

Christine McCourt Perring, *The Experience of psychiatric Hospital Closure. Avebury Studies of Care in the Community*. Aldershot/Brookfield USA/Hong Kong 1993. 221 str.

Kvalitativna študija Christine McCourt Perring je na področju duševnega zdravja izjemna zato, ker pri obravnavi procesa dehospitalizacije in deinstitucionalizacije uporablja antropološke koncepte, s katerimi dodaja aktualnim perspektivam v duševnem zdravju (normalizacija, integracija, skupnostna skrb itn.) še nove razsežnosti. Avtorica sama poudarja, da je poskušala raziskati relevantnost antropološke metode in teorije za razumevanje duševne bolezni.

Raziskava posreduje med dvema realnostma - življenjem v psihiatrični bolnišnici in življenjem v skupnosti, njen cilj pa je subtilna analiza odhoda skupine dolgotrajnih uporabnikov/uporabnic psihiatrične bolnišnice v tri stanovanjske skupine v Londonu. Prehod iz bolnišnice v skupnostne namestitve, ki je zanimal maloštevilne raziskovalce, je avtorica analizirala s pomočjo znanega antropološkega koncepta obredov prehoda, ki ga je leta 1908 napisal Arnold Van Gennep.

Za vse dolgotrajne paciente bolnišnice je odhod iz azilarne psihiatrije v stanovanjsko skupino eden največjih življenjskih dogodkov. Odločilne življenjske dogodke spremljajo osebne krize, ki jih ljudje v vseh kulturah prebrodijo z ritualizacijami dejanj in določenih časovnih sekvec. Perringova poudarja, da niti osebje niti kritiki azilarne psihiatrije (npr. Goffman) tem obredom prehoda niso posvetili zadosti pozornosti. Odločilne življenjske dogodke spremljajo stres in občutki izgube, ne glede na to, ali gre za žalosten ali vesel dogodek. Po Van Gennepu imajo obredi prehoda tri faze: separacijo, tranzicijo in inkorporacijo. V prvi fazi skupnost osami osebo, v izolaciji pa se nanjo naslavlja različni tabuji in prepovedi. Oseba velja za nečisto, nevarno. Druga faza zaznamuje vmesno stanje med separacijo in inkorporacijo, ko se oseba pripravlja na ponoven vstop v skupnost. V tretji fazi pa se oseba inkorporira v družbo, vendar v spremenjenem stanju. Te časovne sekvence spremljajo različni

rituali, katerih vloga je, da na smiselni način strukturirajo spremembe. Analogno je mogoče uporabiti ta koncept za dolgotrajne uporabnike/uporabnice psihiatričnih institucij. Oseba, ki je izločena iz družbe in dobi etiketo psihiatričnega bolnika, velja za nevarno, umazano, kužno (obdobje separacije). Faza tranzicije je prilagoditev na življenje v instituciji, faza inkorporacije pa je prehod iz bolnišnice nazaj domov ali v stanovanjsko skupino, kjer dolgotrajne pacientke in pacienti prevzamejo vlogo stanovalk in stanovalcev.

Za dolgotrajne paciente/pacientke psihiatrične bolnišnice je druga faza tranzicije čas brez konca; bolnišnica za mnoge postane edini dom. Zanje in za osebje postane to stanje nekaj permanentnega, socialna identiteta teh ljudi pa se definira prek stigme in segregacije. V instituciji se socialna identiteta močno razlikuje od osebne identitete, ki je pogostoma drugačna in se nanaša na življenje pred hospitalizacijo.

S kvalitativno metodologijo, ki je temeljila predvsem na opazovanju z udeležbo in na poglobljenih intervjujih, je Perringova poskušala ugotoviti, kateri vzorci skrbi za ljudi z dolgotrajno hospitalizacijo se pojavljajo v procesu prehoda, kaj govorijo ljudje, ki so vključeni v ta proces na občini ravni, kako govorijo o tem, kaj delajo v praksi in kaj dejansko delajo.

V raziskavi, ki je trajala 18 mesecev, je avtorica upoštevala dinamični koncept pogleda na družbeno dogajanje, v katerem posameznik/posameznica ne more biti analitično izločen/izločena iz kulture in socialne skupine. Posameznik/posameznica je namreč družbeno konstruiran/konstruirana, njegovega/njenega obnašanja pa ni mogoče razločiti od kulture, v kateri se pojavlja. Socialne vloge pacientov, ki so zapustili psihiatrično bolnišnico in se na primer vrnili v skupnost, so povezane s predstavami o deviantnosti, ki izhajajo iz kulturnega koncepta normalnega in deviantnega v določeni družbi (cf. str.8).

Z opazovanjem odhoda iz azilarne psihiatrične institucije v skupnost so dokazali, da se ljudje s socialno vlogo dolgotrajnih pacientov niso premaknili iz prostora "zunaj" v prostor "znotraj", temveč iz ene družbene institucije v drugo. Razlika med njima je v tem, da prva temelji na izolaciji, druga pa na integraciji (str. 14). Skupnostna skrb, ki jo izvaja plačano osebje, pomeni v prvi vrsti premik lokusa skrbi iz bolnišnice v skupnost.

Razlika med življenjem v bolnišnici in v stanovanjski skupnosti je med drugim v tem, da v bolnišnici pacienti nimajo priložnosti, da bi se odločali med izbirami, rehabilitacija v stanovanjski skupnosti pa poleg učenja spretnosti za življenje poudarja zlasti spodbujanje procesa odločanja med izbirami in pridobivanje novega znanja. Na ravni normativnih vrednot je osebje stanovanjskih skupin poudarjalo rehabilitacijo nekdanjih psihiatričnih pacientov kot ključni cilj skupnostne skrbi. Njen namen naj bi bil opogumljanje stanovalcev, da bodo "imeli bogatejšo in manj odvisno življenje" (str. 97). Na ravni dejanske stvarnosti pa avtorica poudarja, da je bila rehabilitacija usmerjena zlasti k učenju temeljnih veščin za življenje in veliko manj k spodbujanju učenja novih znanj. Rehabilitacija je bila torej reducirana na učenje pospravljanja, nakupovanja, kuhanja ipd.

Vseeno je stanovalcem, ki so želeli okrepiti stike s primarno družino, vnuki in drugim sorodstvom, to zares omogočil šele prehod iz bolnišnice v stanovanjsko skupino. Osebje v stanovanjski skupini je spodbujalo stike, hkrati pa so tudi sorodniki raje prihajali v hišo, kjer ni bilo stigme bolnišnice, kjer so imeli več zasebnosti in občutek domačnosti.

Pomemben element rehabilitacije je učenje tega, da se aktivnosti in dobrine delijo z drugimi stanovalci in stanovalkami. Najznačilnejša situacija je skupno pripravljanje in uživanje hrane. Ta rehabilitacijski element vsebuje učenje skrbi zase, pa tudi skrb za drugega.

Pomembna ugotovitev avtorice je bila, da so se stanovalci stanovanjskih skupin počutili še naprej izolirani, čeprav so zdaj živeli sredi skupnosti. Njihova dejanska integracija v skupnost je bila bolj mit kot resničnost.

Stigma psihiatričnega bolnika je nekaj, kar ljudje, ki se preselijo v skupnostne namestitve, prinesejo s seboj. Zato je filozofija skupnostne

skrbi naravnana k spodbujanju obnašanja, ki je družbeno pozitivno vrednoteno, ali, kot bi dejal Wolfensberger, k valorizaciji socialnih vlog. Ta ključna ideja v konceptu normalizacije in integracije vsebuje prepričanje, da se stigma in segregacija zmanjšata, če stigmatizirani ljudje dobijo priložnost in pomoč za to, da zaživijo življenje, ki je bolj družbeno normativno in manj segregirano. Šele tako lahko participirajo v socialnih vlogah, ki so družbeno vrednotene. Avtorico je zanimalo, kako delovanje stanovanjske skupine in vsakdanje aktivnosti njenih prebivalcev omogočajo, da prebivalci najdejo družbeno vrednotene vloge (str. 20).

Druge pomembne ugotovitve raziskovalke, ki so bile del prehoda pacientk in pacientov iz bolnišnice v skupnost, povzemamo v naslednjih točkah:

1. Osebje psihiatrične bolnišnice je pozabilo na življenjske zgodbe dolgotrajnih psihiatričnih pacientov/pacientk in jih s tem kot ljudi devalviralo. Življenjska zgodba je namreč "poskus, da bi izkušnja dobila smisel in da bi se v diskontinuiranem življenju ustvarila kontinuiteta" (str. 77).

2. Za uspešno rehabilitacijo je nujno vsakdanje znanje o pacientih, ki govori o tem, kdo ti ljudje sploh so. Bolnišnična dokumentacija ne vsebuje seznamov pacientovih sposobnosti, prejšnjih ali sedanjih aktivnosti in interesov, na katere so ljudje ponosni in prek katerih lahko ponovno gradijo občutke lastne vrednosti, svojo identiteto. Prav to pa je temelj za prihodnjo rehabilitacijo.

3. Avtorica, ki je opravljala vlogo aktivnega poslušanja življenjskih zgodb, je ugotovila, da ljudje raje pripovedujejo zgodbe iz svojega življenja pred vstopom v bolnišnico kot pa zgodbe iz življenja v bolnišnici. Na takšen način uidejo psihiatrični stvarnosti.

4. V življenjskih zgodbah je avtorica ugotovila, da dolgotrajni uporabniki in uporabnice govorijo v glavnem o treh področjih. Za ljudi delavskega porekla je značilno težko delo, materialna revščina in stresna družinska situacija. Drugo pomembno področje je vojna, ki so jo osebe preživele kot otroci ali odrasli in ki je povzročila separacijo od družine in pogosto tudi izgubo bližnjega sorodnika. Tretje področje pripovedovanja je bila izkušnja globoke izgube, ki je v kontekstu dolgotrajnega bivanja v

bolnišnici povezana tudi z občutkom žalovanja za "izgubljenim življenjem" (str. 77).

5. Zaradi nezaupanja v skupnostni koncept duševnega zdravja, ki ga goji bolnišnično osebje, je bilo tudi mnogo dolgotrajnih pacientov nezaupljivih do tega, da bi se odločili za življenje zunaj bolnišnice.

6. Osebje v stanovanjskih skupinah ni problematiziralo medicinskega koncepta medikalizacije, ki se razširja v skupnost. Tudi v stanovanjski skupini na zdravila ne gledajo kot na del problema, saj psihofarmaki pogosto slabo vplivajo na počutje posameznikov/posameznic, temveč kot na del terapevtskih prizadevanj. Osebje v stanovanjski skupini pogosto uporablja medicinsko terminologijo in medicinske koncepte duševne bolezni, saj večina verjame, da je duševna bolezen nekaj dokončnega in da je možna le določena stopnja rehabilitacije.

Avtorica se v zadnjem delu knjige ozre na pojmovanje stanovanjske skupine kot substituta družine, ki izhaja iz ideje, da je večina dolgotrajnih pacientov izgubila sorodnike in socialno mrežo zunaj bolnišnice. Tako se zdi oblikovanje stanovanjske skupine po vzoru družine poskus nadomestitve izgube in zlasti poskus reintegracije osebe v skupnost (str. 182). Hkrati pa izhaja koncept stanovanjske skupine, ki deluje po načelih nuklearne družine, iz prepričanja, da je nuklearna družina naravni prostor negovanja in socializacije posameznikov/posameznic. Čeprav nihče od stanovalcev, ki so imeli sorodnike, ni opisal stanovanjske skupine kot svojo družino, pa je osebje vendar vztrajalo na familialističnem konceptu. To dokazuje tudi delitev vlog po spolu. Vodja gospodinjstva in celotne organizacije je manager (moški), avtoriteto upravljanja vsakdanjega življenja pa ima osebje stanovanjske skupnosti, ki ga sestavljajo večinoma ženske. V takem modelu ima disciplina normativno vlogo in se pojmuje kot socializacija. Osebje stanovanjske skupine ima v socializaciji negovalno, kvazi materinsko vlogo, manager pa ima avtoritativno, kvazi patriarhalno vlogo. Avtoriteta je torej, podobno kot v družini in v medicinskih ustanovah, tudi v skrbstvenih službah investirana v moške ekspertne vloge (zdravnik, psihiater), skrbstvena avtoriteta pa je prepuščena ženskam (medicinske sestre, negovalke, socialne delavke). Številne

raziskave pa so dokazale, da imajo tisti, ki so pacientom/pacientkam najbližji in porabijo največ časa za delo z njimi, najslabši položaj in najmanjšo moč v hierarhiji organizacije. To so pogosto prav ženske. V tej mikrostrukturi zaseda pacient prostor otroka (str. 186). Kot kažejo številne antropološke raziskave, imajo nekatere marginalne skupine v vseh kulturah vlogo nečistih, nevarnih posameznikov, pa tudi vlogo psevdo otrok. Ta posebna "otročjost" se najpogosteje veže na psihiatrične bolnike, ki so podobni otrokom, vendar niso otroci. Obči odgovor na anomalije je ustvarjanje meja, zato da se zavarujejo "normalni".

Potrebo osebja po tem, da bi stanovalci v stanovanjski skupini tako gospodinjstvo prepoznali kot družino, njih same pa kot psevdo starše, je treba razumeti v luči konceptov skrbi. Skrbstveno delo ima danes negativni, slabšalni prizvok in zaseda mesto kvazi dela. Edina prava in "naravna" skrb se lahko odvija le v nuklearni družini. Tako pojmovanje skrbi privede do nezavedne potrebe po tem, da osebje v stanovanjskih skupinah definira lastno skrbstveno vlogo s pomočjo familialističnih idej in tako zviša ceno skrbi. To pa privede do nerešljivih paradoksov takrat, ko govorimo o rehabilitaciji kot o pridobivanju avtonomije, novih znanj in relativne neodvisnosti. Koliko pa familialistični koncept skrbi, ki je ujet v odnose starši/otrok, omogoča samostojnost in avtonomijo?

Ker knjigo odlikuje prav antropološka paradigma, ki jo avtorica uporablja za analizo spregledanega področja odhoda iz bolnišnice, naj povzamem glavne antropološke koncepte, ki jih uporablja:

Na ravni metode raziskovanja:

- Opazovanje z udeležbo, ki izhaja iz etnografije in omogoča večjo empatijo in boljše razumevanje podrobnosti, kar kombinira z izgovorjenim in napisanim.

- Oralna zgodovina: pripovedovanje zgodovine in spominjanje.

- Raziskovanje svetovnega nazora in perspektive tistega, ki ga raziskujemo.

Na ravni teoretskih konceptov:

- Medicinska antropologija kot del širše antropološke znanosti.

- Raba Kleinmanovega koncepta medicine kot kulturnega sistema (1980) v Geertzovem

pomenu kulturnega sistema kot "sistema simbolnih pomenov, zasidranih v specifični razvrstitvi družbenih institucij in v vzorcih interpersonalne interakcije". Medicinski antropolog Arthur Kleinman razlikuje med boleznijo kot klinično realnostjo (*disease*) in boleznijo kot socialno realnostjo (*illness*). Simptomi so socialno konstruirani in se oblikujejo v socialno realnost bolezni.

- Koncept kulturnega relativizma, ki uči senzibilnosti do različnosti, ne da bi iskali univerzalnost.

- Analiza simbolov, ki razkriva večplastnost nekaterih bistvenih pojmov na področju duševnega zdravja. Osebe na področju duševnega zdravja pogosto deli ljudi na "bolj" ali "manj" odvisne, po tem principu pa se pogosto izvaja tudi selekcija ljudi, ki bodo prišli v stanovanjske skupine. Metonimijska funkcija pojma odvisnost prikriva namen, da se za stanovanjsko skupino izberejo "manj problematični" posamezniki, "manj odvisni". Po tem kriteriju sta določena tudi število osebja in organizacija stanovanjske skupine. Stopnja odvisnosti, ki je vedno kulturno konstruirana, postane organizacijski koncept, njena raba v praksi pa je simbolne narave, saj pokriva druge koncepte, kot so sposobnost, nesposobnost, zmožnost, stabilnost, kooperativnost, uvidevnost, deviantnost, komformnost. V analizi simbolizma opiše Victor Turner (1967) ključne lastnosti simbolov kot polisemijo, kondenzacijo in unifikacijo. Polisemija pomeni podobo, ki ima vrsto potencialnih pomenov. Pomen, ki ga sproži uporaba simbola, je odvisen od konteksta, v katerem se

uporablja, in od stopnje doseženega pomena. Kondenzacija in unifikacija se nanašata na sposobnost zgostitve števila konceptov v eno podobo. Pojem odvisnost ima torej lastnost unifikacije in kondenzacije, saj v sebi zgošča različne pomene, vsi pa se praviloma nanašajo na stopnjo "patologije" pacienta.

Gre torej za metonimijsko funkcijo besede odvisnost. Metonimija, sposobnost, da določena stvar nadomešča drugo, je način, kako oblikujemo kategorije. Lakoff (1987) poudarja, da so smiselne simbolne strukture zgrajene iz imaginativnih kapacitet metafor in metonimij.

- Uporaba že omenjenega koncepta obredov prehoda.

Študija Perringove torej pokaže, da so pacienti z dolgotrajno psihiatrično kariero z nekaj ustrezne podpore sposobni in pripravljeni narediti prehod v življenje zunaj bolnišnice. Vprašanje pa je, ali pomeni življenje v skupnostnih službah za duševno zdravje le dehospitalizacijo, ali pa pomeni tudi dejansko deinstitutionalizacijo. Deinstitutionalizacija zahteva življenje, kjer vladajo izbire, možnost avtonomnih odločitev, prevzemanje pozitivno vrednotenih socialnih vlog in možnost recipročnih odnosov dajanja in sprejemanja. Pot do tega pa ne more mimo novih predstav o skrbi tako na mikroravni, ki jo predstavljajo oblike skrbi onstran paternalističnega familializma, kot tudi na makroravni, ki zahteva njeno višje vrednotenje v družbi.

Darja Zaviršek