

Jelka Škerjanc

## ZGODBA O EKOLOGIJI IN MOČI

Marca 1996 je bil v Topolšici posvet z naslovom »Kvaliteta življenja odraslih duševno prizadetih oseb« (s podnaslovom »Kam z odraslimi osebami s težko, težjo in najtežjo motnjo v duševnem razvoju?«), ki naj bi, kot so napovedovali organizatorji, ponudil strokovno oceno napredka skrbi za kvaliteto življenja odraslih duševno prizadetih ljudi.

Bralcu ali bralki vabila na ta posvet zbudi pozornost terminologija, ki so jo organizatorji uporabili za predstavitev srečanja, na katerem naj bi strokovnjaki razpravljali in sprejemali strokovna stališča o tem, kako in kje naj živijo ljudje s težjo, težko in najtežjo motnjo v duševnem razvoju.

Tovrstna terminologija se je pojavila z razraščanjem ekološke krize in pri soočanju z dramatičnimi posledicami tehnologij, ki so kot stranski proizvod ustvarile tudi odpadke. Problematični so tisti odpadki, ki ogrožajo zdravje ljudi in planeta Zemlje nasploh in katerih uničenje ali skladiščenje zahteva drage in zapletene tehnološke pristope. Ko pricurlja v javnost informacija o nedovoljenem trgovanju s takimi odpadki ali ko poteka razprava o skladiščenju nevarnih industrijskih odpadkov in radioaktivnih ostankov iz jedrske elektrarne, ki se jih vsi branijo, se pojavi v časopisih vprašanje »Kam z odpadki?«

V primeru ljudi s prizadetostjo sugerira tak naslov vprašanje, ali so za bivanje prizadetih ljudi primerni kraji, ki so namenjeni drugim, saj se avtorji

sprašujejo, »kam z njimi«, kar pomeni, da jih je treba »nekam dati«. In ker je to strokoven posvet, naj o tem, »kam z njimi«, razpravljala stroka.

Verjamem, da ni treba dvomiti o dobronamernosti organizatorjev posveta, pa vendar odpre tak delovni naslov vrsto vprašanj. Prvo se nanaša na to, ali je primerno, da so prizadeti ljudje v običajnih okoljih vsakdanjega življenja, drugo, kaj odreja kvaliteto njihovega življenja, in tretje je vprašanje razmerja moči, ki jo imajo strokovni delavci in delavke na eni strani in uporabniki in uporabnice socialnih služb in njihovi zakoniti zastopniki na drugi.

V tem prispevku se bom ukvarjala s tremi problemi: s »strahom pred dehabilitacijo«, kako odgovarjajo institucije na potrebe štirih uporabnikov in o nujnem prenosu moči in vpliva pri načrtovanju služb na uporabnice in uporabnike, zato da bi nastale zanje ustrežnejše oblike spremljanja in podpore.

### STRAH PRED DEHABILITACIJO IN KRITIKA URADNE DEFINICIJE PRIZADETOSTI

Ko gre za ustvarjanje odnosa večine do razvrednotenih skupin v družbi, odigrajo v tem procesu pomembno vlogo sodbe in stališča. Wolfensberger pravi, da ustvari razvrednotenje človeka ali skupine ljudi opazovalec, opazovalka, ki na osnovi svojih stališč, sodb, izkušenj in zlasti sporočenih resnic oblikuje sodbo o ljudeh ali skupinah, s katerimi pride v stik.

Ideologije, na katerih nastajajo sodbe in se oblikujejo stališča, pa so tako globoko v družbeni zavesti, da so že postale »dejstva« (Oliver 1993).

Ideološko ustvarjanje prizadetosti izhaja iz vodilne ideologije kapitalizma, zlasti individualizma, in stranskih ideologij.

Medicina si je prisvojila pravico opredeljevanja in obravnave cele vrste pogojev in problemov, tudi tistih, ki so bila prej v domeni morale ali sociale. Razvila je »medicinski model razmišljanja«, ki se usmerja na poškodbo in primanjkljaj. Če pa želimo razumeti prizadetost kot izkušnjo, potrebujemo veliko več kot le »medicinska dejstva«, ne glede na to, koliko je naše stanje odvisno od zdravstvenih posegov. »Problem namreč nastopi, ko medicina poleg zdravniške obravnave (kadar je ta potrebna) predpiše tudi način življenja prizadetega posameznika« (Oliver 1993: 49).

Medicinska vladavina presega bolnišnične zidove in se odraža v tako imenovanem »medicinskem modelu mišljenja«. Vsi »vedo«, da je prizadetost individualni problem tistih, ki jih je to »doletelo«, in to postane javno mnenje, ki ga še okrepi »estetski strah« – razširjen odpor, ki narcistično zavrača opazno odstopanje od »normalnega« telesnega videza, in »eksistencialna anksioznost«, projicirana v nevarnosti dehabilitacije, ki je lahko celo bolj zastrašujoča kot neizbežna smrt (Oliver 1993).

Prizadeti ljudje namenjajo številne kritike uradni definiciji Mednarodne zdravstvene organizacije WHO o prizadetosti (Oliver 1993: Ryan, Thomas 1987). Očitajo ji, da izhaja iz medicinske definicije prizadetosti in ne osvetli dejanskega problema, ki je ustvarjanje pojma prizadetost. »Ljudi vidi zlasti skozi njihov primanjkljaj ali po tem, kar z njimi ni v redu, namesto da bi se vprašali, kaj je narobe v njihovem okolju, kako se drugi vedejo do njih in kakšne so njihove potrebe v povezavi z vsemi temi dejstvi« (Ryan, Thomas 1987: 26). Predlagajo tudi novo definicijo prizadetosti, ki pravi, da ustvarja prizadetost družba, ki se ni

sposobna organizirati tako, da bi odgovorila na potrebe svojih članov in članic (Oliver 1993).

Po njihovem prepričanju leži problem ustvarjanja prizadetosti v družbi. Kaj je prizadetost, odredajo način materialne proizvodnje, kultura in moralne vrednote določene družbe. Številne organizacije in gibanja ljudi s prizadetostjo (Združenje ljudi proti segregaciji UPIAS ali Združenje ljudi z duševno prizadetostjo *People First*) in številni sodobni socialni teoretiki (Zola, Oliver, Morris) že vrsto let opozarjajo, da je treba v proučevanje prizadetosti nujno vnesti element osebne izkušnje prizadetosti, brez katere ostaja ta problem zastrt.

Ljudje, ki so označeni kot duševno prizadeti in delujejo v Skupini za samostojno življenje v Izoli, zase trdijo, da so ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje. Tako poimenovanje poudari stremljenje k samostojnosti, ki jo poznamo vsi odraščajoči in odrasli ter osvetli bistvo njihovega položaja: odnosa med posameznikom ali posameznico in državo. Gre za enkratne in neponovljive posameznike, posameznike, ki se znajdejo v enkratni in neponovljivi situaciji, ta pa narekuje enkratne in neponovljive rešitve. Včasih je pri tem potrebna pomoč države.

Samostojnost ali neodvisnost je v življenju vsakega posameznika svojevrsten izziv. Prizadeti ljudje so definirali neodvisno življenje kot »sposobnost uresničevanja zastavljenih ciljev. Neodvisnost se ne nanaša na telesno ali duševno sposobnost skrbeti zase brez pomoči; neodvisnost je uresničena takrat, ko kdo prejme pomoč takrat in toliko, kolikor je potrebuje« (Morris 1994: 23).

#### KAJ ODREJA KAKOVOST ŽIVLJENJA PRIZADETIH LJUDI

Drugače kot dobro organizirani strokovni delavci in delavke, ki jih denarno podpira država, ljudje s prizadetostjo in njihovi zastopniki nimajo zagotovljenega systemskega dostopa do relevantnih informacij in znanj, s katerimi bi vplivali na

svoj položaj v družbi in ga spremenili sebi v prid.

Socialne službe za ljudi s prizadetostjo v Sloveniji temeljijo na pristopu »delati za« in »paziti na« (uporabnika, uporabnico), namesto »delati in ustvarjati z« (njima). Zastavljene so za povprečne potrebe neobstojećih povprečnih skupin uporabnikov in uporabnic, v »en bloc« ponudbi, ki ne omogoča individualnega pristopa.

Uporabnice in uporabniki socialnih služb ne morejo bistveno vplivati na načrtovanje in upravljanje služb, saj odrejajo in odločajo o nastajanju novih služb po načelu »od zgoraj navzdol«, brez bistvenega sodelovanja ljudi, ki so jim namenjene. V Novi Gorici, na primer, načrtujejo za prihodnje leto gradnjo novega zavoda za trideset do petdeset ljudi z duševno prizadetostjo. Vanj bodo naselili tiste, ki ostanejo brez staršev, druge pa zato, da bi razbremenili njihove starše dolgoletne in naporene skrbi. Nikogar od bodočih stanovalk in stanovalcev niso vprašali, ali želijo zapustiti rodno hišo in domačo vas v Goriških brdih in živeti v takem zavodu v mestu.

V številnih formalnih in neformalnih srečanjih samopomočnih skupin v različnih krajih po Sloveniji, ki jih je organiziral Sklad SILVA (Društvo za kakovostno življenje ljudi s posebnimi potrebami Koper), so ljudje s prizadetostmi in njihovi starši opozarjali, da obstoječe socialne službe ne odgovarjajo ustrezno in učinkovito na njihove potrebe in tako ne lajšajo njihove življenjske situacije v zadostni meri. Po drugi strani pa so prepričani, da bi bile lahko službe boljše in učinkovitejše, če bi upoštevali njihove predloge in postali izvirnejši pri iskanju rešitev.

Osemletni Tadej je na stopnji težke duševne in telesne prizadetosti. Ker v kraju njegovega prebivanja niso sposobni organizirati ustrezne fizioterapevtske službe, mora preživeti delovni teden v zavodu, ki je od njegovega doma oddaljen 90 km. Tja ga še s petimi otroki odpeljejo v nedeljo; doma preživi vse konce tedna in počitnice. Njegovo čustveno trpljenje

mu zaradi ločitve od doma z vsakim odhodom povzroči težave v prehranjevanju in v času, ko pride domov, si spet nekoliko opomore. Zaskrbljena mama se vsak dan po telefonu zanima za njegovo stanje in v zavodu že dolgo velja za »naporno mamo«. Pred nedavnim so se preselili v novo hišo in imajo sedaj še boljše življenjske pogoje, čeravno je bilo tudi prejšnje stanovanje dovolj udobno za potrebe vseh družinskih članov.

Starši želijo za denar, ki ga država namenja za Tadejevo oskrbo v zavodu, organizirati službo spremljanja, tako da Tadeju ne bo več treba zapuščati doma. Želijo zaposliti negovalsko osebje, ki bo oskrbelo Tadeja in tako podprlo družino.

Petnajstletna Tamara je morala v 100 km oddaljen zavod, ker v njenem kraju niso bili sposobni organizirati podpore zanjo in za njeno družino. Vsak konec tedna jo pripeljejo domov in njeno razpoloženje vedri in oblači družinsko življenje. Mati opaža, da se je Tamara v času prebivanja v tem zavodu navzela številnih oblik vedenja, ki jih prej ni imela.

Tamara kaže malo interesa za večino aktivnosti, zelo pa jo zanima glasba. Na prošnjo mame, da bi ji v zavodu omogočili dodatne ure glasbe v okviru glasbene terapije, so odgovorili, da zaradi preštevilčnosti tega ni mogoče urediti. Niti njeno posredovanje pri vodstvu zavoda ni pomagalo.

Oba Tamarina starša sta brez redne zaposlitve in sprejmeta vsako priložnostno delo. Mati je po večletnem čakanju kot tehnološki višek pred kratkim dobila zaposlitev z deljenim delovnim časom. Dela se veseli, po drugi strani pa jo skrbi, kako bo ob petkih, ko prihaja Tamara domov, in še zlasti, kako bo poleti, ko je zavod dva meseca in pol zaprt zaradi šolskih počitnic.

Silva je šestindvajsetletna gospodična in obiskuje varstveno-delovni center. Delo, ki ji je tam na voljo, je ne veseli in pretežno odhaja tja proti svoji volji, pač zato, da je »nekje v varstvu«. Ta možnost vsaj delno razbremeni starše v vsakodnevni skrbi zanjo. Silva ima poleg zmerne duševne prizadetosti tudi »simptome

izzivalnega vedenja», kot to imenujejo strokovnjaki. Njeno stanje zahteva individualiziran pristop, ki ga VDC ne more zagotoviti. Pred leti so ponudili mami, da bi posredovali pri lokalnem psihohigijenskem dispanzerju, in svetovali so ji, naj tam zaprosi za Silvo pomirjevala.

Franka je štiriintridesetletna gospa, ki živi s partnerjem v dvosobnem najemniškem stanovanju. Po starših je podedovala posestvo s hišo in dvema podrtima hišama ter 6 ha njiv in vinograda. Ker Franka pri gospodarjenju nima pomoči, se je vrednost njenega premoženja v zadnjih desetih letih prepolovila, Franka pa prejema enkratne denarne pomoči za nakup kurjave in živi na robu revščine. Obiskuje delavnice pod posebnimi pogoji, kjer opravlja dela, ki so po zahtevnosti bistveno pod njenimi sposobnostmi. Na voljo ima varstvo in vodenje, ki ju ne potrebuje, na delo se mora prevažati z avtobusom, na katerega se ne more povzpeti zaradi obolelih kolen. V delavnici dobi kosilo, ki ji ne ustreza, ker je želodčni bolnik.

Vse štiri zgodbe govorijo o tem, kako malo prejmejo prizadeti ljudje od obstoječe »ponudbe« socialnovarstvenih storitev in kako visoko ceno plačujejo zaradi tega. Zlasti se ta cena odraža v kakovosti njihovega življenja in življenja njihovih družin. Dokler ne bodo stopili v proces načrtovanja, vzpostavljanja in upravljanja služb tudi sami uporabniki in uporabnice, ne bodo izpolnjeni osnovni pogoji za bistveno izboljšanje kvalitete njihovega življenja. Nihče namreč ne ve bolje od njih samih, kaj potrebujejo in kaj je zanje najboljše.

#### NOVE POBUDE S FIGO V ŽEPU

Prisotnost uporabnikov in uporabnic v organih upravljanja služb, ki so jim namenjene, je zgolj simbolična in ne omogoča pomembnega vpliva na odločitve. Ko govorimo o obstoječih zavodih z dolgoletno tradicijo, ni razlogov za upanje, da se bo v tem smislu prav hitro kaj spremenilo v korist ljudi, ki so v njih nameščeni.

V zadnjih nekaj letih nastajajo pobude za vračanje ljudi iz dolgoletne zdravdske obravnave v lokalno skupnost na strokovnih pristopih, tesno povezanih z načeli normalizacije. Žal pa se dogaja, da se iz prejšnjega okolja v nove službe za skrb in spremljanje skupaj s človekom preseli tudi nesorazmerje moči; tako je na primer v stanovanjskih skupinah za dolgoletne stanovalce in stanovalke posebnih socialnih zavodov. V gradivu za okroglo mizo z naslovom »Perspektive razvoja skrbi za ljudi z dolgotrajnimi psiho-socialnimi težavami« težavami (Sedmak 1996) je v upravnem odboru predvideno eno mesto za predstavnika stanovalcev (enako kot za predstavnike prostovoljnih delavcev, vodij timov in staršev). Pri organizaciji dela z uporabniki bodo »večji del organiziranja vsakdanjika prevzeli zaposleni v stanovanjski skupini, ki bodo tvorili tudi team skupine... team stanovanjske skupine je sestavljen iz vseh zaposlenih ter prostovoljnih sodelavcev... team razrešuje nastale probleme, odloča o pomembnejših odločitvah...« (*ibid.*: 22). V strukturah, kjer moč uporabnikov ni jasno in nedvoumno zagotovljena, se ne morejo razviti enakopravni odnosi v procesu odločanja, ki jih snovalci službe navajajo kot temeljno načelo dela (*ibid.*: 22).

Drug tak primer je razmerje moči v upravnem odboru Organizacije za kakovost življenja Ozara iz Maribora. »Organizacija je združenje državljanov, preko katerega njegovi člani uresničujejo svoje interese s področja duševnega zdravja, kakovosti življenja in prostovoljnega dela« (Statut organizacije, 1. člen): med sedmimi člani sta dva predstavnika strokovnih delavcev (Ozare), predstavnik staršev, dva psihiatra, predstavnik zavoda za zaposlovanje, predstavnik centra za socialno delo in predstavnik uporabnikov dnevnega centra Ozare. Vprašam se, čigave interese in kakovost čigavega življenja lahko uresničuje organizacija, kjer je v organih upravljanja razmerje moči med strokovnimi delavci in svojci na eni strani in uporabniki centra na drugi 7:1?

Taki pojavi zaskrbljujejo iz dveh razlogov. Prvič, ker je bila izpuščena enkratna priložnost, da bi ustvarili službo spremljanja in pomoči na načelih, ki so strokovnim delavcem-snovalcem teh služb očitno znani, saj so jih uporabili za strokovno podlago teh novih služb. Če bi resnično upoštevali načela normalizacije in načela vsakdanjega življenja, bi bilo razmerje moči in vpliva tako, da bi bili uporabnikov teh novih služb v njih večinsko zastopani.

Po drugi strani pa so ti pojavi škodljivi, ker delajo v širši javnosti vtis, da se na področju služb za dolgotrajne oskrbovance zavodov dogaja nekaj, kar je za te ljudi zares »pravo« in ustrezno. V svetu so znani pojavi »štancanja« mini institucij, ki pomenijo zgolj fizično izboljšanje življenjskih pogojev, ne pa tudi dejanskih sprememb v pogledu kakovosti življenja posameznega stanovalca in stanovalke.

Pri načrtovanju novih vsebin za uporabnice in uporabnike socialnih služb je odločilnega pomena njihova dejavna prisotnost od prvega koraka, ko začne služba nastajati.

Če želijo načrtovalci in načrtovalke novih socialnih služb res podeliti potencialnim uporabnikom in uporabnicam moč in vpliv, se bodo vprašali: *Kdo odloča in o čem?*

To vprašanje je bistvo takega načrtovanja in razkrije kozmetične olupšave.

Ko se moč odločanja pomakne od strokovnih delavk in delavcev k potencialnim uporabnikom in uporabnicam socialnih služb, se začne proces prevzemanja vpliva na lastno življenje, socialne službe in ustrezne procese v družbi – proces opolnomočenja (*empowerment*).

#### PREMIK MOČI

V odnosu med človekom s prizadetostjo in državo gre torej za bistveno nesorazmerje moči, zaradi katerega ostajajo uporabniki in uporabnice ter njihovi svojci skoraj praznih rok kljub prizadevanjem številnih zagnanih strokovnih delavcev in delavk in kljub znatnemu vlaganju in dobrim namenom države.

Da bi dosegli bistveno izboljšanje opisanega položaja ljudi s prizadetostjo in njihovih družin, morajo prevzeti vpliv na bistvena vprašanja o svojem življenju. Ta vprašanja so:

KJE bom živel(a)?

KAJ bom delal(a)?

KDO me bo pri tem podpiral?

Čeprav sprejemamo ljudje kot povsem samoumevno dejstvo, da imamo popoln vpliv na ta tri vprašanja, ko gre za naše življenje, pa v odnosu strokovni delavec (delavka) - uporabnik (uporabnica) delujemo s pozicije moči. Šele ko bodo lahko tudi prizadeti ljudje vplivali na ta tri bistvena vprašanja, bodo prevzeli tudi nadzor nad službami zanje. Takrat bomo strokovne delavke in delavci postali njihovi uslužbenci in zavzeli v tem odnosu mesto, ki nam pripada.

Da bi se to zgodilo, se moramo strokovne delavke in delavci od-učiti številnih znanj. Peter Russell pravi:

Vrednote, ki so nam jih posredovali z vzgojo, izobraževanjem in socialnimi izkušnjami, so nas zapeljale v niz domnev o tem, kaj je pomembno... in najpomembnejše: vse naučeno naj bi trajalo. Imelo naj bi trajen učinek na našo osebnost in na naše vrednotenje. In vendar poglavitni problem za nas vse, moške in ženske, ni učiti se, temveč od-učiti se (Russel 1992: 121).

Tudi Bill Jordan poudarja to nujnost:

Če naj postanejo socialne službe forum tvornega udejstvovanja v družbi, se morajo strokovne delavke in delavci od-učiti večine poklicne izjemnosti, svojih osebnih pogledov in obramb. Namesto tega bodo morali okrepiti obstoječo (a nerazvito) usmerjenost k neformalnosti in odprtosti ter se usmeriti na skupino, ki sledi skupnemu interesu, in na prihodnost v skupnosti (Jordan 1984: 122).

Tak nov položaj pa zahteva, da se strokovni delavci in delavke odrečejo moči, ki jo imajo v odnosu z uporabniki in uporabnicami.

Šele ko imajo ljudje možnost vplivati na bistvena vprašanja o svojem življenju, so ustvarjeni pogoji za razpravljanje z uporabniki in uporabnicami o tem, kako te službe izboljšati in kako doseči višjo kvaliteto življenja prizadetih ljudi.

Zato predlagam, da ima posvet, ki bi imel namen govoriti o resničnih dejavnikih kakovostnega življenja ljudi s pri-

zadetostjo in njihovih družin, naslov »Kaj smo strokovne delavke in delavci pripravljene storiti, da bomo bolje delovali v korist uporabnikov in uporabnic« ali, morda še bolje, »Kolikšnemu obsegu moči smo se strokovne delavke in delavci v odnosu do svojih delodajalk in delodajalcev – uporabnic in uporabnikov – pripravljene odreči?«

### Literatura

- B. JORDAN (1984), *Invitation to Social Work*. Oxford: Martin Robertson & Company.
- J. MORRIS (1994), *Independent Lives*. London: Macmillan.
- M. OLIVER (1993), *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- P. RUSSELL (1992), *The White Whole in Time*. London: The Aquarian Press.
- J. RYAN, F. THOMAS (1987), *The Politics of Mental Handicap*. London: Free Association Books.
- Z. Sedmak (1996), Perspektive razvoja skrbi za ljudi z dolgotrajnimi psiho-socialnimi težavami. Gradivo za okroglo mizo 19. januarja. Ljubljana: Altra.
- J. ŠKERJANC (1995), Procesi samoorganiziranja ljudi s posebnimi potrebami. *Socialno delo* 34, 6.
- W. WOLFENBERGER (1992), *A Brief Introduction to Social role Valorization*. New York: Syracuse.
- D. ZAVIRSEK (1994), *Ženske in duševno zdravje*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.