

Dezinstitucionalizacija v gibanju: sodobni dosežki, protislovja in učenje

Dezinstitucionalizacija pomeni vzpostavljanje skupnostnih služb in hkratno zapiranje ustanov (zavodov). To je ob koncu 20. stoletja postalo univerzalna politika mednarodnih organizacij, kot je Svetovna zdravstvena organizacija, pravica do življenja v skupnosti pa je eden od sestavnih delov Konvencije Združenih narodov o pravicah ljudi z ovirami. Večina zahodnoevropskih držav je že uvedla potrebne reforme na področju duševnega zdravja, izrazitejši evropska platforma in politika pa sta bili v zadnjih letih gonilna sila, da se je proces prehoda v skupnost končno začel tudi v številnih državah Srednje in Vzhodne Evrope, v nekaterih od njih pa dobil nov zagon, kot to velja za Slovenijo.

Evropski »zemljevid oskrbe« se je z leti zelo spremenil in tako zdaj vključuje od stanovanjskih skupin, dnevnišnih centrov, podpore pri zaposlovanju, zagovorništva, uporabniških združenj, vrstniške podpore, skupin svojcev, osebne pomoči, koordinirane oskrbe, kriznih služb na terenu do mobilnih ekip in številnih drugih oblik, ki so se pojavile in se še vedno razvijajo v praznem prostoru odgovorov na potrebe po različnih vrstah podpore v skupnosti.

Da bi razmišljali o trenutnem stanju dezinstitucionalizacije, je 1. junija 2023 v Lipici skupina organizacij (Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani, Dom na Krasu, Inštitut RS za socialno varstvo, Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Društvo SVIZCI – Uporabniško društvo za duševno zdravje, v sodelovanju z evropsko mrežo »ENTER Mental Health Network«) organizirala mednarodno konferenco »Dezinstitucionalizacija ... ta beseda!«. Udeležilo se je več kot 160 strokovnjakov, raziskovalcev in ljudi z lastnimi izkušnjami iz kar 19 evropskih držav: Slovenije, Italije, Avstrije, Združenega kraljestva, Irske, Poljske, Finske, Danske, Malte, Francije, Bosne in Hercegovine, Hrvaške, Češke, Madžarske, Grčije, Latvije, Litve, Nemčije in Portugalske.

Konferenca je bila predvsem festival dosežkov, predstavitev najboljših praks, izsledkov raziskav in izkušenj z izobraževanjem, hkrati pa tudi prostor za kritičen premislek in transformativne ideje, kako premagati protislovja, kot so deklarativna politična podpora procesom dezinstitucionalizacije ob hkratnem povečevanju zmogljivosti varovanih oddelkov v zavodih za odrasle in otroke, odpor civilnih iniciativ v soseskah ali trdoživi institucionalna miselnost in praksa, ki se lahko obdržita tudi v skupnosti. Omogočili



smo tudi priložnost za teme, ki se porajajo na stičišču večkratne izključenosti (mladi, starejši, starševstvo, zasvojenosti, dvojne diagnoze, brezdomstvo, zaporniki idr.).

Posebno pozornost smo namenili alternativnim načinom obvladovanja tveganj brez prisile in zapiranja, posebej pa smo izpostavili tudi različne evropske uporabniške pobude, ki so bile in so še vedno neizogibno povezane z dezinstitutionalizacijo. Koncepti, kot sta vrstniška podpora in vrstniško zagovorništvo, poudarjajo lastno iniciativo in delovanje ljudi v svojem življenju in lastno definicijo podpore. Uporabniške iniciative se – tudi zaradi neustreznega financiranja in statusa – pogosto spopadajo z razvrednotenjem njihovega znanja s strani prevladujočega sistema duševnega zdravja. Raziskali smo tudi dobre primere, ki omogočajo podporo pri zaposlovanju in s tem prehod od prejemnika storitev k sodelavcu.

Znanstveni in strokovni članki in poročila so nastali v zadnjih dveh letih po zdaj že znameniti »lipiški konferenci«, navdahnjeni so z njo in so njen odmev, kažejo pa tudi razvoj, ki se je zgodil v času po njej.

Med znanstvenimi članki naj najprej opozoriva na članek Roberta Mezzine, psihiatra, ki je več kot 40 let delal v skupnostnih službah za duševno zdravje v Trstu. V članku analizira »tržaško izkušnjo«, ki dokazuje, da je podpora ne le lahko, ampak edino mogoče organizirati brez azilov, na način, da spodbujamo subjektivnost, krepitev moči, okrevanje in socialno vključevanje, na temelju upoštevanja človekovih pravic in na načelih odprtih vrat, neomejevanja, gostoljubnosti in pogajanj. Da bi to dosegli, je treba prenesti moč ljudem s težavami z duševnim zdravjem kot državljanom, prenesti vire iz institucij na storitve v skupnosti in omogočiti programe, ki združujejo socialno in zdravstveno oskrbo. Posameznika je treba umestiti v središče sistema, skupaj z njegovimi človekovimi in socialnimi pravicami ter potrebami, v perspektivi, ki temelji na »celotnem življenju« človeka.

Juš Škraban v svojem članku predstavi rezultate raziskave o postopkih nameščanja na varovani oddelek v posebnem socialnovarstvenem zavodu in odpustov z njega. Bralce napoti zlasti na razumevanje teme iz perspektive človekovih pravic in na uvajanje socialnodelovnih metod pri dezinstitutionalizaciji teh oddelkov za produktivnejše ravnanje s tveganji.

Angleški avtorici in avtor Joanna Fox, Shulamit Ramon in Raf Hamaizia predstavijo evalvacijo nekaterih inovativnih pristopov pri delu z ženskami, ki so bile zaradi samopoškodbenega vedenja prisilno sprejete na zaprti oddelek psihiatrične bolnišnice. Pristopi, ki sestavljajo celovito podporo, vključujejo predvsem uvedbo »strokovnjakov z osebni izkušnjami«, ki redno obiskujejo sprejete ženske na oddelkih in omogočajo prerazporeditev moči in krepitev glasu uporabnikov. Drugi pristop je osebno načrtovanje, pri katerem sta odpust in prehod nazaj v skupnost v ospredju načrtovanja. Dialektično-vedenjsko psihoterapijo pa dopolnjuje praksa skupnega odločanja (*shared decision making*). Kot avtorici in avtor sami poimenujejo te pristope, gre za »dezinstitutionalizacijo znotraj institucije«.

Naslednja članka vsak po svoje obravnavata uporabniško vključevanje in se med seboj dopolnjujeta. Vito Flaker s preglednim člankom prispeva k teoretskim in konceptualnim pojmovanjem vključevanja uporabnikov, ki ga razume kot »dodajanje kolektivne in skupnostne dimenzije sicer pogosto individualno zasnovani oskrbi«, in pri tem izlušči štiri oblike vključevanja: samoupravljanje oskrbe, podporo pri vključevanju, obnavljanje in krepitev mrež ter skupnostne akcije.

Katarina Mauch predstavi ožji segment širšega raziskovalnega procesa v okviru projekta dezinstucionalizacije »Doma na Krasu«, in sicer pojasni pomen uporabniške perspektive pri »prehodu iz izključujočih k vključujočim življenjskim prostorom v okviru projekta Doma na Krasu«. Kritično analizira zlasti, kje vse vključevanje ni popolnoma uspelo (npr. pri načrtovanju preobrazbe, določanju kraja selitve, opremljanju prostorov, informiranju o procesih preobrazbe) in kaj se lahko iz te izkušnje naučimo. Pri tem opozarja pred nevarnostjo navideznega vključevanja (npr. vključevanje uporabnikov v delovne skupine, tam pa jih zaposleni preslišijo ali preglasujejo). Avtorica poudari, da je socialno delo ključno pri tem, da ljudi podpre pri preselitvi in ustvarjanju svojega doma v skupnosti, a je pomembno, na katero stran se v procesu preobrazbe postavi in kako uporablja metode, ki so v izhodišču namenjene krepitvi moči uporabnikov.

Z iniciativami, ki jih vodijo uporabniki, se ukvarja tudi članek avtoric in avtorjev iz Bosne in Hercegovine Bojana Šošića, Esmine Avdibegović, Nejre Tinjić in Vahida Djulovića. Izzive uporabniških pobud, kot so stigma, neplačano delo uporabnikov, odvisnost od financierjev, prevlada strokovnjakov, neenakopravno državljanstvo in podobno, predstavijo na podlagi izkušnje uporabniškega združenja Feniks iz Tuzle.

Članek Jošta Cafute Mačka temelji na analizi učinka taborov na učenje o dezinstucionalizaciji, ki so jih v študijskem letu 2015/2016 študentje z mentorji v okviru študijske prakse na Fakulteti za socialno delo izvedli v treh različnih zavodih za ljudi s težavami z duševnim zdravjem v Srbiji. Avtor argumentira, zakaj mora biti učenje o dezinstucionalizaciji in zanjo nujno dialoško, proces, v katerem se študentje in učitelji ukvarjajo s protislovji pojmovanja »objekta raziskovanja«. Tabori dezinstucionalizacije kot oblika učenja in poučevanja so izrazito dialoški in nehierarhični, saj bi sicer izgubili svoje osnovno poslanstvo skupnega ustvarjanja znanja.

Znanstvene prispevke v tej tematski številki dopolnjujejo tudi strokovni in drugi prispevki.

Nataša Novak analizira izkušnje lastnega dela koordinatorke obravnave v skupnosti, natančneje pri reševanju finančne in energijske revščine v konkretnem primeru. V prispevku opiše svoje številne delovne uspehe, hkrati pa opozarja tudi na nezadostnost trenutne mreže storitev za podporo v skupnosti.

Tone Vrhovnik Straka se v svojem eseju ukvarja z etičnimi vidiki podpore. Predstavi več etičnih pristopov in jih umesti v kontekst podpore na področju duševnega zdravja. Pri iskanju najboljše paradigme za etično podporo

nekomu, ki je zaradi akutne duševne stiske začasno neavtonomen pri svojem odločanju, najde oporo v Juulovi pedagogiki.

Prispevek Suzane Oreški je poročilo o pomembni iniciativi Svetovne zdravstvene organizacije z naslovom *WHO QualityRights*. Avtorica opiše omenjeno iniciativo, podrobneje pa poroča o usposabljanju, ki so ga mednarodni strokovnjaki organizirali tudi v Sloveniji o zmanjševanju uporabe prisilnih ukrepov in se ga je udeležilo osebje psihiatričnih bolnišnic in nekaterih socialnovarstvenih zavodov.

Tematsko številko sklene intervju Andraža Rožmana z Andrejo Rafaelič, vodjo operacije Center za usmerjanje deinstitucionalizacije na Inštitutu RS za socialno varstvo. Poda pregled trenutnega stanja deinstitucionalizacije v Sloveniji in predstavi ključne aktivnosti, ki jih lahko pričakujemo v kratkoročni prihodnosti.

Deinstitucionalizacija je beseda, ki jo večina ljudi težko izgovori. Pogosto se ustavijo nekje na sredini in rečejo: »No ..., ta beseda.« Včasih s tem povedo tudi, da je deinstitucionalizacija prezahtevna, da bi se z njo spopadli. Vabiva vas k branju tematske številke in njenih prispevkov k različnemu in aktualnemu razumevanju »te besede« v evropski perspektivi in upava, da vas spodbudi k njenemu udejanjanju v praksi.

Mojca Urek in Juš Škraban