

Tanja Lamovec

CILJI IN DEJAVNOSTI
EVROPSKIH ORGANIZACIJ UPORABNIKOV PSIHIATRIJE

UVOD

Samopomočne skupine in organizacije lahko zadovoljijo številne potrebe ljudi, ki so se iz takega ali drugačnega razloga znašli v stiski. Še zlasti to velja za uporabnike psihiatrije, ki v odnosu do strokovnjaka nikoli ne morejo zares uveljaviti svoje avtonomije. To pomeni, da ne morejo prerasti podrejene vloge, ki jih vedno znova potisne v vlogo bolnika.

V uporabniški organizaciji je vsakdo odgovoren zase. Nikogar ni, ki bi mu govoril, kaj je dobro zanj. Je sam svoj gospodar. Zato se mu ni treba pretvarjati in si lahko dovoli iskren pogovor, kakršnega si morda ne more privoščiti nikjer drugje. Z možnostjo izražanja svojih resničnih misli in občutij ljudem, ki jih jemljejo resno, nastopi prevrednotenje sebe in svojega položaja. Če je bila prej prva stvar, ki mu je prišla na misel v zvezi s samim seboj, njegova diagnoza, vidi zdaj sebe kot nekaj, kar z diagnozo nima nobene zveze. Morda še nima povsem izdelane identitete, zato ni nenavadno, če se bo predstavil kot član te ali one uporabniške organizacije. To je odločilen premik. Pomeni, da se je poslovil od identitete »duševnega bolnika«, ki so mu jo nekoč vsilili v bolnišnici. Še malo, pa si bo lahko zgradil svojo lastno, ki bo temeljila na njegovih sposobnostih in zanimanjih.

Brez aktivnega prevzemanja odgovornosti za lastno življenje ni mogoče pretrgati začaranega kroga norosti in vsega, kar jo spremlja. Ni mogoče odrasti, dokler sprejemaš vlogo otroka, ki so ti jo namenili. Potem pride trenutek, ko je treba stopiti iz sebe in razširiti svojo dejavnost tudi na zunanji

svet. Človek, ki se mu še ni posrečilo zaceliti vseh ran, ki jih je njegovemu samospoštovanju prizadejala psihiatrija s svojimi rituali degradacije in razčlovečenja, bo sam težko začel s kakšno tovrstno aktivnostjo. V okrilju skupine je to veliko lažje. Pozneje bo zmožel tudi sam.

Uporabniško organizacijo lahko opredelimo kot skupino oseb, ki jih družijo psihiatrična zgodovina, in ta skupina si zastavlja lastne cilje in strategije ter sama sprejema vse pomembne odločitve. V idealnem primeru je neodvisna od strokovnjakov in ustanov, čeprav je znano, da je dosti skupin nastalo s pomočjo strokovnjakov. Dokler torej vse pomembne odločitve sprejemajo uporabniki, skupino še vedno lahko opredelimo kot uporabniško.

Prvo tako skupino je ustanovil angleški plemič John Thomas Perceval pred dobrimi sto leti, ukvarjala pa se je zlasti z zagovorništvom. Delovala je približno 30 let, z njegovo smrtjo pa je razpadla.

V tem stoletju se je nekaj uporabniških skupin pojavilo v ZDA kot odziv na knjigo Clifforda Beersa *The Mind that Found Itself*. Nekateri so postale dokaj močne organizacije, potem pa se je zgodilo to, kar se je pozneje še ničkolikokrat ponovilo. Vanje so se vrinili strokovnjaki in prevzeli vodstvo. Organizacije so razpadle, saj niso več stregle svojemu namenu.

Sodobno uporabniško gibanje se je začelo v šestdesetih letih kot sestavni del gibanj za osvoboditev od vseh vrst zatiranja: rasizma, seksizma, diskriminacije na osnovi spolne usmerjenosti itn. Padale so pregrade tako navzven kot navznoter; slednje se je nadaljevalo tudi potem, ko je val zunanjih

manifestacij prenehal. Nastajale so nove in nove skupine. Čeprav mnoge niso imele dolgega življenja, jih je bilo vedno več. Porast uporabniških skupin se nadaljuje še danes in po navajanjih nekaterih avtorjev (Noventa *et al.* 1990) jih je vsako leto dvakrat toliko kot prej.

V zadnjih dvajsetih letih so se uporabniška gibanja zelo spremenila. Iz majhnih, slabo organiziranih in pretežno radikalnih skupin so nastajale večje, s skrbno izdelanimi ideologijami in cilji. Med njimi so se v vsebinskem pogledu pojavile precejšnje razlike. Večina skupin izvaja praktično pomoč, poleg tega pa se ukvarja tudi z ozaveščanjem javnosti oziroma s politično dejavnostjo. Evropskim skupinam se je posrečilo doseči več vpliva na ustanove, pri oblikovanju alternativnih oblik pomoči pa so manj uspešne. Ravno narobe je v ZDA, kjer ustanove ohranjajo premoč, posrečilo pa se je ustanoviti večje število uporabniških centrov, ki izvajajo pomoč med krizo in po njej.

Precej drugačne razmere so v Italiji, kjer se uporabniki tesno povezujejo s tamkajšnje reformirano psihiatrijo. Pogosto ravno ta spodbuja ustanavljanje uporabniških organizacij in pomaga v obliki prostorov, kadrov in denarja. Nič čudnega, da tamkajšnji uporabniki tožijo o pomanjkanju avtonomije in možnosti za odločanje o sebi. Nobena od italijanskih organizacij, ki sem jih spoznala, se ne zavzema za odpravo psihiatrije, temveč le za dogovarjanje na bolj enakopravni ravni. Taka usmeritev je v ostalih evropskih organizacijah, ki sem jih spoznala, precej redka. Vsa stvar pa ima tudi svojo poučno plat: s pravočasno reformo si je italijanska psihiatrija zagotovila premoč na višji ravni kot kjerkoli drugje.

Če izvzamemo Italijo, se večina uporabniških organizacij danes nahaja v severnem delu Evrope, po svetu pa v angleško govorečih deželah. Po velikosti so zelo različne. Neka švedska organizacija šteje 10.000 članov, medtem ko imajo na Poljskem in tudi drugje nekatere organizacije le kakih 45 članov. Večina organizacij je srednje velikih, vključuje od 100 do 3.000 članov. Večje organizacije imajo navadno lokalne podružnice, saj je delovanje skupin, ki bistveno presegajo 100 članov, manj učinkovito.

Poglejmo si še razmere v posameznih deželah. Švedska je v zavidljivem položaju, saj kaže vlada veliko razumevanje za njihov razvoj in finančno precej pomaga, tako da tamkajšnje organizacije zaposlujejo tudi do 100 ljudi, večinoma uporabnikov.

Na Finskem in Norveškem prevladujejo srednje velike organizacije, ki so neodvisne in jih popolnoma nadzorujejo uporabniki.

Velika Britanija ima tri nacionalne uporabniške organizacije in več sto lokalnih. Njihova posebnost je, da razvijajo nemedicinsko terminologijo in si prizadevajo povedati stvari v vsakdanjem jeziku.

Na Danskem sta dve organizaciji, v katerih sodelujejo uporabniki. Prva je sestavni del služb mentalnega zdravja in je uporabniki ne nadzorujejo, imajo pa v njej precejšen vpliv. Druga je prava uporabniška organizacija, ki deluje povsem neodvisno, ukvarja pa se zlasti s kulturnimi dejavnostmi.

V Holandiji so tri nacionalne organizacije, dve od njih nadzorujejo uporabniki. Že 15 let si prizadevajo spremeniti terminologijo, saj je klasična psihiatrična terminologija močno žaljiva. Zanimivo je, da so tudi strokovnjaki sprejeli novo terminologijo, ni pa se posrečilo, da bi se s tem spremenil tudi njihov odnos. Značilna je razvejana mreža zavetišč za ubežnike iz institucij.

V ostalih državah so uporabniške organizacije omejene na posamezna mesta ali področja. V Nemčiji, Franciji in Belgiji ponekod obstajajo zelo aktivne skupine, ki med seboj niso povezane. Drugje pa jih preprosto ni. V Franciji je najbolj razvito zagovorništvo, ki se ukvarja z nezakonito prisilno hospitalizacijo, v Nemčiji pa so se v glavnem usmerili k proučevanju škodljivih učinkov nevroleptikov in so o tem izdali že več publikacij. V Avstriji obstaja le ena lokalna skupina, ki ima formalni status organizacije, poleg tega pa so v različnih mestih neformalne skupine, ki se sestajajo in pogovarjajo o določenih problemih.

Leta 1991 je bila v Zandvoorthu v Holandiji ustanovljena Evropska mreža uporabnikov in bivših uporabnikov služb duševnega zdravja (*The European Network of Users and Ex-users in Mental Health*). Tri leta pozneje je bilo drugo srečanje njenih članov na Danskem. Delegati so prišli iz 23

držav Zahodne in Vzhodne Evrope. Vsi so bili uporabniki. Izdelali so načrt za delo na različnih projektih, ki naj bi se odvijalo po posameznih geografskih območjih. Naredili so tudi spisek problemov, ki bi jih bilo treba začeti reševati. Med njimi so bili predvsem naslednji:

- plačano delo
- pravica do ustreznega bivališča
- pravica do odškodnine za psihiatrične poškodbe ali nezakonito hospitalizacijo
- pravica do odločanja o sebi
- pravica do vseh relevantnih informacij
- sprememba diskriminatorne zakonodaje
- neodvisno zagovorništvo
- pravica do opredelitve in opisa svojega problema ter vpliv na obravnavo
- pravica do zavrnitve strokovne pomoči ali zdravlil
- uporabniki naj sodelujejo pri edukaciji medicinskega osebja
- odprava medicinskega modela
- odprava psihiatričnega sistema in izgradnja alternativ
- državna podpora uporabniškim organizacijam.

METODA

V času II. konference evropske mreže na Danskem sem zbrala vse dostopno gradivo o uporabniških organizacijah, katerih člani so se udeležili konference.

Gradivo: 23 informativnih prospektov iz 14 držav: Italija (6), Velika Britanija (2), Belgija (2), Danska (2), Poljska (2), Holandija, Francija, Škotska, Slovenija, Norveška, Finska, Švica, Romunija, Islandija in Grčija. Prospekti so zajemali od ene do štirih strani različnih formatov in so, z nekaj izjemami, vsebovali približno enako število podatkov.

Postopek. Iskala sem odgovor zlasti na tri vprašanja, in sicer: kakšni so njihovi cilji, katere so njihove dejavnosti in kakšne so bile okoliščine njihovega nastanka. Za vsako vprašanje sem izpisala vse trditve, vsako v posebno vrsto. Gradivo sem obravnavala kot celoto in odgovore vseh organizacij klasificirala v kategorije, ki so se ponujale

glede na vsebino. Kategorij torej nisem določila vnaprej, pač pa sem analizirala vsak odgovor in ga uvrstila k vsebinsko podobnim. S klasifikacijo ni bilo težav, saj so se odgovori zelo jasno vklapljali v tako dobljene kategorije.

REZULTATI IN RAZLAGA

ČAS NASTANKA

Vse organizacije so nastale v letih med 1971 in 1992. Štiri so bile ustanovljene v sedemdesetih letih, osem v osemdesetih, šest pa jih je nastalo v prvih dveh letih devetdesetih let. Tudi tukaj se torej kaže trend k pospešenemu nastajanju uporabniških organizacij.

CILJI UPORABNIŠKIH ORGANIZACIJ

Pojavilo se je 7 skupin ciljev:

1. informiranje javnosti (11)
2. doseči spremembe v zakonodaji in psihiatriji (11)
3. politično delovanje (10)
4. varstvo pravic uporabnikov (7)
5. izboljšati kvaliteto življenja (7)
6. izboljšati delovanje uporabniške organizacije (7)
7. vplivati na širšo družbo (4).

Informiranje javnosti je vključevalo seznanjanje ljudi s spreminjajočimi se pogledi na duševne motnje, jim poskušalo približati doživljanje oseb v krizi, prikazati, kakšna je psihiatrija v resnici, zmanjševati predsodke delodajalcev, seznaniti javnost s škodljivimi učinki nevroleptikov, razložiti alternativne oblike skrbi in vlogo družbe pri reševanju problemov z roba pameti.

Spremembe v zakonodaji in psihiatriji se nanašajo zlasti na naslednje vidike: odpraviti psihiatrijo, reformirati psihiatrijo, odpraviti bolnišnice, povečati samoodločanje in participacijo, odpraviti psihiatrično zatiranje, spremeniti zakonodajo v zvezi s prisilno hospitalizacijo in skrbništvom, doseči enakopravnost pred zakonom, doseči opolnomočenje uporabnikov, uzakoniti zagovorništvo itn.

Politično delovanje se nanaša na participacijo in načrtovanje služb duševnega zdravja, njihovo spremljanje in evalvacijo, odkrivanje njihovih pomanjkljivosti z moralnega, zgodovinskega in pravnega vidika, na poskuse, opozarjati vlado na razmere, v katerih živijo uporabniki, na reprezentacijo uporabnikov na vseh ravneh služb mentalnega zdravja, na podporo pri ustanavljanju alternativnih oblik pomoči, na pritegnitev pozornosti predstavnikov oblasti, na poskuse, vplivati na politiko duševnega zdravja, na izvajanje pritiska na vlado in na prizadevanja, prekiniti »nevidnost« in tabuiziranost norosti. Alternativne oblike skrbi so opisovali kot tiste, ki temeljijo na psihosocialnem pristopu v nasprotju s klasično obravnavo, ki temelji izključno na medikamentozni terapiji. Glede uporabe zdravil so imeli različna stališča, nekateri so jih povsem zavračali, drugi pa so jih bili pripravljeni sprejeti, a le na prostovoljni osnovi.

Varstvo pravic uporabnikov pomeni: odpraviti prisilno hospitalizacijo, zavarovati uporabnike pred zlorabami psihiatrije, izboljšati njihove socialne razmere in skrbeti za pravice pridržanih. Tudi glede prisilne hospitalizacije so bila mnenja deljena. Nekateri se zavzemajo za njeno popolno odpravo, razen v okviru kazenskega prava, drugi pa si prizadevajo za boljše pravno varstvo pridržanih oseb.

Kvaliteta življenja vključuje splošno izboljšanje razmer, kot npr. bolj spoštljiv odnos do uporabnikov, boljše skrb, možnosti za osebno rast, ustvarjalno preživljanje prostega časa itn.

Uporabniške organizacije želijo delovati v naslednjih smereh: pospeševati samozagovorništvo, ozaveščanje, informiranje uporabnikov o teh organizacijah, vključevanje samopomoči v vsakdanje življenje, ustvarjati informacijske in kontaktne mreže, razvijati uporabniške organizacije nasploh in doseči avtonomijo v odnosu do psihiatričnega sistema.

Širša družba bi morala ustrežnejše organizirati skrbstvo, zlasti glede alternativnih oblik pomoči, rehabilitacije, skrbi za uporabnike z dolgoročnimi težavami, zlasti pa bi morala zagotoviti možnosti za plačano delo.

Zaradi narave podatkov, ki niso bili zbrani s pomočjo kakšne bolj sistematične metode, npr. ankete, je podatek o številu organizacij, ki se zavzemajo za določen cilj, verjetno precej nezanesljiv. Pisec informacij je pač napisal tisto, česar se je tisti hip spomnil, pri čemer je na marsikateri pomemben cilj verjetno pozabil. Tako je npr. le ena organizacija napisala, da izvaja neposredno pomoč svojim članom, čeprav to delajo skoraj vse. Za to navsezadnje so in morda se jim je zdelo samoumevno. To pa še ne pomeni, da so podatki nezanesljivi tudi v drugih pogledih, pomembno je le, da se zavedamo njihovih omejitev. Če obravnava rezultate 23 organizacij kot celoto, sem prepričana, da dobimo kar natančno sliko obsega in vrste njihovih ciljev, to pa nam hkrati daje vpogled v naravo njihovih problemov. Z analizo njihovih aktivnosti, o katerih lahko domnevamo, da konkretnizirajo njihove cilje, bomo zapolnili marsikatero vrzel, ki je nastala zaradi načina zbiranja podatkov.

DEJAVNOSTI UPORABNIŠKIH ORGANIZACIJ.

Uvrstila sem jih v 8 skupin:

1. družabnost (27)
2. javno nastopanje (27)
3. izobraževanje (17)
4. zagovorništvo (12)
5. samopomočne skupine, rehabilitacija, svetovanje (11)
6. plačano delo (6)
7. povezovanje z drugimi uporabniškimi organizacijami (6)
8. stanovanjske skupine (2).

Družabnost vključuje najrazličnejše načine skupnega preživljanja prostega časa, kjer sta osnovna namena druženje in zabava. Sem so vključene tudi ekspresivne oziroma umetniške dejavnosti, ki so namenjene internemu prikazovanju. Take dejavnosti so: gledanje videa, družabne igre, družabni sestanki in pogovori, glasbene skupine, likovne skupine, gledališke skupine, fotografija, proslave, praznovanja rojstnih dni, izleti, letovanja itn.

Javno nastopanje se nanaša na vse dejavnosti, ki so naslovljene na ljudi znotraj

uporabniške organizacije in so lahko politične, strokovne, kulturne ali kakšne druge narave. Taki so npr. sveti uporabnikov, izobraževanje medicinskega osebja, vse vrste informacij, ki so namenjene splošni javnosti, medijska dejavnost, predavanja, konference, seminarji, kampanje, umetniške predstave, tiskovne konference, lobiranje pri politikih, peticije in glasila.

Izobraževanje lahko razdelimo na splošno izobraževanje, poklicno usposabljanje in tisto, ki je namenjeno učinkovitejšemu premagovanju lastnih problemov. Vključuje učenje jezikov, delo z računalnikom, predavanja, delavnice, seminarje in diskusije o duševnih problemih, učenje spretnosti, npr. relaksacije, socialnih spretnosti, trening asertivnosti itn. Posebej lahko omenim učenje za samopomoč, ki vključuje načine, kako lahko posameznik pomaga drugim, kako uspešno vodi sestanek, samopomočno skupino itn.

Zagovorništvo je večinoma usmerjeno v konkretno pomoč posameznikom, največ v zvezi z nezakonitimi hospitalizacijami, psihiatričnimi zlorabami, pretirano uporabo skrbništva in drugimi pravnimi postopki in nasveti. Nekatere organizacije se povezujejo tudi z različnimi državnimi in mednarodnimi instancami v prizadevanju za spremembo zakonodaje.

Samopomočne skupine, rehabilitacija in svetovanje so različne vrste psihosocialnih pomoči. Najpogostejše so samopomočne diskusijske skupine, v katerih posamezniki izmenjujejo izkušnje in načine premagovanja težav, potem oblike pomoči, ki naj bi olajšale uporabnikom vrnitev v družbo, različne oblike rehabilitacije, svetovanja in ponekod tudi psihoterapije. Sem sodi tudi informiranje o različnih psihičnih motnjah, učinkih zdravil itn.

Plačano delo vključuje iskanje ustreznih del, raziskave trga delovne sile, dajanje informacij o delih, ki so na voljo, pa tudi iskanje lastnih načinov za zagotavljanje dela. Najpogosteje omenjajo prodajanje rabljenih izdelkov – obleke, pohištva itn., organiziranje pomoči na domu v obliki čiščenja ali manjših popravil itn.

Povezovanje z drugimi uporabniškimi organizacijami in stanovanjske skupine

niso podrobneje razčlenjeni. Stanovanjske skupine sta navedli le dve organizaciji, od teh je ena naša, iz česar sklepam, da za to v večini držav poskrbi družba.

Slika, ki jo dobimo z analizo dejavnosti, je v marsičem drugačna od tiste, ki jo prikazujejo cilji. Lahko rečemo, da se obe sliki dopolnjujeta. Kar manjka eni, opazimo na drugi. Pri dejavnostih se pokaže velik poudarek na praktičnih vidikih neposredne pomoči, ki pri ciljih ostaja v ozadju. Hkrati pa je presenetljivo veliko dejavnosti, ki so namenjene širši javnosti. Obravnavane organizacije so zares močno aktivne navzven, kar morda ne velja za večino drugih uporabniških organizacij v Evropi, ki se srečanja niso udeležile. Tega pravzaprav ni mogoče vedeti, lahko pa spodbudi nadaljnje raziskovanje. Raziskave uporabniških organizacij so šele na začetku. Kljub precejšnjim prizadevanjem se mi ni posrečilo najti niti ene same raziskave. Vem pa za nekatere, ki so v teku.

KAKO SO NASTALE UPORABNIŠKE ORGANIZACIJE

20 od 23 organizacij je navedlo razmere, v katerih so nastajale. Za 10 od njih lahko rečemo, da je njihov nastanek tesno povezan z revoltom proti psihiatriji. 7 organizacij je nastalo kot odgovor na nezadovoljene potrebe oziroma iz nuje. 3 organizacije so bile ustanovljene bolj ali manj kot rezultat naključja, se pravi, dogodka, ki je sprožil verigo dogodkov in končno pripeljal do nastanka organizacije.

Revolt proti psihiatriji vključuje občutja ogroženosti glede osebne svobode in demokratičnih pravic, doživetij, ki so prepričala skupino uporabnikov, da je psihiatrija tokrat šla predaleč. Nekatere skupine so se sklenile upreti nečloveškim razmeram v različnih ustanovah, ali pa je bil njihov bes usmerjen na celotni sistem duševnega zdravja. V enem primeru so se uprli mladi psihiatri, pozneje pa so organizacijo prevzeli uporabniki. Med spodbudami za nastanek organizacije je bila tudi nezakonita hospitalizacija iz političnih razlogov, ki se je zgodila v Belgiji. Ljudje so se združili, da

bi poiskali pravno pomoč, in tako so zares dosegli izpustitev pridržane osebe. Potem so jih začeli klicati še drugi uporabniki in so s to dejavnostjo pač nadaljevali.

Nujna potreba je skoraj tako pogost razlog za nastanek uporabniške skupine kot revolt. V primeru obravnavanih organizacij so to naslednje potrebe: skupno preživljanje prostega časa, premajhna povezanost z drugimi uporabniki, najti rešitev za brezposelnost, omogočiti skrb, ki je sistem duševnega zdravja ne ponuja, poiskati bivališča za ljudi, ki so bili na hitro deinstucionalizirani. Zanimivo je, da so organizacije, ki so nastale iz specifične potrebe, še naprej osredotočene zlasti na to področje in niso naklonjene širjenju svoje dejavnosti. Tega ne smemo jemati kot pomanjkljivost, kajti na svojem področju delajo zelo poglobljeno in učinkovito.

Naključje je botrovalo nastanku treh organizacij. V prvem primeru je nekoga obiskal uporabnik iz tuje države, ki je bil član uporabniške organizacije. Sledil je povračilni obisk, ki so se mu pridružili še drugi uporabniki. Končno so sklenili, da ustanovijo svojo organizacijo. V drugem primeru je psihiatrija ponudila prostor, kadre in denarno pomoč (to je bilo v Italiji), česar uporabniki seveda niso mogli zavrniti. Tretji primer ustanovitve uporabniške organizacije je sledil izdaji glasila, ki je pritegnilo veliko pozornosti uporabnikov.

S tem končujem poročilo o raziskavi, rada pa bi opozorila še na nekatere ključne teme, ki so povezane s problematiko uporabniških organizacij.

VPRAŠANJE MOČI IN ENAKOSTI V UPORABNIŠKIH ORGANIZACIJAH

Samopomočne skupine, ki so bile nekoč predhodnice uporabniških organizacij, so se opredeljevale kot skupine enakih, kjer veljajo nehierarhični odnosi. Za majhno skupino, ki se občasno srečuje in izmenjuje izkušnje, to ni noben problem. Ta se pojavi tisti hip, ko se skupina odloči, da bo izpeljala kakšno akcijo. Še bolj pereč postane problem, kadar je takih akcij ali projektov več, kajti stvari morajo potekati organizi-

rano. To konec koncev pove že beseda »organizacija«. Stvari torej niso več preproste, temveč postajajo vedno bolj kompleksne. Pri kompleksnih stvareh je potreba koordinacija, ta pa je mogoča le, če ima oseba, ki jo opravlja, nekoliko več moči kot ostali. Kajti sicer se bodo drugi požvižgali nanjo in bo vsak počel, kar se mu bo zljubilo.

Vprašanje moči je v mnogih uporabniških organizacijah tabu. Je mit, o katerem se ne sme razpravljati. Je iluzija, ki je razbila že nič koliko uporabniških organizacij, še več kot strokovnjaki, ki so se vtihotapili vanje. Oni se pač ne bojijo moči in ne slepomišijo z njo.

Včasih se zdi, da uporabniki poskušajo iznajti nov družbeni red, kar pa je, kot vemo, zelo težko. Družbeni red, kjer ne bi nihče od njih zahteval odgovornosti. Res je, da družba uporabnike obravnava tako, da od njih ne pričakuje odgovornosti, narobe, ravno neodgovornost naj bi bila tisto, kar opravičuje posebno zakonodajo, odvzem zakonitih pravic in podobno. V zadnjem času različni avtorji, zlasti italijanski (Toresini 1991), zelo veliko pišejo in razpravljajo o tem. Prišli so do sklepa, da so lahko uporabniki večino časa odgovorni, razen v času akutne krize, a večinoma to nočejo biti. Po eni strani zahtevajo enakopravnost, po drugi pa bi radi obdržali »privilegije« neodgovornosti. To je nekako tako kot ženska, ki vztraja pri popolni enakopravnosti, hkrati pa zahteva, da ji moški odpira vrata.

Avtorji ameriškega priročnika za ustanavljanje uporabniških skupin (Budd *et al.* b. n. l.) pravijo, da kolikor je njim znano, še nikoli ni bilo uporabniške organizacije, ki bi vsaj približno dosegla ideal egalitarne, nehierarhične strukture. Ker so tudi sami uporabniki in gotovo ne pišejo zlonamerne, jim gre verjeti. In vendar se ideja o enakosti še kar naprej ponavlja. Najdemo jo tudi v vseh definicijah uporabniških organizacij. To sprenevedanje se mi zdi zelo nevarno, hkrati pa povsem nepotrebno. Vse, kar je treba storiti, je, da si priznamo, da imamo problem. Potem ga lahko tudi konstruktivno rešimo.

Avtorji istega priročnika tudi pravijo, da v večini uporabniških organizacij eden ali

dva človeka opravita praktično vse delo, ostali pa za delo kratko malo niso zainteresirani. Enakost mora pomeniti enako priložnost za aktivno vključevanje v delo, kakršnokoli že. Kdor se ne želi vključiti, je že manj »enak«. Sam si je to izbral. Tako pa pride do anomalij, da oseba, ki se še ni pritaknila prav ničesar, hoče, da po vsej sili obvelja njen predlog. Izpeljal pa naj bi ga seveda kdo drug. Tistih nekaj oseb pa dela in dela, a kaj, ko je narava dela taka, da so odvisne od drugih. Če kdo ne naredi, za kar se je obvezal, se vse delo ustavi. Ta oseba ni deležna nobenih sankcij, še reči se ji ne sme nič. Saj smo končno vsi enaki. Nastrada vedno tisti, ki je najbolj motiviran, da se določeno akcijo izvede.

Priročnik pravi, da je treba tako stanje že v začetku urediti. Če dela le nekaj ljudi, je bolje, da se sploh nič ne dela. Vso pozornost je treba usmeriti v ustvarjanje skupine zavzetih ljudi. Pozneje se tega ne da več popraviti. Seveda je napredovanje tako počasnejše, a bolj zanesljivo. In potem so ljudje kolikor toliko »enaki«.

Napaka je prav v preценjevanju »enakosti«. Kajti največ enakosti je v resnici tam, kjer vlada anarhija. Prav vsakdo ima namreč enako možnost, da s svojo neodgovornostjo uniči projekt. Take enakosti pa si verjetno ne želimo.

Ko govorimo o enakosti, tega največkrat ne mislimo dobesedno, saj dobesedno prav gotovo nismo enaki, niti na pogled niti v psihičnem smislu. Kaj si pod »enakostjo« predstavljamo, je pravzaprav težko opredeliti, ima pa opraviti s spoštovanjem in človeškim dostojanstvom. Tega naj bi bil vsekakor deležen vsak član uporabniške skupine, da o drugih ne govorim. Sem spada tudi osebni odnos, kot ga imaš s kom, s komer si skupaj pasel krave, pa čeprav so bile te moje in ne tvoje.

Po drugi strani obstaja pojem, ki se imenuje »funkcionalna hierarhija« in pomeni, da je za izvedbo naloge zadolžena določena oseba, ki je zanjo odgovorna, drugi pa so ji dolžni pomagati. Ko je naloga končana ali pa med odmorom, je lahko odnos tak, kot je opisan v prejšnjem odstavku. Pravzaprav je odnos lahko tak ves čas, če znamo razlikovati osebno raven od delovnih zahtev.

Ravno razlikovanje teh dveh ravni je tisto, kar povzroča probleme. Eno je, če ti kdo soli pamet v stvareh, ki so tvoja osebna zadeva, in na to smo uporabniki upravičeno občutljivi, drugo pa je, če gre za delovno nalogo, za katero se tudi sami zavzemamo in smo se zavezali, da bomo v njej sodelovali.

OD »UPORABNIKA« DO DRŽAVLJANA

»Najprej ti zaprejo usta, potem pa ti dajo pravice,« je rekel vodja ene od italijanskih uporabniških organizacij na konferenci o pravicah uporabnikov v Imoli l. 1995. Potem pa je nadaljeval:

Nikakršni »uporabniki« nismo. Ljudje, ki uporabljajo banke ali avtomobile, niso opredeljeni kot uporabniki bank ali avtomobilov. Stvar je v tem, da sami sebe ne opredeljujejo na osnovi teh stvari. So še marsikaj drugega, kar jim je bolj pomembno. Tudi mi smo še marsikaj drugega. Smo državljani in kot taki že imamo vse pravice! Treba je le odpraviti diskriminatorno zakonodajo.

Tak način razmišljanja je seveda zelo radikalen, priznati pa moramo, da je skrajno logičen. Pometel je vso miselno navlako, ki jo navadno sprejemamo kot samoumevno in tako niti ne opazimo, da ne zdrži trezne presoje. Radikalen način mišljenja seveda začne pri koreninah, kot že beseda pove. Le tako mišljenje lahko odpre nove dimenzije.

Veliko uporabniških organizacij je v precejšnjih dilemah, kako daleč naj gredo v svojih zahtevah. Tega, kar je bilo povedano, se večina bolj ali manj jasno zaveda ali vsaj sluti, v naslednjem trenutku pa se že pojavi avtocenzura oziroma miselna zanka, ki v neskončnost premleva, ali tisti, ki ni zadovoljen z malim, zares ni vreden velikega, ali pa morda velikega ni vreden tisti, ki je zadovoljen z malim.

Poskušajmo na to vprašanje odgovoriti s primerom. V italijanski zakonodaji ne najdemo več določila o »nevarnosti« uporabnikov kot pretveze za odvzem svobode. Na videz majhen dosežek, a ob uporabi prej

nakazanega mišljenja nam odpre povsem nove perspektive. Treba je le še korak naprej. Vsi npr. vemo, da je fizični napad na drugo osebo kaznivo dejanje. Za nekatera taka dejanja je predviden odvzem prostosti. Ta hip ni posebno pomembno, ali tako osebo odpeljejo v zapor ali v ustanovo duševnega zdravja. Tudi s stopnjo prištevnosti se na tem mestu ne želim ukvarjati, upam pa, da se lahko v tem pogledu zanesemo na sodišče. Tam vsaj zahtevajo ekspertize, ki jih na psihiatriji ni. Stvar je v tem, da nismo upravičeni zapreti nikogar, ki ni storil kaznivega dejanja.

V psihiatriji pa je »logika« močno zasukana. Psihiater namreč zase predpostavlja, da ve, kdo je »nevaren« in kdo ni. Od kod njemu to vedenje? Je mar vedeževalec? Kakšne metode in kriterije ima, da lahko to določi? Nekateri psihiatri odkrito priznavajo, da je to stvar intuicije. Z intuicijo pa vemo, kako je. Življenje druge osebe ne bi smeli postavljati na kocko na osnovi intuicije. Najbolj presenetljivo pa je, da družba tem prerokbam brezpogojno verjame. Verjame, ker hoče verjeti. Verjame, čeprav ne verjame.

Recimo, da je kdo storil nasilno dejanje in odslužil svoje v zaporu. In recimo, da izraža namen, da bi podobno dejanje ponovil. Kljub temu ga nima nihče pravice pridržati – razen, če ima psihiatrično diagnozo. In ravno v tem je ena najpomembnejših funkcij psihiatrične diagnoze: določa, komu lahko nekaznovano odvzamemo ustavne, pa še kakšne pravice. Podobno kot nekoč Davidova zvezda. Psihiater ima torej poleg svoje intuicije še eno zagotovilo: diagnozo.

In kako je prišel do nje? Na podlagi hipoteze, ki jo že sto let zaman poskušajo dokazati. Hipoteze o bolezni, ki naj bi se dosmrtno naselila v posameznika. Tej bolezni, ki ni bila nikoli dokazana, so potem naredili učeno zvoneča imena, pri čemer velja prepričanje, da je bolezen tem hujša, čim bolj učeno zveni. V resnici pa se na osnovi teh imen ne da predvideti prav

ničesar. Navajeni smo misliti, da stvari, ki imajo ime, tudi obstojajo, pa čeprav vemo, da ni tako. Nekatero besede so pač samo besede, tako kot kentavri, samorogi, da o čarovnicah niti ne govorim.

Pustimo zdaj besede in si oglejmo stvari, kot bi rekel Sartre. Stvar, ki jo lahko opazimo, je akutna kriza, vznemirjanje, izguba nadzora in kar je še temu podobnega. Skoraj tako, kot lahko ugotovimo, da si je kdo zlomil nogo, pa čeprav nimamo pri sebi nikakršnih diagnostičnih pripomočkov. Krizo ali zlom neposredno razberemo iz empiričnih podatkov. Ko kriza mine ali pa se zlom zaceli, po določenem času ne opazimo več nič nenavadnega. Navada je, da oseba, ki si zlomi nogo, ob okrevanju dobi potrdilo, da je noga zdrava. Pa čeprav si jo je morda že tretjič zlomila. Prav tako naj bi oseba, ki preboli krizo, dobila potrdilo, da je njeno duševno stanje normalno. To potrdilo bi lahko potem pokazala, ko bo iskala službo. Namesto tega pa bo morala vse življenje vleči za sabo težo teh učenih besed, ki jih nikoli ne bi smelo biti.

Taka so vsaj pravila znanosti. Tam je treba stvari najprej dokazati in šele potem z njimi razlagati empirične pojave. Psihiatrija pa si lahko privošči, da opleta z nalepkami, kot se ji zahoče. Ker ji to dovolimo. Čeprav je vse skupaj povsem skregano z razumom. Če ostanem na ravni logike, so psihiatrične diagnoze absurd. Na etični ravni so zverinstva.

Tako pridemo do jasnega sklepa, da je treba diagnoze odpraviti. Šele ko bodo odpravljene, bomo zares vsi le državljani. S tem bo odpadla tudi diskriminatorna zakonodaja, saj je ne bo za kaj obesiti.

Odprava diagnoze se torej izkaže kot ključni moment, vse ostalo je le kozmetika. To je naloga, ki jo bodo morale opraviti uporabniške organizacije v novem tisočletju. Zgodovina kaže, da se morajo zatirane skupine vedno osvoboditi same. In odgovor o velikem in malem? Mislite veliko in napredujte z malimi koraki.

Viri

Informacijsko gradivo naslednjih organizacij:

Altra (Slovenija)

Arcobaleno (Italija)

Associazione per la lotta contro le malattie mentali (Italija)

Bratstvo src (Poljska)

Ca'del vento (Italija)

Clientenbond in de geestelijke gezondheidszorg (Holandija)

Club Amicus (Poljska)

Galebevaegelsen (Danska)

Gedhjalp (Islandija)

Groupe information asiles' (Francija)

Il carro (Italija)

Kisjot Ombud (Belgija)

Mindlink (Anglija)

Movement for the rights of mental patients (Grčija)

Papillon (Italija)

Primavera 85 (Italija)

Romanian league for mental health (Romunija)

Sind (Danska)

Survivors speak out (Anglija)

The Flemish survivors movement (Belgija)

The Sans-Voix (Švica)

The sun (Škotska)

Workgroup Morkhoven (Belgija)

Literatura

S. BUDD, H. THE HARP, S. ZINMAN (b. n. l.), *Reaching across: Mental Health Clients Helping Each Other*. Izdala neznana uporabniška organizacija iz ZDA.

A. NOVENTA, R. NAVA, F. OLIVA (1990), *Self-help: Promozione della salute e gruppi di auto-aiuto*. Torino: Edizioni Gruppo Abele.

The First European Conference of Users and Ex-users in Mental Health. Zandvoorth, The Netherlands, October 24-27, 1991. Report.

The Second European Conference for Users and Ex-users in Mental Health. Elsinore, Denmark, May 26-29, 1994. Report.

L. TORESINI (1991), *Follia e responsabilita*. Alto Adige, Bolzano.

Zahvala

ALTRA, Odbor za novosti v duševnem zdravju, Ljubljana, Društvena 35, se zahvaljuje za donacije in sponzoriranje projekta Zagovorništvo in samozagovorništvo organizacijam:

- **Ljubljanske mlekarne**, d. o. o., Ljubljana, Tolstojeva 63
- **Zavarovalnica Maribor**, d. d., Podružnica Ljubljana, Vurnikova 2
- **Merkur - trgovina in storitve**, d. d., Kranj, Koroška c. 1.

