Lyth, 1988). Podobno se pogosto pokaže tudi za utvaro o urejenosti okolja in omogočanju nadzora na »oddelkih za dementne« ali »varovanih oddelkih«. Taki oddelki zaradi koncentracije hudo zmedenih ljudi in morda še bolj zaradi znižanega statusa večkrat kakor nasprotno postanejo prilika kaotičnega okolja in prizorišča tega, kar Goffman (2019, str. 167) poimenuje »amoralna umetnost brezsravnosti«.

Obstaja več uspešnih poskusov, da bi režim na takih oddelkih humanizirali, počlovečili, ustvarili človeka vredne razmere, zagotovili odnos osebja, ki bi upoštevalo perspektivo uporabnika in pripomoglo k ohranjanju mentalnih funkcij, včasih celo njihovemu napredovanju (Mali, Flaker, Urek, in Rafaelič, 2018). A ti poskusi ne kažejo na potrebo po institucionalnem prostoru, nasprotno, kažejo na potrebo po njegovi domestikaciji, še več, pokažejo, da smo lahko pri oskrbi ljudi z demenco še uspešnejši tam, kjer je človek doma. V ustanovi ni nič takega, kar bi bilo vredno prenesti v domače okolje, pa tega ne bi mogli. Res je, veliko ljudi z demenco potrebuje bolj urejeno okolje in tudi več nadzora. To pa, še lažje kot v ustanovi, zagotovimo tam, kjer človek živi. Z elektronskimi pripomočki, krepitvijo družabnih stikov, vključevanjem skupnosti (sosedov, sorodnikov) v oskrbo in tudi siceršnje življenje uporabnika pa tudi z osebnim načrtovanjem, analizo tveganja in načrtom njegovega zmanjševanja – torej z nekaj truda, razmisleka in ustvarjalnosti bomo ustvarili ureditve, zagotovili pregledne rutine in veliko stopnjo varnosti, ki bo po človekovi osebni meri, organsko nevsiljiva in v marsičem superiorna v primerjavi z možnostmi, ki so na voljo v ustanovah.

Kaskadno pojmovanje oskrbe

Tak premik iz ustanov v skupnost med drugim preprečuje tudi institucionalna zasnova celotnega sistema oskrbe. Analiza (Flaker idr., 2015, str. 19–24, 34, 39, 144–145) je pokazala, da je sistem oskrbe zasnovan v blokih posameznih vrst

oskrbe, ki si sledijo v kaskadnem vrstnem redu. Sistem namreč usmerja naracija, ki pripoveduje o progresivnem »padanju« človeka s takimi ali drugačnimi dolgotrajnimi stiskami. Pripoved gre takole: Človek se s stisko najprej spoprijema sam in si pomaga s svojimi lastnimi socialnimi in osebnimi viri. Ko to ne zadošča več, mu pomaga država – najprej z denarnimi dajatvami (dodatek za tujo pomoč in postrežbo), te porabi glede na svoje okoliščine in po svoji volji. Ko tega ne zmore več, mu zagotovimo oskrbo na domu. Če je še to premalo, pa še oskrbo v vmesnih strukturah (stanovanjskih skupinah). Ko njegove potrebe presežejo zmogljivosti takšne storitve, pa ima na voljo namestitev v dom. Zadnja postaja.

Umetnost te pripovedi je, da pričara vzporedje med vse večjimi potrebami po oskrbi in odgovori nanje. Ustvarja videz, da vse večji intenzivnosti pripadajo kategorije oskrbe, ki pa se pravzaprav razlikujejo le po kvalitativnih značilnostih – mestu izvajanja, stopnji sodelovanja plačanih pomočnikov in javnih služb. Da ta vzporednica nima stvarne podlage, nam pričajo izkušnje neposrednega financiranja, intenzivne oskrbe na domu (delno tudi osebne asistencije)⁶, ne nazadnje pa tudi večje število stanovalcev zavodov oz. domov, ki nimajo intenzivnih potreb, ki po kaskadnih merilih v dom niti ne bi sodili.⁷ Če bi šlo zgolj za pripoved, literarno invencijo, bi lahko nad njo zamahnili z roko in jo kot tako pri resnem ukvarjanju s problemom spregledali. Težava je v tem, da se pripoved sama uresničuje, saj naravna nastavitve sistema, ne ustvarja zgolj pričakovanja občinstva. Omejuje namreč intenzivnost posamičnega odgovora in s tem ukaluplja na Prokrustov način intenzivnost potreb tako, da ustrezajo odgovoru nanje.

Z dodatkom za tujo pomoč si namreč večina prejemnikov (63,7 %) lahko na črnem trgu zagotovi ustrezno pomoč največkrat za le 15 ur na mesec oz. pol ure na dan ali 30 ur na mesec oz. uro na dan⁸, če prejema višji znesek (30,9 % prejemnikov).⁹ Če s prejemki kompenzira trud svojih bližnjih, pa bi znesek,

⁶ Osebna asistenca se kot tip storitev ne sklada s pripovedjo o kaskadnem napredovanju oz. nazadovanju v sistemu oskrbe. En razlog je povsem historičen. Kot v zakon zapisana storitev se je uveljavila razmeroma pozno, predvsem pa zunaj »kaskadne pripovedi«. Kot tip storitve pa je lahko intenzivna oz. odgovarja na intenzivne potrebe po oskrbi, hkrati pa uravnana po osebni meri, kapilarno razpršena. Kot intenzivna bi sodila v isti rang kot institucionalno varstvo, kot razpršena in narejena po osebni meri pa v razred osebnih storitev. Čeprav so te enako intenzivne, se razlikujejo od namestitvenih storitev med drugim tudi po tem, da niso organizirane v manjših (vmesne strukture) ali večjih »blokkih« (institucije). Se pa je diskriminacijska kaskadna logika prikradla v to novo storitev tako, da je starostno omejena – ne morejo je uporabljati starejši od 65 let. Tisti, ki v življenju »niso več aktivni«, je niso vredni.

⁷ Domovi za stare so bili v imaginariju industrijskega socializma, podobno kot naj bi vrtci bili kraj srečnega otroštva, prostor, v katerem bi stari zadovoljno preživljali svojo starost (domovi upoko-jencev!). Taka je bila tudi zasnova domov, v resnici pa so postali kraji za ljudi, ki potrebujejo več oskrbe. Še vedno pa so v njih ljudje, ki potrebujejo le malo podpore in pomoči, ki imajo v domu le stroho nad glavo, hrano in minimum postrežbe. So pa domovi s sistemom oddelkov ustvarili svoje notranjo kaskado. Njihova ekonomska funkcija je v tem, da omogočajo za druge več oskrbe za enako plačilo.

⁸ Upoštevali smo »tarifo«, ki neformalno velja v Ljubljani. Tudi če bi plačevali pol manjšo ceno, bi bilo število ur, ki bi jih lahko z dodatkom zagotovili, še vedno pri višjem znesku največ dve uri na dan.

⁹ Podatke povzemamo po letnem poročilu za leto 2020 (ZPIZ, 2021, str. 18). Obstajajo sicer štiri kategorije »dodatka za pomoč in postrežbo«: nižji (150 €) in višji (300 €) pa tudi »za najtežje prizadete« (430,19 €) in »sorazmerni«, a tolikšne zneske prejema le manj kot tri odstotke upravičencev.

ki ga prejmejo, zadostoval za petino oz. dve petini minimalne neto plače oz. za uro ali dve na dan njihovega dela po tej minimalni ceni. Tudi pri storitvi oskrbe na domu ni kaj bolje, saj pravilnik omejuje izvajanje teh storitev na 20 ur na teden, to bi bilo manj kot tri ure na dan. Na drugi strani pa institucije nimajo takega plafona, zgornje omejitve pa tudi ne kakšnega posebnega praga za vstop vanje.¹⁰ Takšna ureditev, ki potrjuje kaskadno zasnovo in pripoved o dolgotrajni stiski, sili ljudi, ki potrebujejo več kot tri ure oskrbe na dan, v zavode. Je do njih diskriminirajoča, jim ne priznava pravice do življenja v skupnosti, kakor jo v 19. členu zagotavlja Konvencija Združenih narodov o pravicah onemogočanih (uradno »invalidov«).¹¹ Tiste, ki bi radi ostali doma, pa pahne v dramatično stisko.¹²

Drama institucionalizacije

Premestitev v institucijo je že tako dramatičen poseg v človekovo stvarnost. Je obremenjujoč življenjski dogodek tako za človeka, ki se mu to zgodi, kakor za njegove bližnje. Je obupen poskus spremeniti situacijo, ki je za udeležence stresna in načenja njihove življenjske gotovosti in smisel. Demenca obremeni situacijo, saj od njenih udeležencev zahteva dodatni napor in čas – od bližnjih, da za svojega bližnjega z demenco poskrbijo, od njega samega, da se spopada z izzivi, ki jih prej ni poznal – za samoumevne malenkosti, ki jih je prej opravil na mah, zdaj potrebuje več časa in neizmerne količine truda in vztrajnosti. Ruši prej samoumevne in utečene ureditve, obrača medosebna razmerja (prej je mati skrbela za hčer – zdaj nasprotno). Živcirajo nas majhne stvari, ki se dogajajo, kakor nismo navajeni (ko npr. iščemo stvari, ki niso tam, kjer bi morale biti), skrbijo nas dejavnosti, ki so bile prej brezskrbne (sprehod, ki je prej bil sredstvo počitka in razvedrila, postane vir zaskrbljenosti, da se ne bo spremenil v hudo avanturo), ne vemo več, kako se bo odvijalo naše življenje, ki je prej imelo ustaljen potek. Presenečajo nas drobni absurdi, ko moramo nekaj vedno znova razlagati, prepričevati drugega, ali pa ko nas vedno znova

¹⁰ Paradoks je, da je za pridobitev najmanj intenzivne, tudi najcenejše dajatve predviden najbolj rigorozen kriterij in postopek uveljavljanja te pravice. Paradoks je tudi, da je oskrba na domu omejena navzgor (ne pa navzdol, kakor je v navadi v tujih sistemih oskrbe). Je pa v skladu s kaskadno naracijo, saj naj bi človeka, ki potrebuje več oskrbe, oskrbeli v zavodu.

¹¹ V knjigi o dezinstitutionalizaciji (Rafaelič in Flaker, 2021) smo izvedli jezikovni eksperiment in namesto izrazov »ovirani«, »invalidni«, »hendikepirani«, ki imajo vsi svoje pomanjkljivosti, uvedli direktni prevod »onemogočani« (iz ang. *disabled*). S tem omogočamo tudi besedno igranje in dialektiko med »omogočanjem« in »onemogočanjem« (ang. *enable - disable*). Presodite, če se je eksperiment obnesel, tu pa z rabo nadaljujemo. Več o tem v predgovoru knjige (str. 18–20) in v blogih avtorja.

¹² Nov sistem dolgotrajne oskrbe ima sicer potencial odpraviti vsaj večja neskladja obstoječega kaskadnega sistema. Pri zasnovi pilotiranja dolgotrajne oskrbe smo se sicer trudili, da bi takšna neskladja v nastajajočem sistemu odpravili, da bi nov sistem bil zvezen, da bi omogočal ostati doma in da bi upravičenci dobili toliko dajatve, kolikor jo potrebujejo, in izbirali, ali jo bodo prejeli v denarju ali storitvah (Lebar idr., 2017). Zaradi trdoživosti takšnih »aksiomov« in glede na sprejeti zakon pa lahko dvomimo, da se bo to zgodilo v večji meri. Za drugačno zasnovo sistema dolgotrajne oskrbe glej tudi naše projekcije (Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011; Flaker idr., 2015).

obtožijo, da smo dementni oz. da nekaj počnemo mimo volje drugega, začnemo se spraševati o smislu takšnega življenja – življenja z demenco – pri sebi ali drugem.

V tako obremenjeni situaciji se nam lahko zazdi premestitev v institucijo kot čudežno zdravilo, ki bo odpravilo pregorevanje, preganjavico in obup, ki začne prevladovati. Osnovni obrazec institucionalizacije, kot smo ga že opisali (Flaker, Mali, Kodele, Grebenc, Škerjanc in Urek, 2008, str. 44–48), pomeni, da bomo udeleženca situacije razglasili za bolnega (1), ga premestili iz domače situacije v institucionalno okolje (2), s pomočjo strokovnjaka, ki bo to izvedel (3). Pri udejanjanju tega obrazca so bolj od postopkovnih pomembna dramska obeležja, ki jih v situacijo uvedemo. Dramatizacija je nujna, saj mora na ravni doživljanja akterjev premostiti prepad med vsakdanjim življenjskim svetom in institucionalnim (tudi pregrade kaskadnega sistema). Mora premagati ovire pri premestitvi v institucijo, nazorno pokazati, da človek »ne sodi v domače okolje«, bližnje (če je mogoče, pa tudi človeka, ki ga premeščajo)¹³ prepričati, da je to edina rešitev, in jim olajšati občutek krivde, da so člana svoje intimne skupnosti pustili na cedilu – skrbeti za člana družine je osnovni povezovalni imperativ družinskega življenja. Dramatizacija situacijo preobrazi – iz nepregledne mreže težavnih, a dvosmernih in ne enopomenskih interakcij ustvari dramski red, v katerem dobijo udeleženci jasne vloge. Človeka, ki je na poti, da postane žrtev institucionalizacije, dramatizacija spremeni v krivca za težavnost situacije, hkrati ga z ugotovitvijo bolezni vobče oprosti krivde (čeprav ga konkretno iz situacije prežene). Dramatizacija omogoči tudi to, da v siceršnji življenjski svet vpelje nove, zunanje protagoniste – strokovnjake. Ti v zaplet posežejo kot *deus ex machina*, situacijo »rešijo« tako, da jo vsem pojasnijo (ji, sicer le na videz, povrnejo smisel), domnevnega povzročitelja težav (krivca) iz situacije odstranijo (situacijo razbremenijo) in s tem omogočijo povrnitev ustaljenih ureditev (gotovost).

Vrh drame in njen razplet s premestitvijo je izjemno dinamičen (življenjski) dogodek. A hkrati samo situacijo imobilizira.¹⁴ Imobilizira jo že poseg strokovnjaka. S tem, da človeku pripiše vlogo krivca, povzročitelja, ki pa (zaradi bolezni) sam ni kriv za to, ga pasivizira. Drugim protagonistom situacije nameni položaj občinstva, v najboljšem primeru dramskega zbora (korus), ki razplet komentira. V trenutku razpleta je pravzaprav aktiven le strokovnjak, ki je vanjo božansko posegel.¹⁵ Po premestitvi pa je tudi njegova vloga (pa tudi

¹³ Pri večini ljudi, predvsem starih, ki se, da ne bi obremenjevali svojih, sami odločijo za odhod v dom, je drama, ki jo opisujemo, ponotranjena, večidel poteka v njih samih.

¹⁴ Napete, nepregledne situacije, ki dobivajo dramske razsežnosti, je sicer koristno »imobilizirati«, umiriti. Včasih tudi tako, da se človek (vsaj) začasno iz nje odstrani, gre za nekaj časa drugam. Ali pa tako, da se situacija samo dedramatizira, banalizira. Morda celo tako, da namesto tragedije nastane komedija.

¹⁵ Zato se ne čudimo, da marsikateri strokovnjak, pa naj bo to zdravnik, socialna delavka, patronažna ali kdo drug, svojo vlogo v takih prehodih doživlja kot izjemno pomembno, morda celo kot vrhunec svoje strokovnosti. Še posebej če takšno izkušnjo primerjamo z izkušnjo pogosto sifovskega dolgotrajnega popravljanja in vzdrževanja odnosov in interakcij, ko skušamo neposredno odgovoriti na potrebe protagonistov po razbremenitvi, gotovosti in smislu, na drugi strani pa z delom v ustanovi, ko morajo skrbeti le za red oz. v najboljšem primeru za majhne izboljšave v življenju stanovalca.

vloga stroke na sploh) pasivna in imobilna. Lahko le bolje ali slabše vzdržujejo človeka v instituciji, kot skladiščnik, ki skrbi za poverjene mu predmete.

Postvaritev človeka

Institucija zahteva desubjektivacijo oz. opredmetenost, še več, postvarjenost svojih stanovalcev. Jo tudi s svojim načinom delovanja ustvarja in vzdržuje. Formalno s tem, da človeka vzame pod svoje skrbništvo, tudi če mu poslovna sposobnost ni formalno odvzeta oz. mu niso določili skrbnika, v resnici pa s totalno »oskrbo«, centralno sprejetimi odločitvami, regimentacijo, sistemom nagrad in kazni ipd. Na drugi strani pa družbena in strokovna konstrukcija demence oblikuje lik človeka, ki nima svoje volje in ki ne more pravzaprav o ničemer (več) odločati. S tem ustanovi zagotovi snov, material, ki ga lahko po svoje oblikuje, in da substanco temu početju. Z drugimi besedami – če se nekdo ni zmožen odločati, morajo namesto njega odločati drugi, če ne ve dobro, kje je, ali celo, kdo je, je vseeno, kam ga postavimo, še več (in karikirano), bolje je, da ga spravimo v neko skladišče, kjer bo počakal do konca življenja, kakor da »hodi okoli in dela drugim zgago«.

Taka konstrukcija demence poudari razumske, kognitivne funkcije človeka, saj temelji na kartezijanskem postulat o človeku kot razumskem, razmišljujočem in kontemplativnem bitju. Že klinični pogled, če je le količkaj kritičen in humanistično prodoren, tako predpostavko zanika. Sacks (1986/2009) se denimo sprašuje, ali je človek, ki je povsem izgubil spomin in se ne more niti malo spomniti, kdo je, sploh še človek oz. nekdo z identiteto. Na ravni registra umevanja je odgovor skorajda jasen, a ko človeka vidi vzneseno peti v bolnišničnem zboru ali pri skrbnem urejanju vrta, ga vsaka pomisel na odsotnost identitete mine – vidijo ga on in drugi kot njega samega, tako se doživlja, vsaj v tistem hipu, tudi on sam.¹⁶

Težko bomo tu dognali, kaj je prej, kura ali jajce, ali namestitev v ustanovo ustvarja in zahteva opredmetenje človeka ali pa pogled na človeka, ki iz njega ustvarja stvar, zahteva namestitev v ustanovo. Najbrž gre za hkratno in mašinsko delovanje obeh polov. Ta se združita v pojmu in institutu skrbništva. Kot pokaže Castel (2021) je skrbništvo kot dediščina ali celo atavizem fevdalnega absolutizma postala v meščanski ureditvi srž tako industrijskega preoblikovanja totalnih ustanov kakor tudi nastanka skrbniških poklicev in oblikovanja pojma duševne bolezni. Ko človek postane stvar, si ga je mogoče v kapitalistični meščanski družbi prilastiti.

Zasluzek in dobiček

Najvidnejši političnoekonomski razlog za ustvarjanje vtisa nuje, da demenca sodi v institucije, so seveda novogradnje in obnove zavodov, še zlasti gradnja

¹⁶ Podobno ugotavlja Alinsky (1972, str. 24 in 25), čeprav v povsem drugačnem okvirju – družbene akcije in problema skladnosti ciljev in sredstev. Za večino dejanj, ki jih sprožimo, da bi dosegli določen cilj, se ne odločamo, temveč so pragmatično utemeljena z doseganjem cilja. Dejanja so hotna in ne kognitivna kategorija človeške eksistence.

posebnih enot za ljudi z demenco. Kapital v socialnem varstvu zanimajo le namestitvene storitve, ki so povezane z nepremičninami. Tudi v javnem sektorju je demenca utež, ki preprečuje dezinstucionalizacijo. V nekem zavodu je, denimo, vodstvo, ko se je lotevalo preselitev svojih stanovalcev v skupnost, razmišljalo o tem, da bi uporabilo stavbo za nastanitev ljudi z oznako demence. Oddelki za ljudi z demenco so v vsakem primeru donosnejši, saj zahtevajo več osebja, posebne arhitektonske rešitve in več posebne opreme.

Sicer pa je osnovni političnoekonomski razlog za reifikacijo demence družbena delitev dela. Iz tega zornega kota glavna deviantna značilnost ljudi s tako nalepko ni izguba spomina in razuma, temveč to, da motijo delovno silo. Onemogočajo, da se ljudje, ki zanje skrbijo, povsem posvetijo svojemu delu, da so v delovnem času docela na voljo delodajalcu. Oziroma, mezдно delo v tovarni ali pisarni onemogoča, da bi zaposleni mimogrede popazili na svoje raztresene ali zmedene bližnje. V tako ustvarjeni delitvi dela je dobiček še podvojen. Ljudje s to nalepko (kakor tudi z drugimi) so vir zaslužka, pravzaprav temelj zaposlitve armade poklicnih pomočnikov s skrbniškimi poklici na čelu. Ti pa so v institucionalnem okolju še toliko bolj v službi tistih, ki imajo v tej družbeni ureditvi premoč. Ne nazadnje pa je učinek institucionalizacije demence, kakor institucionalizacije sploh, discipliniranje delovne sile in prebivalstva. Pri tem ne mislim samo tistih, ki dobijo nalepko in jih pospravijo v institucije, kakor tudi ne samo še tistih, ki imajo nalepko, pa živijo še v civilnem okolju, temveč tudi tiste, ki bi oznako utegnili dobiti, ki se tega bojijo, ki se bojijo izgube intelektualnih zmogljivosti, izgube spomina in identitete. Tega pa se bojimo v današnjih časih več ali manj vsi.¹⁷

Velik zaslužek, ki ga omogoča dvojec »demenca kot bolezen in institucija«, pomenijo tudi zdravila. Paradoks je, da so ta zdravila draga, zares pa ne zdravijo. So bolj ritualni pripomoček obvladovanja situacije, kakor da bi človeku povrnila pamet. Socialno, simbolno interakcijsko funkcijo jemanja zdravil lahko razumemo kot obred, s katerim bolnik pokaže – pred drugimi in sabo – da se trudi ozdraveti. To pa je tudi osnovna naloga, ki jo človek v vlogi bolnika mora opravljati. Na abstraktni ravni ekonomije pa je to seveda zelo konkreten in bogat vir dobička.¹⁸

Družba spomina ali pozabe

Pokazal sem, da demenca ni »bolezen«, ki bi jo bilo treba oskrbeti v instituciji, da institucije ne zagotavljajo okolja, ki bi ga ljudje s tako oznako potrebovali, da prehod iz domačega v institucionalno okolje ni nujna posledica »poslabšanja stanja«, temveč je posledica neustreznega delovanja sistema, ki s pomanjkanjem storitev v skupnosti sili ljudi v institucije in povzroča »dramo institucio-

¹⁷ Bojimo se izgube identitete, saj imamo premalo klinov (ang. *identity peg*, gl. Goffman, 2008), na katere jih lahko obesimo. Izguba spomina ta nabor zmanjša. A bojimo se tudi izgube tistega dela identitete, ki nam jo odvzame totalna ustanova.

¹⁸ Za dober pregled vprašanja medikamentalizacije gl. Slatnar, 2012; tudi Flaker@Boj za, 2012, str. 232–236. O vlogi zdravil v dezinstucionalizaciji in sistemu duševnega zdravja gl. Flaker, 1998, str. 171–174.

nalizacije«, v kateri je človeka treba označiti kot bolnega in s tem razbremeniti in osmisлити težavno in negotovo situacijo, v kateri so se človek, ki dobi nalepko, in njegovi bližnji znašli; da v tem procesu človeka opredmetimo, mu vzamemo subjektivnost in ga pretvorimo v »blago«, ki je lahko vir dobička in materialne koristi. Po kritičnem pregledu in zavrnitvi teze, da »demenca sodi v institucijo«, moramo storiti še korak dlje in pokazati, da utegne veljati prav nasprotno, da institucija celo intenzivira stanje, ki ga poimenujemo kot demenco.

»Iatrogena« demenca

Lahko bi rekli, da ima namestitev v institucijo »iatrogene« učinke in da povzroča socialno in prostorsko amnezijo. Iz kritičnih opisov življenja v ustanovah in negativnih učinkov na stanovalce lahko izluščimo marsikaj, kar priča o tem, da so totalne ustanove pravzaprav »stroji pozabljanja«. Človek, ki se v njih znajde, pozabi marsikaj, kar je vedel in znal v svojem okolju, njegovo okolje pa, potem ko je iz njega izginil, marsikdaj in v marsičem nanj pozabi, ga odpiše. Vsakdo, ki se znajde v takšni situaciji, ne samo ljudje, ki naj bi imeli demenco, se oduči spretnosti, ki so potrebne zunaj, v ustanovi pa postanejo nepotrebne ali celo disfunkcionalne. Tudi če ohrani zanimanje za zanj pomembne dogodke zunaj, v njih ne sodeluje več. Ne more se jih spominjati niti ne more obnavljati spominov na podobne dogodke v preteklosti.

Čas v ustanovi je prazen – to pomeni, da se na eni strani ne dogaja nič omembe vrednega oz. nič, kar bi si veljalo zapomniti, na drugi strani pa, da življenje poteka rutinsko, čas je izjemno ciklični, iz dneva v dan se ponavljajo enaki dogodki, rutine, vseeno postane, kdaj in kaj se je zgodilo. Osnovna diagnostična vprašanja, ki jih postavijo za oceno zmožnosti orientacije – »Kateri dan je danes?« ali »Kdo je predsednik države?« – v ustanovi nimajo pomena (Zaviršek, 1991).¹⁹

Podrejeni položaj, ki ga imajo stanovalci, tudi bolj spodbuja pozabljanje kot spominjanje. Če nismo aktivno udeleženi v načrtovanju, odločanju in pripravljanju dejavnosti, zlahka »pozabimo« oz. spregledamo časovne, prostorske in odnosne okvire poteka dogodkov. Pozabimo, kam iti, kaj storiti, zamešamo datume in dneve v tednu.²⁰ Pogosto stanovalcem niso na voljo pripomočki,

¹⁹ V ustanovi je pomembnejše, kakšne volje je danes glavna sestra ali kaj je bilo za večerjo. Pa tega seveda nihče ne vpraša, saj so vsi jedli isto. Verjetno pa tudi ni bilo nič takega, kar bi si veljalo zapomniti.

²⁰ Seveda se taki spodrsiljaji zgodijo tudi zunaj ustanove, v civilnem življenju. Gospodinje živcira, ko člani gospodinjskega pozabijo izvesti nekaj, kar so načrtovale, ali ko podrejeni spregledajo za šefa pomemben postopek ipd. Tudi v skupnostni oskrbi se pojavi tendenca »pozabljanja«, če oskrbovalec prevzame pretirano pokroviteljsko in zaščitniško vlogo, ko zaradi »večje učinkovitosti« načrtuje in ureja zadeve brez svojega varovanca. Zato moramo biti pozorni na takšne institucionalizme v skupnosti in brzdati slo po učinkovitosti, ki gre na rovaš človeka, ki naj bi mu pomagal. Takšen trud je na mestu tudi v ustanovi in lahko veliko pripomore, da ljudje ostanejo »pri sebi« oz. »pri stvari«. Razlika je v tem, da moramo v skupnosti biti pozorni, da se tak slog pomoči oz. oskrbe ne prikrade v razmerja med uporabniki in pomočniki, v ustanovi pa je to dejstvo, prevladujoči slog, zoper katerega se moramo iz dneva v dan boriti. Ali če obrnemo, v ustanovi se samodejno vzpostavlja drugi kot subjekt dejanj in samodejno izgublamo iniciativo, v vsakdanjem okolju pa je več ureditev, ki samodejno spodbujajo aktivacijo, zavzetost in iniciativo – s tem tudi spominjanje – uporabnikov.

ki jih sicer imamo – npr. koledarčki, opomniki (tudi s papirnatimi robčki je težko narediti vozle) – če pa so na voljo, ni spodbude, da bi jih uporabljali.

Podrejenost tudi pogosto pomeni, da se bomo spominjali tistega, kar je pomembno za nadrejenega, kot je primer pri žalostnih zgodbah, ki jih uporabniki pripovedujejo strokovnjakom (Urek, 2005); včasih pa tudi, da bomo pozabili tisto, kar bi nadrejenega spravilo v zadrego (in nam povzročilo težave). Domnevna demenca je tudi, ko je človek že v ustanovi, magična rešitev za vsakdanje zaplete. Ko stanovalec ugotovi, da mu je nekaj zmanjkalo, je laže »diagnosticirati« demenco, kakor stvar poiskati ali celo koga obtožiti, da jo je izmaknil. Sklene se začarani krog in samoizpolnjujoča se prerokba. Človeka smo zreducirali na stvar – z diagnozo, ki je preplavila naše spoznavanje človeka, in s tem, da je opredmeten kot predmet oskrbe v ustanovi – stvar pa nima spomina, spominjajo se lahko le ljudje. Z omrtvičenjem identitete oz. s tem, ko jo izgublamo, začnemo pozabljati, kdo smo, kdo bi hoteli postati, kaj bi, kot bi rekel Hendrik Groen (2018), hoteli v življenju še narediti. Preostane nam le še tragično spominjanje tega, kaj in kdo smo včasih bili.²¹

Socialna dimenzija spomina

Spomin ni le nevrofiziološka kategorija, je tudi psihološka, socialna in kulturna. Spominjanje ni le proces shranjevanja in priklica podatkov, informacij, dogodkov v možganih ali v telesu sploh.²² Je tudi stvar psihične »mnemotehnike« – pojmovnih mrež, ki jih v svojem življenju ustvarimo, na katere se vežejo tako novi spomini in s katerimi laže priklicujemo stare. So tudi srečanja z ljudmi, ki nas spomnijo na nekaj, kar bi sicer pozabili, ali pa nas opomnijo, da nečesa ne pozabimo. So tudi izmenjave, ki nas spodbujajo, da se spomnimo česa, kar bi sicer zašlo za obzorja zavesti.²³ So tudi situacije, ki od nas zahtevajo, da aktiviramo svoje spomine – če ne drugega, kako kaj narediti. Spomin je delno tudi prostorski, kraji, ki jih poznamo, nas ne le spomnijo na dogodke in ljudi, ki smo jih tam spoznali, temveč njihovo obiskovanje tudi krepí te spomine in utrjujejo mentalni in socialni zemljevid, ki ga imamo. Še več, prostor ima spomin že sam po sebi. V sebi skriva ne le stvari, ki smo jih pozabili, temveč tudi tiste, ki jih nikoli nismo vedeli – svojo lastno zgodovino. Spomeniki so najočitnejša manifestacija kulturne dimenzije spominjanja. Navadno jih postavimo, da bi se spominjali zadev, pomembnih za vso skupnost, narod ali civilizacijo. Imamo pa tudi povsem osebne spomenike (in spominke), pa tudi javni, skupnostni imajo za vsakega od nas tudi osebni pomen in privlačnost.

²¹ Spominjanje in spomini, prav tako pozaba in pozabljanje, so vedno (tudi) v funkciji sedanjosti in prihodnosti. Iz njih črpamo voljo in smisel pa tudi usmeritev za to, kar je treba storiti danes in jutri. Spominjanje postane tragedija ali groteska, ko možnosti, da bi kaj storili, nimamo oz. ko se bistveno zmanjšajo. Sicer je res morda bolje, da pozabimo, kdo smo in kaj bi v življenju hoteli.

²² Telesni spomin je po krivici zapostavljena tema v razpravah o demenci, spominu in pozabljanju.

²³ Ko nas nekdo, ki je sicer že zaplaval v meglo »dementnosti«, vpraša, kateri dan je danes, ga lahko vprašamo nazaj, kaj pa on meni. Verjetnost, da se bo spomnil, je lahko večja ali manjša, v vsakem primeru pa ga bomo z »vrnjenim servisom« aktivirali in povabili k skupnemu razmisleku in dognanju. Če nič drugega, mu bomo dali vedeti, da lahko obvladuje miselno področje, na katerem se je znašel, pa čeprav s tujo pomočjo.

V zvezi s pomenom psiholoških, socialnih, prostorskih in kulturnih dimenzij spomina in pozabe sta za našo razpravo pomembni dve zadevi. Najprej to, da namestitev v institucijo stanovalce radikalno prikrajša za možnosti prakticiranja dejavnosti, ki bi takšno spominjanje krepile. Prestavitve v drugo okolje povzroči dezorientacijo v mikrookolju. Ob izgubi neposrednih (nevrofizioloških) zmožnosti za spominjanje človek izgubi tudi prostorski spomin. Še več, celotni mentalno-socialni osebni zemljevid se sprevrne in ga je težko na novo vzpostaviti. Stanovalec izgubi večje število stikov, ki so zanj pomembni, ki mu omogočajo spominjanje in ki ga opominjo na pomembne majhne in velike stvari v življenju. Onemogočan je tudi pri izvajanju vsakdanjih (pogosto gospodinjskih) dejavnosti, s katerimi bi se lahko potrjeval, pa četudi jih zaradi bolezenskih procesov ne bi znal poimenovati. Bi mu pa omogočile povsem telesno in praktično obujanje spominov in ne nazadnje tudi ustvarjanje nečesa novega.

Druga plat teh ugotovitev pa je, da je treba v delu in življenju z ljudmi, ki imajo nalepko demence (ali pa so preprosto pozabljivi in raztreseni), graditi prav na teh dimenzijah spomina. Če demence ne moremo pozdraviti (morda jo kdaj bomo), se moramo truditi, ne glede na to, ali to storimo v institucionalnem ali domačem okolju (v domačem laže), da ohranimo, razvijamo, nadomeščamo fiziološke zmožnosti spominjanja s psihološkimi, socialnimi in kulturnimi. Da zagotovimo stvarne in nestvarne mnemotehnične pripomočke, da ustvarimo situacije, v katerih se bo človek znašel in znajdeval, organiziramo srečanja, ki se jih bo spominjal in zapominjal. Da bo živel v prostoru, ki mu bo domač, ki bo imel svoje posebnosti in spomenike, da spominkov ne pozabimo. Tudi če s tem ne bomo obudili možganov, se bomo izognili pozabljanju človeka in drugih nanj – kot dejavnega, družabnega in sposobnega odločanja oz. delovanja.

Dezinstitucionalizacija demence je akcijska raziskava

K hevrističnemu modelu akcijskega raziskovanja demence

Pokazal sem, da demenca ne sodi v institucije. Še več, rešitve, ki jih lahko zagotovimo v skupnosti, so veliko boljše in imajo nedvomne prednosti pred institucionalnim varstvom. Pokazal sem tudi, da imajo institucije poguben učinek prav na socialne in psihološke zmožnosti spominjanja in orientacije, s katerimi lahko vsaj delno nadoknadimo nevrofiziološke »izpade«. »Dezinstitucionalizacija demence« mora torej ob splošnih usmeritvah dezinstitucionalizacije (Evropska ekspertna skupina za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo, 2021; Flaker idr., 2015; Rafaelič in Flaker, 2021) mora odgovoriti na prej postavljena vprašanja, in sicer:

- a) spremeniti model razumevanja demence in ravnanja z njimi iz reduktivnega (medicinskega, popravljalnega in bolnišničnega) v transverzalnega (socialnega in skupnostnega);
- b) zagotoviti varno in pozorno okolje, a brez prisile in zapiranja;
- c) vzpostaviti zvezne odgovore, ki bodo omogočali raznovrstno oskrbo po osebni meri za vse kategorije intenzivnosti potreb;

- d) dedramatizirati pojav v situaciji pojavljanja in omogočiti strokovnjakom filigransko ukvarjanje s samo situacijo;
- e) omogočiti ljudem s to nalepko subjektivnost – avtentični izraz njihove volje in povrnitev (z)možnosti delovanja;
- f) dati prednost blaginji ljudi (z demenco) pred dobičkom in preizkušati nove obrazce solidarnosti in družbene delitve dela;
- g) krepiti psihološke, socialne, prostorske in kulturne funkcije spominjanja, orientacije in razumevanja.

Demenca je družbeni pojav, ki se cepi na (včasih zgolj domnevne) nevrofiziološke motnje. Mnoge vidike pojava povzema in vsebuje družbena vloga demence. Oblikujejo jo preostanek siceršnje vloge – družbeni položaj, socialni (socialna mreža, stopnja podpore, ugled, vključenost ipd.) in osebni kapital (premoženje, spretnosti, znanje, iznajdljivost) in spremembe v življenjskem svetu in ureditvah, ki ga oblikujejo. Nove ureditve tudi nastanejo zaradi življenjskih sprememb, ki jih človek doživlja – ne zgolj povezanih z označeno motnjo, temveč tudi drugih sočasnih, npr. izguba partnerja, prehod v status upokojenca, sprememba življenjskega ritma – in pa spremenjenih družbenih ureditev, predvsem onih, ki izhajajo iz čedalje večje nuje pomoči drugih.

Te ureditve so statusne, odnosne narave, urejajo razmerja moči, so tudi prostorske ureditve – tako v pomenu urejanja prostora kakor umeščanja človeka vanj. Manifestirajo se kot izguba (tudi krepitev) moči, način oz. metoda pristopa k človeku, postopki, ki jih je deležen, in način organizacije oskrbe pa tudi življenja na sploh. Črpajo iz finančnih tokov, poslovanja med subjekti oskrbe in jih usmerjajo (implicitne in eksplicitne) politike – predvsem socialne in zdravstvene, kakor tudi iz širšega kulturnega izročila in političnoekonomske ureditve.²⁴ Pomembna spojka med doživljeno, a tudi družbeno identiteto v konkretnem življenjskem svetu in bolj abstraktnimi shemami pomoči, financiranja, organizacije, kulture in politike so razni skrbniki – formalni in neformalni – ki prevzemajo subjektivnost, celo identiteto človeka, potisnjenega v to nevhvaležno in razvrednoteno vlogo.

Znanje, ki ga potrebujemo za prehod k skupnostnemu, socialnemu modelu omogočanja, je predvsem znanje za ravnanje, za delovanje in delo – vzpostavljanje novih ureditev. Mora pa biti hkrati kritično do starih ureditev, da jih ne bi ponavljali v novih. Pri tem mora biti prav družbena vloga ena od primarnih tarč delovanja. Na eni strani kot tarča kritike, na drugi strani pa kot iskanje poti k temu, da se razvrednotena vloga razprši s prevzemanjem cenjenih vlog oz. omogočanjem stopanja vanje. Ker ne gre le za socialnopsihološki proces, saj gre tudi v veliki meri za materialno omogočanje dejavnosti, je to znanje, ki ga potrebujemo, znanje o delovanju in spreminjanju služb, omogočanju dostopa do družbenih virov.

Da bi dosegli cilje prehoda v skupnostno obravnavo demence, se moramo tega lotiti raziskovalno in akcijsko. Podlaga za smiselno, orientirano akcijo

²⁴ Tu povzemamo hevristični model, ki smo ga začeli razvijati ob eksperimentu neposrednega financiranja (Flaker, Nagode, Rafaelič in Udovič, 2011), ga oblikovali kot izhodišča za hitro oceno potreb (Flaker, Ficko, Grebenc, Mali, Nagode in Rafaelič, 2019, str. 40–45), a ga nismo nikoli do konca razvili.

je zemljevid, ki ga lahko očrtamo glede na več dimenzij demence. Predvsem nas morajo zanimati življenjski svet ljudi s takšno nalepko, značilne situacije, razmerja, poteki dogodkov in pa gradienti moči – kaj človeku odvzema moč in kaj ga krepi. Podobno je treba skicirati krokije abstraktnejših ravni delovanja – metod, postopkov, organizacije, poslovanja, financiranja, kakor tudi sistema, politike in kulturnih momentov. Kartografska primerjava različnih slojev pa bi morala pokazati, na katerih točkah abstraktne sheme določajo konkretnejše, predvsem pa tudi nasprotno, kako lahko dejanja in dogodki v življenjskem svetu vplivajo na spremembe abstraktnejših shem, s tem pa tudi smernice za delovanje oz. za premik od postulatov vzdrževanja obstoječega – kam demenca sodi in kaj je treba z njo narediti – k etičnim imperativom človeške emancipacije – kje, kako in s kom si želim živeti, kaj hočem v življenju (še) narediti in kako to storiti skupaj z drugimi.

Od gospostvenega h gospodinjskemu modelu demence

Na podlagi Castelove (2021) analize delovanja totalne ustanove lahko ugotavljamo, da je to, ali bo prevladala usmeritev v skupnost ali v institucijo, ali bodo prevladale abstraktne družbene sheme nad življenjskimi (osebnimi in skupnostnimi), zelo odvisno od tega, kam in kako se bosta človek in njegova oskrba prostorsko umestila in kako bomo nadomeščali njegovo domnevno zmanjšano subjektivnost. Z drugimi besedami – ali bo človek premeščen v ustanovo ali bo ostal v domačem okolju oz. koliko bo prostor določal njega in organiziral njegovo izkušnjo ali pa bo človek urejal prostor in ga posedoval. In pa, ali bo pri tem oskrba, ki je bo deležen, odzvanjala v tonu skrbništva ali pa zagovorništva. Prostor (zaprt in poseben ali odprt in splošen) in način nadomeščanja subjektivnosti (skrbniški ali zagovorniški) sta splošna gradienta, ki delujeta prečno na vseh naštetih ravneh in usmerjata akterje in dogodke k ravnanju v smeri bodisi institucionalizacije bodisi dezinstitutionalizacije. Sta pa pri ukvarjanju z demenco še posebej izrazita in ključna (s tem pa povratno tudi za kakovostnejše načrtovanje prehoda v skupnosti).

Že fizična ureditev prostora – arhitektura, oprema, orientacija in lega v širšem prostoru – je bržkone pri organizaciji življenja ljudi z demenco še pomembnejša kot pri drugih nalepkah in vlogah. Še pomembnejše pa so socialne značilnosti prostora – kakšna pravila in navade urejajo prostor, kakšna so razmerja med ljudmi, ki prostor uporabljajo, v njem živijo ali pa vanj stopajo kot takšni ali drugačni pomočniki, kako se sporazumevajo in dogovarjajo pa tudi kaj jim je v življenju pomembno. Ko se vprašamo, kaj je skupnost, antiteza instituciji, v kateri naj bi potekala oskrba, ali celo pogumneje – kdo je skupnost, ki bo zagotavljala oskrbo – je med pomembnejšimi, za demenco pa sidrni prostor, gospodinjstvo (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 204). Vprašanja, na katera bomo iskali odgovore, so ne le v tem, kako naj oskrbovalci, ki ne pripadajo določenemu gospodinjstvu, vanj stopajo, temveč tudi, kako se gospodinske ureditve spreminjajo, kako deluje gospodinjstvo brez gospodinje (Flaker, 1993) in kako in kdo to vlogo prevzema. Izumiti je treba novodobna gospodinjstva, taka, ki bodo ubežala sterilnosti negospodinjskih, pravzaprav

industrijskih ureditev, ki so značilne za ustanove in ki bodo ustrezno zapolnila izpraznjeno mesto klasične gospodinje. Pravzaprav je treba odgovoriti na vprašanje, ki se vedno znova postavlja v vsakem gospodinjstvu: kako voditi gospodinjstvo skupaj, kako si deliti naloge in ustvarjati skupno odgovornost.

Za ljudi z nalepko demence velja, še bolj kot za druge, da se ne morejo samostojno odločati. Skrbništvo je po eni strani v sami situaciji, ko se kdo ne znajde, spontan odziv, refleks, na drugi strani pa družbeni institut, ki odvzema moč – sploh pri življenjskih odločitvah – kakor tudi situacijsko in s povratno zanko onemogoča, da bi se človek v njej znašel. Dvanajsti člen Konvencije o pravicah onemogočanih (uradno »invalidov«, Konvencija o pravicah invalidov, 2006) zdaj zagotavlja ljudem z različnimi nalepkami onemogočanja (uradno »invalidnosti«, poluradno »oviranosti) pravico do odločanja o svojem življenju in soodločanja o družbenih zadevah. To pravico je treba ne le uvesti v zakonodajo, temveč jo spraviti v vsakdanjo, praktično oskrbo. To pa pomeni izumljanje več različnih načinov, kako ljudje, ki svojo voljo težko izrazijo, res lahko odločajo o svojih majhnih vsakdanjih zadevah pa tudi o strateških odločitvah glede poteka življenja.

Na eni strani gre za etnografske načine rekonstrukcije volje (npr. Goode, 1979, Brandon in Brandon, 1994), njenega vnaprejšnjega zapisa, na drugi strani pa za ustvarjanje načinov odločanja s podporo – zagovorništva, timskih konferenc, krožkov podpore ipd. A kot sem že opozoril, ne gre le za odločanje kot kognitivno kategorijo, gre tudi za (mnogokrat) dejavnostno, hotno kategorijo, kar pomeni, da ljudem, ki imajo težave s kognitivnim odločanjem, omogočimo dejavnosti, ki bodo samodejno porajale »odločitve«. Vprašanje, kako nadomestiti skrbništvo na skupnostni način, vpeljuje tudi vprašanje neformalne oskrbe in ne samo naravnosti formalnih pomočnikov. Vprašanje ni namreč le, kako naj se človek sam odloča, temveč, kako naj ga skupnost pri tem podpre – kot bi včasih rekli, poskrbi zanj.

Namestitev v tak ali drugačen institucionalni prostor in prevzemanje odločanja namesto drugega sta vzporedna procesa, pa čeprav avtonomna. Človek, ki ga premestimo v tuje okolje, samodejno potrebuje skrbništvo, formalne ureditve pa mu ga tudi vsilijo. Oblast v teh prostorih je namreč, v nasprotju z gospodinjstvom, kjer se »oblast« oblikuje med člani gospodinjstva, vnaprej nastavljena. Na drugi strani pa strokovno posredovanje v življenjskem svetu katereregakoli uporabnika pomeni, da človek v razmerju pomoči »izgublja tla pod nogami«. Postaja stvar – če pri tem ne uporabimo popravljalnih mehanizmov krepitve njegove moči. Proces nista le vzporedna, se tudi medsebojno krepi. Zato je treba tudi, ko hočemo doseči nasprotno, ravnati na obeh registrih hkrati. Ljudem z nalepko demence moramo bodisi zagotoviti varno in z drugih vidikov ustrezno okolje doma bodisi zagotoviti, da si bodo ustvarili dom v novem okolju, hkrati pa zagotoviti podporo, da bodo ta novi prostor dovolj suvereno obvladali. Z drugega vidika pa zagotoviti, da bodo imeli dovolj moči (in podpore), da se bodo znašli in ohranili suverenost v kateremkoli prostoru, ki vanj stopi.

Pomemben zastavek, ko se lotevamo vprašanja demence, je tudi razcep med kontemplirano in dejavnostno identiteto, med tem, kako se uzremo kot

osebek svojega dela, in tem, kako se dojemamo in občutimo, ko nekaj zares počnemo. Ta razcep pa je delno skladen, morda celo vzporeden z razcepom med kategorialnim razmišljanjem, značilnim ne le za medicinsko diagnostičiranje, temveč tudi za družboslovno konceptualizacijo (idealnih tipov), in med stvarnostjo, dejavnostjo, delovanjem. Pri tem pa ne gre le za premik od deduktivnega k induktivnemu sklepanju in ravnanju, temveč tudi za iskanje alternativnih načinov zajemanja same snovi – abduktivnega sklepanja, neoznačevalnih praks in akategorialnega razmišljanja (dejanja že tako kategorijam uhajajo). Z drugimi besedami, demenci je treba dati priložnost, da spregovori – bodisi tako, da slišimo glas uporabnika, bodisi tako, da bolje dojamemo njen civilizacijski pomen, ki ga je prevlada razuma z naših obzorij odstranila.

Viri

- Alinsky, S. D. (1972). *Rules for radicals*. New York: Vintage.
- Barton, W. R. (1959). *Institutional neurosis*. Bristol: John Wright & Sons.
- Bazalja, F. (1981). *Negacija institucije*. Beograd: Vidici br. 5.
- Berrios, G. E. (1996). *The history of mental symptoms*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Brandon, D., & Brandon, A. (1994). *Jin in jang načrtovanja psihosocialne skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Canguilhem, G. (1987). *Normalno in patološko*. Ljubljana: Studia humanitatis.
- Castel, R. (2021). *Psihiatrični red: zlata doba alienizma*. Ljubljana: Založba /*cf.
- Evropska ekspertna skupina za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (2021). *Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo*. Bruselj. Pridobljeno 29. 11. 2021 s <https://di.irssv.si/skupne-evropske-smernice>
- Flaker, V. @Boj za (2012). *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba /*cf.
- Flaker, V. (1993). Gospodinjstva brez gospodinj. *Socialno delo* 32(1-2), 38-53.
- Flaker, V. (1998). *Odpiranje norosti. Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba /*cf.
- Flaker, V. (2020). Corona virus institutionalis – kronski institucionalni virus. *Socialno delo* 59(4), 307- 324.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., & Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošljaj, A., Ramovš, J., Ratajč, S., Suhadolnik, I., Urek, M., & Žitek, N. v sodelovanju z Dimovskim, V., Kastelicem, A., & Pfeifferjem, J. (2015). *Izhodišča dezinstytucionalizacije v Republiki Sloveniji (Končno poročilo, verzija 3.2)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Goffman, E. (2008). *Stigma: zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej.
- Goffman, E. (2019). *Azili*. Ljubljana: Založba /*cf.
- Goode, D. (1979). The world of the congenitally deaf-blind: towards the grounds of achieving human understanding. V H. Schwartz in J. Jacobs, *Qualitative sociology - a method to the madness*. New York: Free Press (str. 381-395).
- Groen, H. (2018). *Skrivni dnevnik Hendrika Groena, starega 83 let in ¼ kako z življenjem narediti še kaj*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

- Konvencija o pravicah invalidov* (2006). Generalna skupščina Združenih narodov, 13. december 2006. Ur. L. RS 37/2008.
- Lamovec T. (2006). *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup* (druga izdaja). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Lebar, L., Dremelj, P., Flaker, V., Rode, N., Mali, J., Peternelj, A., Smolej Jež, S., Rajer, C., Zadnikar, M., Krajnc, A., Galof, K., Milavec Kapun, M., Topolovec, N., & Kobal Tomc, B. (2017). *Priprava podlag za izvedbo pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje sistem-skega zakona o dolgotrajni oskrbi*. Ljubljana: IRSSV.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mann, T. (1959). *Čarobna gora*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Menzies-Lyth, I. (1988). *Containing anxiety in institutions*. London: Free Association Books.
- Mosher, L. R. & Burti, L. (1989). *Community mental health*. New York: Norton.
- Rafaelič, A. & Flaker, V. (2021). *Dezinstucionalizacija I: neskončna*. Ljubljana: Založba univerze.
- Sacks, O. (1986). *The man who mistook his wife for a hat*. London: Picador. Slovenski prevod (2009). *Mož, ki je imel ženo za klobuk*. Ljubljana: UMco.
- Slatnar, B. (2012). Medikalizacija - medikamentalizacija družb poznega kapitalizma. *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi, Časopis za kritiko znanosti*, 39(250), 31-46.
- Urek, M. (2005). *Zgodbe na delu*. Ljubljana: Založba / *cf.
- Zaviršek, D. (1991). Zgodovinska ikonografija totalne ustanove in fenomen „bolezen-žen-ska“. *Subpsihotrične študije (Hrastovski anali za leto 89), Časopis za kritiko znanosti*, 19(138-139), 13-32.
- ZPIZ (2021). *Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Statistični pregled leto 2020*. Ljubljana: Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

