ZAKLJUČNO POROČILO
O REZULTATIH OPRAVLJENEGA RAZISKOVALNEGA DELA NA PROJEKTU V OKVIRU CILJNEGA RAZISKOVALNEGA PROGRAMA (CRP) »KONKURENČNOST SLOVENIJE 2006 - 2013«

REPUBLIKA SLOVENIJA
NOSILEC JAVNEGA POOBLASTILA
JAVNA AGENCIJA ZA RAZISKOVALNO DEJAVNOST
REPUBLIKE SLOVENIJE, LJUBLJANA 3
Prejeto: 14 -10- 2008
Sig. z.: 6110
Pril.:
Vrednost:
Šifra zadeve: 63113-311 200 €
(13)

I. Predstavitev osnovnih podatkov raziskovalnega projekta

1. Naziv težišča v okviru CRP:

MODERNA SOCIALNA DRŽAVA IN VEČJA ZAPOSLENOST

2. Šifra projekta:

V5-0287

3. Naslov projekta:

EVALVACIJA PROCESOV DEZINSTITUCIONALIZACIJE V POSEBNIH SOCIALNIH ZAVODIH V SLOVENIJI

3. Naslov projekta

3.1. Naslov projekta v slovenskem jeziku:

EVALVACIJA PROCESOV DEZINSTITUCIONALIZACIJE V POSEBNIH SOCIALNIH ZAVODIH V SLOVENIJI

3.2. Naslov projekta v angleškem jeziku:

THE EVALUATION OF DEINSTITUTIONALISATION IN SPECIAL SOCIAL CARE HOMES IN SLOVENIA

4. Ključne besede projekta

4.1. Ključne besede projekta v slovenskem jeziku:

DEINSTITUCIONALIZACIJA, POSEBNI SOCIALNI ZAVODI, SKUPNOSTNA SKRB, KREPITEV MOČI, INDIVIDUALIZACIJA, SKUPNOSTNE SLUŽBE

4.2. Ključne besede projekta v angleškem jeziku:

DINSTITUTIONALISATION, SPECIAL SOCIAL CARE HOMES, COMMUNITY CARE, EMPOWERMENT, INDIVIDUALISATION, COMMUNITY SERVICES

5. Naziv nosilne raziskovalne organizacije:

UNIVERZA V LJUBLJANI, FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

5.1. Seznam sodelujočih raziskovalnih organizacij (RO):

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
ZNANSTVENO-RAZISKOVALNO SREDIŠČE KOPER
FAKULTETA ZA HUMANISTIČNE ŠTUDIJE KOPER - le v letu 2007

6. Sofinancer/sofinancerji:

V LETU 2008 MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO IN SOCIALNE ZADEVE

7. Šifra ter ime in priimek vodje projekta:

4575 VITO FLAKER

Datum: 30.9.2008

Podpis vodje projekta:

izr.prof.dr. Vito Flaker

Podpis in žig izvajalca:

PO POOBLASTILU REKTORICE UL
PROF. DR. ANDREJE KOCIJANČIČ
DOC. DR. BOGDAN LEŠNIK, DEKAN

UNIVERZA V LJUBLJANI 24

II. Vsebinska struktura zaključnega poročila o rezultatih raziskovalnega projekta v okviru CRP

1. Cilji projekta:

1.1. Ali so bili cilji projekta doseženi?

- ☒ a) v celoti
- ☐ b) delno
- ☐ c) ne

Če b) in c), je potrebna utemeljitev.

1.2. Ali so se cilji projekta med raziskavo spremenili?

- ☐ a) da
- ☒ b) ne

Če so se, je potrebna utemeljitev:

2. Vsebinsko poročilo o realizaciji predloženega programa dela[1]:

Program dela in raziskovalna hipoteza

Prostor socialnega varstva se v zadnjih desetletjih po vsem svetu spreminja, priča smo procesom dezinstitucionalizacije in uveljavljanju skupnostne skrbi za ljudi z različnimi prizadetostmi, vključevanju uporabnikov, pluralizaciji storitev in hkratnemu uvajanju kvazi-trga in sistemov dogovarjanja. Gre za premik od oskrbe v velikih ustanovah z normiranimi in standardiziranimi oblikami pomoči k diferenciranim oblikam pomoči, ki so usmerjene k pokrivanju individualnih potreb posameznika v skupnosti. Razvijajo se oblike skupnostne skrbi, ki težijo, kar se le da, k upoštevanju in aktiviranju vseh sposobnosti posameznika in s tem povečanju njegovih zmožnosti za enakopravno sodelovanje v vsakdanjem življenju in preprečevanje vseh oblik izključenosti. Temeljno načelo teh oblik skrbi je zagotoviti oblike skrbi, ki podpirajo uporabnike, ne da bi jih ob tem pasivizirale ali dodatno (po nepotrebnem) ločevale od ostalih ljudi v skupnosti.

Na podlagi Nacionalnega programa socialnega varstva do leta 2005 (Ur.l. RS, 31/2000), na podlagi Vizije posebnih socialnih zavodov in prvih izkušenj tudi Resolucija o nacionalnem programu razvoja socialnega varstva za obdobje 2006-2010 (Ur.l.RS, št. 39/2006) uvaja sodobne koncepte razvoja pomoči in skrbi v skupnosti na področju socialnega varstva. Zavodu Hrastovec, ki se je najprej in najbolj korenito lotil procesa preseljevanja stanovalcev v skupnost, sledijo vsi posebni zavodi in tudi nekateri splošni zavodi z veliko koncentracijo mlajših prizadetih stanovalcev. Zato je potrebno ovrednotiti obseg preselitev, njihovo uspešnost in stroškovno učinkovitost, stopnjo povezovanja z okoljem in ugotoviti razvitost tehnologij in metod skrbi za ljudi v skupnosti, ki bodo primerno nadomestile stare institucionalne metode. Pomembno je tudi opisati načine reorganizacije, prednosti, pomanjkljivosti, ovire, pasti in priložnosti, ki se pojavljajo ob reorganizaciji, disperziji in reorientaciji.

Metodološko raziskovalni projekt temelji na evalvacijskih metodah s prvinami akcijskega eksperimenta. Evalvirali smo uspešnost prestrukturiranja zavodov, preselitve in vključitve uporabnikov v okolje, izdelal merilne inštrumente in s pomočjo njih izmeril učinke navedenih sprememb.

Opis poteka in izvedbe projekta

Oblikovali smo raziskovalni tim in med posamezne člane in članice tima razdelili konkretne naloge za doseganje zastavljenih ciljev projekta. Raziskovalni projekt je metodološko zasnovan tako, da narekuje dobro predhodno pripravo tako raziskovalnega načrta in raziskovalne metodologije kot tudi priprave izvajalcev kvalitativnega dela raziskave na terenu, v katerem smo z deskriptivno metodo opisali procese, ki spremljajo deinstitucionalizacijo na izbranem vzorcu posebnih zavodov; oblikovali kriterije kvalitete preselitev in na tej podlagi izdelali indikatorje uspešnosti prestrukturiranja, preselitev in vključevanja preseljenih ljudi; s poglobljenimi intervjuji smo ugotavljali življenjske razmere ljudi in njihovo kakovost življenja, osebne in socialne mreže, nato pa še njihove

[1] Potrebno je napisati vsebinsko raziskovalno poročilo, kjer mora biti na kratko predstavljen program dela z raziskovalno hipotezo in metodološko-teoretičen opis raziskovanja pri njenem preverjanju ali zavračanju vključno s pridobljenimi rezultati projekta.

potrebe in želje. Zato smo oblikovli dva tima: tim za metodološki načrt raziskave in tim za pripravo izvajalcev raziskave na terenu.

Smernice za zbiranje podatkov, ki smo jih oblikovali na podlagi zastavljenih ciljev projekta, smo razvrstili v teoretično shemo kvalitete življenja, statusa in potreb. Teoretično shemo predstavljajo tri področja in šest med seboj povezanih dimenzij:
a) Prvo področje: kvaliteta življenja. Kvaliteto življenja sestavljata usmerjenost dejavnosti, v kateri grobo ločimo delo (za druge) in prosti čas (zase), in aktivnosti, ki predstavljajo aktivni vidiki (dejavnosti) in pasivni vidiki (pogoji in stanja) življenja. Razmerja med elementi kvalitete življenja:
1. Aktivni vidik (dejavnosti) in prosti čas (čas zase): izpolnjevanje želja, uresničevanje ciljev;
2. Aktivni vidik (dejavnosti) in delo (čas za druge): uspešnost dela, izpolnjevanje nalog, uresničevanje delovnih ciljev;
3. Pasivni vidiki in prosti čas (čas za zase): zadovoljenost potreb, udobje, socialna mreža, prijateljski odnosi, romantični in družinski odnosi;
4. Pasivni vidiki in delo (čas za druge): delovni pogoji, delovni odnosi, zadovoljstvo pri delu.
b) Drugo področje: status, ki ga definiramo kot položaj obravnavane populacije glede na druge v družbi. Status ločimo glede na vrsto (materialni, osebni, družbeni) in formalnost (formalni, neformalni), definiramo pa ga z naslednjimi pojmi:
1. Formalni in materialni status: lastnina;
2. Formalni in skupnostni, družbeni status: zaposlitev, pravice, obveznosti, pogodbe;
3. Formalni in osebni status: prištevnost, opravilna sposobnost, diagnoza, poklic;
4. Neformalni in materialni status: dostopnost, uporaba;
5. Neformalni in skupnostni, družbeni status: vpliv, prestiž, ugled;
6. Neformalni in osebni status: podoba (image),"obraz", samopodoba.
c) Tretje področje: potrebe. V shemo smo vključili Alardtovo delitev potreb na potrebo imeti, ljubiti (imeti rad) in biti ter delitev potreb glede na njihov osnovni namen zadovoljevanja, kar se odraža v preživetju in samostojnosti. Prepletanje posameznih dimenzij potreb sestavljajo naslednji pojmi:
1. Preživetje/ imeti: hrana, zatočišče, obleka;
2. Preživetje/ljubiti: pripadnost, sprejetost, varnost;
3. Preživetje/biti: fizična sposobnost, prisebnost;
4. Samostojnost/imeti: materialni statusni simboli, luksuzni predmeti (objekti želje);
5. Samostojnost/ljubiti: upoštevanje, spoštovanje, avtoriteta, moč;
6. Samostojnost/biti: "cenjene vloge", samospoštovanje, zaupanje vase, asertivnost.

Dimenzije predstavljenih treh področij so med sabo povezane. Trdimo lahko, da je kategorija "imeti" pri potrebah sovpada z "materialnim statusom" ali pa je vsaj tesno povezana z njim. Prav tako velja za kategorijo "ljubiti", ki sovpada s "skupnostnim/družbenim statusom, in "biti", ki je vezan na "osebni status". Nadalje se "materialni" in "osebni" status prepletata v dimenziji prostega časa (časa zase) v kvaliteti življenja, delo (čas za druge) pa je splet "osebnega" in "skupnostnega/družbenega" statusa. Za razliko od omenjenih dimenzij so dimenzije "pasivno" in "aktivno" pri kvaliteti življenja, "formalni" in "neformalni pri statusu in "preživetje" in "samostojnost" pri potrebah medsebojno neodvisne dimenzije.

Delo tima za pripravo izvajalcev raziskave na terenu je bilo vezano na teoretično shemo

kvalitete življenja, statusa in potreb, saj je eden izmed ciljev projekta usmerjen v ugotavljanje življenjskih razmer ljudi in njihove kvalitete življenja, osebne in socialne mreže, predvsem pa njihovih potreb in želja. S predhodnim ciljem je povezan tudi cilj ugotavljanja razvitosti in kvalitete izvajanja metod in tehnologij skrbi za ljudi v skupnosti, ki smo ga prav tako vnesli v teoretično shemo kvalitete življenja, statusa in potreb.

Priprava izvajalcev raziskave na terenu je temeljila na predstavljanju sheme kvalitete življenja, statusa in potreb, da bi s pomočjo pridobljenih podatkov na terenu lahko oblikovali zemljevid možnih formalnih in neformalnih oblik skupnostnih rešitev. Pred odhodom na teren so izvajalci raziskave v shemo vnašali smernice iz intervjujev, vprašanja anketnih vprašalnikov, sestavne dele individualnih načrtov, podatke iz poročil o delu Zavoda Hrastovec. K odločitvi za takšen raziskovalni pristop nas je vodila temeljna usmeritev projekta, ki temelji na uporabniškem zornem kotu. Člani tima za pripravo izvajalcev raziskave so na timskih revizijah dela članom celotnega tima predstavljali usklajenost merskih instrumentov s teoretično shemo kvalitete življenja, statusa in potreb, na podlagi česar smo določili teme, ki jih je potrebno na terenu še podrobneje in bolj poglobljeno raziskovati. Ugotovili smo, da bomo v nadaljevanju podatke dopolnjevali tudi s kvalitativnimi podatki, ki nam jih bodo posredovali drugi akterji (osebje zavodov, centrov za socialno delo, predstavniki društev, predstavniki skupnosti, svojci).

Pregledali smo relevantno literaturo in raziskave iz področja, ki ga obravnava projekt. Relevantno literaturo sestavljajo monografije, znanstveni in strokovni članki. Na Fakulteti za socialno delo smo od leta 1988 do 2006 zabeležil veliko število diplomskih, specialističnih in magistrskih nalog, ki se povezujejo z obravnavano temo projekta. Pregledali smo raziskave Fakultete za socialno delo, ki obravnavajo življenjske razmere, kvaliteto življenja, socialne mreže, želje in potrebe populacije, ki jo obravnava projekt:

Flaker , V. in sodel. (1998), "Eksperimentalno uvajanje individualnega načrtovanja in financiranja skrbi v skupnosti", raziskovalno poročilo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
Zaviršek, D., Škerjanc, J. (1998), Analiza položaja izključenih družbenih skupin v Sloveniji in predlogi za zmanjšanje njihove izključenosti v sistemu socialnega varstva: raziskovalna naloga. Ljubljana: Inštitut za socialno varstvo.
Flaker, V. in sodel. (1999), Načrtovanje razvoja psihosocialnih služb na podlagi potreb ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami na področju R Slovenije, raziskovalno poročilo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
Flaker, V. in sodel. (1999), Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov, raziskovalno poročilo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
Flaker, V., Rode, N., Mesec, B., Turnšek, N., Jurančič, I., Urek, M., Grebenc, V. (2000), Modeli in metode za merjenje učinkov razvojnih in preventivnih programov na področju socialnega varstva: evalvacija stroškovne učinkovitosti in uspešnosti 5-letnih socialnovarstvenih programov: končno poročilo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
Flaker, V. Kresal, B., Mali, J., Miloševič-Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), Delo z dementnimi osebami - priprava modela obravnave oseb z demenco: projekt: sklepno poročilo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Rode, N., Rihter, L., Kobal, B. (2006), Evalvacija programov v socialnem varstvu: model in postopek izvedbe. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo:
Inštitut RS za socialno varstvo.

Flaker, V., Kobal, L., Rihter,L., Škerjanc, J., Grebenc, V., Krtelj, B., Cink, T., Perše, B. (2006), Ocena potreb po socialno-zdravstvenih storitvah in možnosti oblikovanja študijskih programov v Severno primorski regiji: končno poročilo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Flaker, V., Brišar, L., Cuder, M., Jurančič, I., Kresal, B., Nagode, M., Podbevšek, K., Podgornik, N., Rode, N., Stare, S., Škerjanc, J., Urh, Š., Videmšek, P., Zidar, R., Zaviršek, D., Žakelj, M. (2006), Vzpostavljanje osebnih paketov storitev: (poročilo o drugi fazi akcijsko raziskovalnega projekta Individualiziranje financiranja storitev v socialnem varstvu). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
EMILIA - Empowerment of Mental Illness Service Users: Lifelong Learning, Integration and Action (2005-2009). Nosilka projekta: M. Urek.
"Qualification of people with lived experience in mental distress for an employment as Trainer and Service Provider in mental health services" EX-IN (2005-2007). Nosilec projekta: V. Flaker.

Projekt je namenjen ovrednotenju obsega preselitev ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno in organizirano pomoč iz posebnih socialnih zavodov v skupnost. V vmesni fazi projekta smo se osredotočili na območje Mestne občine Ljubljana, saj v osrednjem delu Slovenije ni posebnega socialnega zavoda. Predvidevali smo, da so občani Mestne obline Ljubljana, ki potrebujejo dolgotrajno in organizirano pomoč zaradi dolgotrajnih duševnih stisk, nameščeni v posebne socialne zavode po celi Sloveniji. Z zbiranjem podatkov na terenu so se naša predvidevanja potrdila. Po podatkih Skupnosti socialnih zavodov Slovenije je bilo v letu 2005 2.731 občanov nameščenih v institucionalno varstvo. Bivali so v 65 različnih zavodih po Sloveniji, kar ob upoštevanju dejstva, da imamo trenutno v Sloveniji 78 zavodov (http://www.ssz-slo.si/) za varstvo starejših pomeni, da so razpršeni po institucijah celotne Slovenije. Glede na status zavoda so nameščeni v posebne socialnovarstvene zavode za odrasle, v kombinirane domove za stare in v splošne domove za stare.

Na podlagi pridobljenih podatkov ugotavljamo, da izven Ljubljane, v različnih institucijah po Sloveniji biva skupaj skoraj tisoč (974) ljubljanskih občanov, od tega najmanj 507 občanov MOL z dolgotrajnimi duševnimi stiskami in intelektualno oviranostjo. Od tega jih je le slaba tretjina (304) v t.i. satelitskih naseljih blizu Ljubljane (Kranj, Medvode, Škofja Loka (slepi), Domžale, Logatec, Mengeš in Vrhnika), ki so dostopna tudi z rednim javnim prevozom. Med ljudmi z nalepko, jih je relativno še manj (110), le ena petina vseh stanovalcev izven Ljubljane. Razlogi za tako razpršitev so, da v Ljubljani ni posebnega zavoda (najbližji v Ponikvah), da so domovi v Ljubljani zasedeni. V obdobju povojne industrializacije in posledično tudi institucionalizacije je bila taka politika, čeprav nereflektirana, deloma upravičena. »Izvoz« ljudi, ki imajo težave z duševnim zdravjem in motnje v razvoju oziroma intelektualno oviranost na periferijo, je bilo cenejše zaradi bistveno cenejših stroškov tako delovne sile kot tudi hrane in drugih stroškov oskrbe. Deloma, pa je institucionalizacija tudi izkoristila možnost, ki so jo ponujale izpraznjene graščine, ki so tudi bile večinoma podeželski fenomen. Selitev ranljivih ljudi na periferijo je bila tudi skladna s takrat razširjeno ideologijo izključevanja. Tak razvoj in posledično stanje ima več negativnih ali celo škodljivih posledic. Že sama namestitev v institucije totalnega tipa je za stanovalce škodljiva, poleg tega pa oddaljenost iz kraja bivanja škodljive posledice bivanja stopnjuje. Na simbolični ravni ojača vtis in občutek izključenosti in zavrženosti. Tudi če so ustanove bolj odprtega tipa, je na podeželju manj možnosti za (re)aktivacijo, druženje, vključevanje v vsakdanje življenje. Poleg tega

bivanje v podeželskem zavodu zmanjša možnosti dostopa do dobrin urbanega življenja, vključno tudi z različnimi socialnimi in zdravstvenimi storitvami. Nadalje, oddaljenost zmanjša možnosti obiskov svojcev, še bolj pa prijateljev in znancev, kot tudi možnost stanovalcev, da obiščejo domači kraj. S tem se poveča prepad med bližnjimi in stanovalci takih ustanov.

Tudi gledano povsem ekonomsko, selitev ljudi s posebnimi potrebami na podeželje ni več toliko smiselno, saj so cene delovne sile, hrane in drugi materialni stroški, precej bolj izenačeni, kot so bili. Tudi brezposelnost prebivalstva je bistveno bolj izenačena, kot je bila pred desetletji, ko je proces institucionalizacije potekal. Edino, kar je še vedno ekonomska prednost podeželja, je nizka cena nepremičnin. Hkrati pa s tem, da stanovalci iz Ljubljane živijo v podeželskih zavodih oziroma izven Ljubljane povzroči oportunitetne stroške in odliv denarja iz Ljubljane. Če, denimo, povprečna oskrbnina znaša okoli 1000 evrov, pomeni pri tisoč stanovalcih izven Ljubljane milijon evrov mesečnega odliva oziroma 12 milijonov letno. To je denar, ki bi, če bi stanovalci zavodov živeli v Ljubljani, tudi tu ostal. Z vrnitvijo Ljubljančanov bi Ljubljana pridobila ekonomsko, denar, ki ga zdaj porabi bi ostal v Ljubljani, imela bi boljšo socialno infrastrukturo, možnosti zaposlitve za svoje občane v dejavnosti dolgotrajne oskrbe itd. Pridobitev za občane Ljubljane, ki zdaj živijo izven svojega mesta pa je neprecenljiva. Imeli bi možnost bolj dostojnega življenja, vključevanja v dejavnosti, ki jih je v mestu neprimerno več, ohranjanja, obnavljanja in krepitve stikov s svojci itn. Tudi svojci bi pridobili, če ne nujno na ravni odnosov, pa na povsem praktičnih vidikih, saj jim ne bi bilo potrebno vedno znova potovati, če bi hoteli obiskati svoje bližnje. Seveda, se ob teh ugotovitvah ne zavzemamo za ustanovitev posebnega socialnega zavoda v Ljubljani, temveč za razvoj služb, ki bi lahko sprejele, nastanile in oskrbele stanovalce zavodov, ki zdaj živijo izven Ljubljane. Skratka, v Mestni občini Ljubljana bi potrebovali mrežo različnih služb, ki bi učinkovito zadovoljevale njihove potrebe.

Osrednji raziskovalni teren predstavljajo posebni socialni zavodi, med njimi Zavod Hrastovec, v katerega smo se vključevali z metodami akcijskega raziskovanja. V ostalih zavodih smo beležili procese preselitev (število odprtih enot, število preseljenih stanovalcev, starost, skupine vključenih stanovalcev v preselitve, povprečna doba bivanja preseljenih stanovalcev v instituciji, število osebja v enotah, instituciji), ugodne in neugodne učinke preselitev (na stanovalce, osebje, zavod, lokalno skupnost in strokovno javnost, uspešne zgodbe preseljevanja), identificirali potrebne vložke (organizacijske spremembe, usposabljanje osebja, spremembe metod, finančna sredstva), ovire, spodbude in priložnosti (ovire, ki so jih presegli, ovire, s katerimi se še ukvarjajo, kaj je pri preseljevanju bilo v pomoč, kaj je spodbujalo preseljevanje, kaj v zavodih še potrebujejo, kako vidijo razvoj zavoda in skrbi za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno pomoč). Vsi socialni zavodi počasi, a vztrajno sledijo zgledu dezinstitucionalizacije v Hrastovcu.

Raziskava temelji na uporabniškem zornem kotu, zato smo velik del raziskave namenili ugotavljanju kvalitete življenja in potreb uporabnikov. Podatke, ki smo jih zbrali na terenu, smo obdelali po metodi kvalitativne obdelave podatkov. Uporabili smo shemo kvalitete življenja, statusa in potreb, ki smo jo oblikovali v metodološkem načrtu raziskave. Navajamo primere obdelave podatkov za populacijo, ki jo sestavljajo: osebe z demenco, svojci, socialni oskrbovalci, strokovnjaki, ki prihajajo v stik z osebami z demenco in njihovimi svojci (17 oseb z demenco, 20 svojcev, 14 oskrbovalcev, 18 strokovnjakov), stanovalci zavodov, osebje zavodov, svojci, uporabniki s kompleksnimi in

kombiniranimi potrebami (15 intervjujev), uporabniki stanovanjskih skupin, ki imajo težave v duševnem zdravju (10 intervjujev), 18 uporabnikov socialnovarstvenih, zdravstvenih, izobraževalnih in drugih storitev, ki potrebujejo tujo, organizirano in kontinuirano pomoč oziroma dolgotrajno oskrbo, ženske žrtve nasilja, izvajalci in uporabniki socialnovarstvenih programov.

Rezultati

V zadnjih desetletjih smo v svetu priča zapiranju velikih ustanov in premestitvi težišča varstva oseb, ki potrebujejo kontinuirano in organizirano pomoč, v skupnostne oblike. Tendenca prestrukturiranja velikih ustanov v skupnostne oblike, ki je bila prvič zapisana v Nacionalnem program socialnega varstva do leta 2005 (Uradni list RS, št. 31/2000) se počasi uresničuje, saj je med posebnimi socialnimi zavodi zaznati prestrukturiranje dela obstoječih kapacitet v nove, uporabnikom prijaznejše oblike, zlasti v skupnostne in izveninstitucionalne programe, ki dopuščajo večjo avtonomijo, poudarjajo individualizacijo, krepitev moči, premik od ponudbe k povpraševanju, pravice uporabnikov, multidisciplinarnost idr.

Prestrukturiranje in preselitve
Podatki kažejo, da se posebni socialni zavodi počasi, a uspešno prestrukturirajo, saj smo v vseh zasledili odpiranje manjših bivalnih enot v bližini zavoda ali na drugih lokacijah. Do sedaj je bilo preseljenih skupno 405 stanovalk in stanovalcev, po posameznih zavodih pa je preseljevanje potekalo takole: Zavod Hrastovec – Trate (31 lokacij - 15 hiš, 8 stanovanj, nevladna organizacija Altra, 7 nadomestnih družin, preseljenih 205 stanovalk in stanovalcev); SVZ Dutovlje (6 stanovanj, preseljenih 24 stanovalcev, 6 odšlo domov, 5 v stanovanjsko skupino nevladne organizacije); Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca (1 bivalna enota na treh lokacijah, preseljenih 29 stanovalk in stanovalcev); Dom Nine Pokorn – Grmovje (5 bivalnih enot, preseljenih 65 stanovalk in stanovalcev); PSVZ Prizma Ponikve (4 lokacije, kapaciteta 44 mest, preseljenih 30 stanovalk in stanovalcev); Dom Lukavci (7 organizacijskih enot, preseljenih 41 stanovalk in stanovalcev).

Učinki preselitev
Dosedanji proces preoblikovanja zavodskih kapacitet v odprte in uporabnikom prijaznejše strukture je pokazal, da proces dezinstitucionalizacije ne predstavlja ukinitve zavodov, temveč zgolj preoblikovanje velikih institucionalnih sistemov v manjše in razpršene dele sistema. Znotraj tradicionalnih institucij pa zasledimo uvajanje novih metod dela, ki temeljijo na uveljavljanju individualiziranega pristopa do stanovalk in stanovalcev. Zavod, institucija ne zagotavlja več organizacije dela na enem mestu, temveč pomeni sposobnost prilagajanja in organiziranje tudi najzahtevnejše psihosocialne podpore in zdravstvene nege (mobilne službe, selitveni tim, koordinatorji itd) ter oskrbe (hrana, stanovanje itd) v različnih bivalnih okoljih.

Nove organizacijske strukture prinašajo uporabnikom uresničevanje konceptov normalizacije: odnosi v skupini so topli, človeški; distanca med zaposlenimi in stanovalci ni razvidna; stanovalci imajo več možnosti izbire; udeleženi so v procesu pomoči in oskrbe ter vključeni v nam običajne življenjske procese (delo v gospodinjstvu, uporaba institucij kot so pošta, banka, trgovine, zdravstveni dom, sodišče, kulturni dom, knjižnica), povečala se je tudi njihova udeležba oziroma vključenost pri vodenju in načrtovanju

lastnega življenja, kar občutijo kot zadovoljstvo. Pomembna ugotovitev vseh zavodov je, da se je vzporedno s procesi prestrukturiranja zavodov, spremenil odnos svojcev, saj so v vseh zavodih svojci bolj intenzivno vključeni v življenje stanovalk in stanovalcev in jih tudi pogosteje obiskujejo. Zmanjšala se je uporaba zdravil, kar sovpada s spremenjenim načinom življenja in pristopa zaposlenih. Z življenjem v skupnosti uporabniki dobijo pravice, ki so jim v zavodu (zaradi narave organiziranosti in načina dela) nehote sistemsko kršene: pravica do svobode gibanja, osebne svobode, v nekaterih primerih tudi pravica do izbire kraja bivanja, pravica do neodvisnega življenja v skupnosti, spoštovanja osebne integritete in spoštovanja, pravica do ustvarjalnega življenja in takšnih razmer, ki omogočajo osebnostno rast in razvoj, pravica do samostojnosti, pravica do samostojnega, neodvisnega življenja v skupnosti.

V novih bivalnih strukturah se brišejo meje med zaposlenimi in stanovalci, kar zaposleni v nekaterih zavodih doživljajo kot oviro, saj se s tovrstnimi spremembami povečuje potreba po dodatni zaposlitvi kadra in dodatnih finančnih sredstvih.

Pomembno je seznanjanje okolja z novimi oblikami bivanja za tovrstno populacijo že pred dejansko izvedbo preselitve, saj je po dosedanjih izkušnjah, le tako možno, da stanovalci in sosedje drug drugega sprejemajo kot enakopravne in cenjene člane družbe. Lokalna skupnost predstavlja pomemben vir komunikacijskih vezi, kulturnega in socialnega povezovanja. Dejstvo pa je, da se zavodi odločajo za preseljevanje tistih stanovalcev, ki v zavodu nosijo nalepko najmanj motečih stanovalcev in do okolja nimajo pretiranih zahtev.

Potrebni vložki v prestrukturiranje zavoda
Predstavniki zavodov opisujejo, da so bili za doseganje opisanih sprememb potrebni vložki v organizacijske spremembe (na ravni organizacijske klime in kulture, strokovne organizacije dela, vpeljevanja projektnega dela, reorganizacije delovnega časa, vzpostavljanje novih služb, integriranega delovanja zdravstvene in socialne službe, ipd.), izobraževanje in usposabljanje osebja, vpeljevanje novih metod in pristopov za delo z uporabniki, kar je povezano tudi z dodatnimi finančnimi sredstvi, ki niso zagotovljena, kar vsekakor ni vzpodbudno.

Ugotovili smo, da je obravnavana populacija uporabnikov izrazito družbeno zapostavljena, saj so poleg stigmatizacije zaradi statusne oznake prizadetosti tudi precej revni, imajo šibko socialno mrežo, nizko izobrazbo in majhne možnosti za spremembo lastne življenjske situacije. Primerjava življenja uporabnikov, ki še živijo v domačem okolju in tistih, ki živijo v institucijah, je pokazala, da so uporabniki v domačem okolju manj samostojni, zaradi popolne pomoči, ki jo zagotavljajo njihovi svojci, pogosto se popolnoma prepustijo toku dogajanja, kar jih ne osrečuje in zadovoljuje povsem. Svojci, ki za njih skrbijo, postorijo vse namesto njih, čeprav bi določena opravila še lahko opravljali sami. Življenje v stanovanjskih skupinah ocenjujejo, v primerjavi z življenjem v tradicionalnih institucijah, kot bolj humano, saj imajo več vpliva nad lastnim življenjem, čeprav še vedno ne v celoti. To pomeni, da v novih organiziranih oblikah bivanja v skupnosti potrebujemo tudi nove metode, ki predstavljajo paradigmatski premik od tradicionalnih modelov obravnave. Temeljijo na individualiziranem pristopu, na zagovorniški in proaktivni drži, na konceptu družbene konstrukcije oviranosti (motnje, nezmožnosti), na poznavanju konteksta in vsakdanjika uporabnika, na prevzemanju izračunanega tveganja, na ekspertizi uporabnika, na spolni in kulturni senzibilnosti.

3. Izkoriščanje dobljenih rezultatov:

3.1. Kakšen je potencialni pomen[2] rezultatov vašega raziskovalnega projekta za:

- ☐ a) odkritje novih znanstvenih spoznanj;
- ☐ b) izpopolnitev oziroma razširitev metodološkega instrumentarija;
- ☒ c) razvoj svojega temeljnega raziskovanja;
- ☐ d) razvoj drugih temeljnih znanosti;
- ☐ e) razvoj novih tehnologij in drugih razvojnih raziskav.

3.2. Označite s katerimi družbeno-ekonomskimi cilji (po metodologiji OECD-ja) sovpadajo rezultati vašega raziskovalnega projekta:

- ☐ a) razvoj kmetijstva, gozdarstva in ribolova - Vključuje RR, ki je v osnovi namenjen razvoju in podpori teh dejavnosti;
- ☐ b) pospeševanje industrijskega razvoja - vključuje RR, ki v osnovi podpira razvoj industrije, vključno s proizvodnjo, gradbeništvom, prodajo na debelo in drobno, restavracijami in hoteli, bančništvom, zavarovalnicami in drugimi gospodarskimi dejavnostmi;
- ☐ c) proizvodnja in racionalna izraba energije - vključuje RR-dejavnosti, ki so v funkciji dobave, proizvodnje, hranjenja in distribucije vseh oblik energije. V to skupino je treba vključiti tudi RR vodnih virov in nuklearne energije;
- ☐ d) razvoj infrastrukture - Ta skupina vključuje dve podskupini:
  - transport in telekomunikacije - Vključen je RR, ki je usmerjen v izboljšavo in povečanje varnosti prometnih sistemov, vključno z varnostjo v prometu;
  - prostorsko planiranje mest in podeželja - Vključen je RR, ki se nanaša na skupno načrtovanje mest in podeželja, boljše pogoje bivanja in izboljšave v okolju;
- ☐ e) nadzor in skrb za okolje - Vključuje RR, ki je usmerjen v ohranjevanje fizičnega okolja. Zajema onesnaževanje zraka, voda, zemlje in spodnjih slojev, onesnaženje zaradi hrupa, odlaganja trdnih odpadkov in sevanja. Razdeljen je v dve skupini:
- ☐ f) zdravstveno varstvo (z izjemo onesnaževanja) - Vključuje RR - programe, ki so usmerjeni v varstvo in izboljšanje človekovega zdravja;
- ☒ g) družbeni razvoj in storitve - Vključuje RR, ki se nanaša na družbene in kulturne probleme;
- ☐ h) splošni napredek znanja - Ta skupina zajema RR, ki prispeva k splošnemu napredku znanja in ga ne moremo pripisati določenim ciljem;
- ☐ i) obramba - Vključuje RR, ki se v osnovi izvaja v vojaške namene, ne glede na njegovo vsebino, ali na možnost posredne civilne uporabe. Vključuje tudi varstvo (obrambo) pred naravnimi nesrečami.

[2] Označite lahko več odgovorov.

3.3. Kateri so **neposredni rezultati** vašega raziskovalnega projekta glede na zgoraj označen potencialni pomen in razvojne cilje?

Slovenija je prva med novimi članicami Evropske unije začela s procesi prestrukturiranja zavodskih služb v nove, skupnostne oblike. Dosedanje izkušnje, ki smo jih opisali tudi v predstavljenem projektu, smo uspešno vpeljali tudi v pripravo treh zakonov, in sicer v Zakon o duševnem zdravju (Ur.l. RS, 77/2008), ki je že bil sprejet, v Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki je tik pred sprejetjem ter v Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o socialnem varstvu, ki je še v pripravi.

Skupno vsem trem zakonom je, da organizacija oskrbe za ljudi, na katere se ti zakoni navezujejo in katerih skupna značilnost je, da potrebujejo dolgotrajno oskrbo, ne more več ostati tradicionalno deljena med različne sektorje socialne države. Ena izmed bistvenih ovir za celovito in učinkovito oskrbo v preteklosti je bila (in je še danes), da sta bili ponudbi zdravstvenega in socialnega varstvo ločeni. Z vzpostavljanjem novega stebra socialne varnosti in nove mreže storitev obstaja možnost ustvariti posebno polje dolgotrajne oskrbe, ki bo integrirano, kjer ne bo več večinoma nesmiselne delitve na zdravstvene in socialne storitve, kar bo omogočalo sinergije različnih strok v skupne strategije pomoči in solidarnosti. Bistveni premik na epistemološki ravni, pa tudi na ravni ugotavljanja upravičenosti do dajatev in storitev je v dejstvu, da upravičenost v nasprotju z ustaljenimi obrazci ni več utemeljena na posameznikovem statusu (ali je bil zaposlen) in diagnozi (bolezen, invalidnost) temveč na njegovih objektivnih, pa tudi subjektivnih potrebah po pomoči ali podpori oziroma storitvah. Znotraj teh spremembe predstavlja neposredno financiranje storitev enega od ključnih elementov sprememb socialnega varstva, ki omogoča uporabniku večjo izbiro storitev, nadzor in posledično večjo kakovost ter učinkovitost le-teh. Načini izvajanja in načrtovanja oskrbe v tradicionalnem sistemu temeljijo na standardnih storitvah. Uporabniki dobijo paket storitev, ki je vnaprej sestavljen, ki odgovarja nekim povprečnim potrebam za njegovo kategorijo stiske. V takem sistemu je uporabnik pasivni prejemniki storitev in se mora na način Prokrustove postelje prilagajati storitvam, ki jih prejema. Nova paradigma temelji na storitvah po meri, na storitvah, ki si jih uporabnik izbere in želi, ki neposredno odgovarjajo njegovim potrebam.

S projektom smo spodbudili uresničevanje sodobnih konceptov razvoja pomoči in skrbi v skupnosti na področju socialnega varstva, ki jih določa Resolucija o nacionalnem programu razvoja socialnega varstva za obdobje 2006-2010 (Ur.l.RS, št. 39/2006), neposredno v javnem sektorju - v vseh posebnih socialnih zavodih, in v nevladnem sektorju - nevladnih organizacijah, združenjih, društvih.

3.4. Kakšni so lahko **dolgoročni rezultati** vašega raziskovalnega projekta glede na zgoraj označen potencialni pomen in razvojne cilje?

Dezinstitucionalizacija ne pomeni le organizacijsko spremembo temveč tudi spremembo vrednot – ljudje se zavedajo, da imajo pravico do življenja v skupnosti, z drugimi ljudmi; da so vključeni v družbene tokove ter da o svoji usodi lahko odločajo, tudi če so bolni, slabotni ali celo manj prisebni.Vzporedno z dezinstitucionalizacijo, tudi kot njena posledica, se je pojavila potreba po individualizaciji oskrbe. Skupnostna oskrba kot alternativa institucionalni je postavila posameznika ali posameznico v ospredje in kot temeljno enoto organiziranja oskrbe. Pomanjkljivost standardnih odgovorov na stisko se je

pokazala še posebej tam, kjer ni mogla odgovoriti na kompleksne potrebe posamcznikov, kjer je, da bi res odgovorili na potrebe posameznika, potrebno organizirati posebne storitve na poseben način. Pojavili so se različni načini organiziranja osebnih paketov storitev pa tudi individualiziranega in neposrednega financiranja paketov storitev. Dolgotrajna oskrba je torej fenomen, ki prinaša veliko novosti, ne le na ravni zagotavljanja socialne varnosti temveč tudi kot povsem drugačna paradigma sui generis, ki presega stare obrazce organiziranja oskrbe, načinov pristopa k človeški stiski, statusa uporabnikov in bistva procesov pomoči. Naša teza je, da uvajanje dolgotrajne oskrbe ni le nadgradnja obstoječih sistemov socialne varnosti, socialnega in zdravstvenega varstva, temveč je prekinitev, paradigmatski prelom in preboj, ki ustvarja nove obrazce solidarnosti, pomoči in strokovnosti. Z vzpostavljanjem novih mehanizmov socialne varnosti in novih organizacijskih struktur in novih načinov zagotavljanja storitev pomoči in podpore, stojimo pred izzivom, kako na različnih ravneh vzpostaviti nove odgovore, ki bodo presegale stare delitve, paradokse in tudi krivice posameznikom in skupinam.

Nesporedno financiranje vnaša v polje socialnega varstva dinamiko ter spremenjen odnos med dobavitelji uslug, uporabniki in financerjem. Je spodbujevalec procesov pluralizacije, decentralizacije in uveljavljanja skupnostnih pristopov in krepitve moči uporabnika. Z uvajanjem oziroma izvajanjem neposrednega financiranja se postopoma oblikuje potreba po določenih profilih izvajalcev, kot so načrtovalci, koordinatorji, ključni delavci oziroma koordinatorji storitev, osebni asistenti in spremljevalci. Dosledno in kakovostno izvajanje storitev prinaša obrat v življenju uporabnika in mu lahko zagotavlja večjo aktivnost in organizacijo storitev, predvsem pa mu omogoča življenje v obliki in na način, kot si ga sam zastavi.V starem sistemu so storitve, ki jih uporabnik prejme omejene z obstoječo ponudbo, včasih pa so prisiljeni prejemati tudi take, ki jih pravzaprav ne potrebujejo (npr. človek, ki si zmore sam kuhati, v domu dobi kosilo, ki mu morda ni všeč). Individualiziran sistem, kjer ima uporabnik pogodbeno moč ali celo sredstva za plačevanje storitev, nabor storitev predvidoma bolj določa povpraševanje uporabnikov, še več, če so sami načrtovalci svojih odgovorov in jih tudi plačujejo prejmejo natančno to, kar potrebujejo (osnova za cost benefit). Če je financiranje tako institucionalne oskrbe, kot podpore za tujo pomoč posameznikom pogosto nejasno, pa individualizacija oskrbe in plačevanje individualnih paketov poveča transparentnost in učinkovitost porabe.

Jasno je, da nekatere tradicionalne metode socialnega dela in dela z ljudmi ne omogočajo doseganja ciljev emancipacije ali življenja v skupnosti v polni meri, saj so nastale ravno v institucijah in kot orodja nadzora ali celo (mehke) prisile. Kolikor so bile metode omenjene kot odgovor na potrebe, so bile ponavadi kot poudarek na nekem novem načinu dela ali pristopa oziroma na posebni rešitvi stiske ali problema, ki jo vsebuje situacija. Pomembno je ustvariti premike v fenomenološkem pristopu (dati diagnoze v oklepaj), prevajati diagnoze v vsakdanji jezik, diagnosticirati situacije namesto oseb in predpostaviti situacijo bolezni, uporabljati pojem bolezni predvsem kot pogovorni in provizorični in biti usmerjen na konkretne stike, opravila in pri tem biti pozoren na kontekst. Potrebne so tehnike zaznavanja želj, ki omogočijo nebesedno spoznavanje in odločanje, predvsem pa je pomembno prilagajanje uporabniku, perspektiva moči in aktivna vloga uporabnikov. V sklopu metodičnih inovacij je pomembno tudi proslavljanje uspehov in skupnosti (proslave uspehov, jubilejev, pohvale požrtvovalnosti itn.), saj je to pomembno gibalo smiselnosti življenja.

Vzpostaviti je potrebno delovni odnos in v njem, kaj je relevantno, potrebna je akcijsko

zastaviti odnos in vzpostaviti taktike relevantnosti v (delovnih) stikih s tem, da vzpostavimo prioritete, dogovore o nalogah. Pri tem je potrebno vzpostaviti ravnotežje med nujami in željami.

Metode so pomembne tudi glede stikov med strokovnjaki in uporabniki in poteku institucionalne kariere. Strokovnjaki se morajo naučiti resno jemati uporabnike, morda preko iger vlog, poslušati kaj uporabniki zares rečejo. Namesto imperativa po spreminjanju uporabnikov se morajo naučiti živeti z uporabniki in jih bolj podpirati kot delati namesto njih. Čeprav vemo, da sta navezanost in čustvene vezi med uporabniki in strokovnjaki bistvenega pomena, to metodično ni obdelano (a celo stroka temu nasprotuje).

3.5. Kje obstaja verjetnost, da bodo vaša znanstvena spoznanja deležna zaznavnega odziva?

- ☒ a) v domačih znanstvenih krogih;
- ☒ b) v mednarodnih znanstvenih krogih;
- ☒ c) pri domačih uporabnikih;
- ☒ d) pri mednarodnih uporabnikih.

3.6. Kdo (poleg sofinancerjev) že izraža interes po vaših spoznanjih oziroma rezultatih?

Mestna občina Ljubljana, Skupnost socialnih zavodov Slovenije in posamezni posebni socialno varstveni zavodi, Skupnost centrov za socialno delo, nevladne organizacije, društva, Društvo Mostovi – za zdravje v duševnem zdravju

3.7. Število diplomantov, magistrov in doktorjev, ki so zaključili študij z vključenostjo v raziskovalni projekt?

Skupno število diplomantov, magistrov in doktorjev, ki so zaključili študij z vključenostjo v raziskovalni projekt je 82, in sicer 73 diplomantov, 4 specialisti, 5 magistrov in 2 doktorja.

4. Sodelovanje z tujimi partnerji:

4.1. Navedite število in obliko formalnega raziskovalnega sodelovanja s tujimi raziskovalnimi inštitucijami.

EMILIA - Empowerment of Mental Illness Service Users: Lifelong Learning, Integration and Action, sodelujče organizacije Middlesex University Higher Education Corporation, London, Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo. Projekt temelji na raziskovanju metode vseživljenjskega učenja za dvigovanje kvalitete življenja in vključevanja psihiatričnih uporabnikov kot ene od stigmatiziranih izključenih družbenih skupin. Vmesne rezultate projekta smo evalvirali s partnerji projekta.

EX-IN – Experienced involvement (Vključitev izkušenih), sodelujoče organizacije: Baerum Komune, Norveška, C.H.A.N.G.E. Birmingham, Velika Britanija, Psychiatry

South Stockholm Health Care Provision Stockholm, Švedska, Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, Slovenija, Instituut voor Gebruikersparticipatie en Amsterdam, Nizozemska, University of Central England at Birmingham, Velika Britanija, Maastricht University Maastricht, Nizozemska, Universitätsklinik Hamburg Eppendorf, Nemčija, Oslo University College Oslo, Norveška. Na podlagi izkušenj in rezultatov projekta smo razvili izobraževalni modul »krepitev moči v teoriji in praksi«, ki je namenjen tako tistim, ki imajo izkušnjo duševne stiske, kot tudi strokovnjakom.

ILAC - Interactive Learning and Caring in Community, sodelujoče organizacije: Initiative zur sozialen Rehabilitation e.V., Bremen, Nemčija, Demenz Support Stuttgart GmbH, Stuttgard, Nemčija, Azienda per i servizi sanitari No. 1 Trieste A.S.S. 1 Triestina, Italija, Medical University of Gdansk, Faculty of Health Sciences, Gdansk, Poljska, Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, Slovenija. Predstavili smo način in potek procesov dezinstitucionalizacie, s poudarkom na skrbi za ljudi z demenco.

Sodelovali smo v ustanovitvi delovne skupine za dolgotrajno osrkrbo Alpe Jadran, kjer smo predstavili dolgotrajno osrkbo v Sloveniji.

Vito Flaker je nacionalni ekspert v Evropski akademski mreži za hendikep (Academic Network of European Disabilty experts) ANED - www.disability-europe.net, ki je akademsko posvetovalno telo Evropske komisije.

The European Network on Elderly Policy and Social Work with Elderly in a World of Demographical Changes: Intensive Programe - Elderly and Social Work in the Perspective of Demographical Change and International Exchange, sodelujoče organizacije: University of Turku, Department of Social Policy and Social Work, Finska, University of Applied Sciences, Evangelische Fachhochschule, Rheinland-Westfalen-Lippe, Nemčija, Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, Slovenija, Eötvös Loránd University, Faculty of Social Sciences, Institute of Social Studies, Department of Social Work, Madžarska, Institut Régional du Travail Social de Lorraine, Francija.
Vmesne rezultate projekta smo predstavili na treh intenzivnih seminarjih, ki so namenjeni izmenjavanju mednarodnih izkušenj študentov, učiteljev in profesionalcem, ki delujejo na področju skrbi za starejše ljudi in ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo.

4.2. Kakšni so rezultati tovrstnega sodelovanja?

S prezentacijo vmesnih rezultatov projekta smo pridobivali mednarodne izkušnje, evalvirali naše delo in mrežili rezultate projekta, da bi zanetili nove oblike sodelovanja in razvijali nadaljni potek raziskovanja. Z delovno skupino Alpe Jadran npr. načrtujemo prijavo Interrerg projekta dolgotrajne oskrbe.

5. Bibliografski rezultati[3] :

Za vodjo projekta in ostale raziskovalce v projektni skupini priložite bibliografske izpise za obdobje zadnjih treh let iz COBISS-a) oz. za medicinske vede iz Inštituta za biomedicinsko informatiko. Na bibliografskih izpisih označite tista dela, ki so nastala v okviru pričujočega projekta.

[3] Bibliografijo raziskovalcev si lahko natisnete sami iz spletne strani:http:/www.izum.si/

6. Druge reference[4] vodje projekta in ostalih raziskovalcev, ki izhajajo iz raziskovalnega projekta:

Predstavitev rezultatov raziskovalnega projekta smo napovedali v Katalogu seminarjev Fakultete za socialno delo za leto 2007/2008. Vključili smo jih v različne seminarje, saj se vsebinsko povezujejo s številnimi vsebinami, ki jih naša ciljna populacija potrebuje za strokovno usposabljanje. Pripravili smo naslednje seminarje:

- Zapisovanje v socialnem delu
- Uvod v individualno načrtovanje pri zagotavljanju socialnovarstvenih storitev
- Vzpostavljanje osebnih paketov storitev socialnega varstva
- Skrbništvo in individualno načrtovanje pri skrbi za osebe z demenco

Pripravili smo gradivo za naslednje članke, monografije, priročnike:

1. članki:
- Mali, J.: Comparison of the Characteristics of Homes for the Older People in Slovenia with Goffman's Concept of the Total Institution. Članek bo objavljen v reviji European Journal of Social Work.
- Flaker, V., Duševno zdravje v skupnosti – interdisciplinarni izziv

2. monografije:
- Flaker, V., Grebenc, V., Kodele, T., Mali, J., Škerjanc, J., Urek, M.: Ljudje, potrebe, službe v kontekstu dolgotrajne oskrbe
- Mali, J.: Od hiralnic do domov za stare ljudi
-Urek, M.: Kako pisati in poročati v socialnem delu?

3. zbornik
Zbornik Hrastovški anali, v katerem smo zbrali različne prispevke o procesih dezinstitucionalizacije. Prispevki so razvrščeni po štirih ključnih temah: dezinstitucionalizacija, epistemologija, tveganje, javno-zasebno.

Delne rezultate projekta smo posredovali pri pripravi treh zakonov, in sicer v javni razpravi o Predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo in Predlogu zakona o duševnem zdravju, sodelovali smo v delovni skupini za pripravo sprememb Zakona o socialnem varstvu.

V Zavodu Hrastovec- Trate smo na okrogli mizi na temo "Sodelovanje med Centri za socialno delo in Zavodom Hrastovec-Trate" predstavili rezultate procesov dezinstitucionalizacije in poudarili vključevanje stanovalcev v lokalno skupnost.

Leta 2008 smo začeli z izvajanjem mednarodnega podiplomskega tečaja na Interuniverzitetnem centru v Dubrovniku (IUC) z naslovom "Socialno delo in dezinstitucionalizacija. Tečaja se udeležujejo profesorji in podiplomski študentje z različnih evropskih univerz. Organizacijski direktor tečaja je Vito Flaker.

[4] Navedite tudi druge raziskovalne rezultate iz obdobja financiranja vašega projekta, ki niso zajeti v bibliografske izpise, zlasti pa tiste, ki se nanašajo na prenos znanja in tehnologije.
Navedite tudi podatke o vseh javnih in drugih predstavitvah projekta in njegovih rezultatov vključno s predstavitvami, ki so bile organizirane izključno za naročnika/naročnike projekta.

Z referatom (Vito Flaker: Hrastovec - Social Care Deinstitutionalisation) smo sodelovali na konferenci ob 30 letnici zakona 180, ki je odpravil psihiatrične bolnišnice v Italiji, v Rimu 12.-13. maja 2008.

Prostor socialnega varstva se v zadnjih desetletjih po vsem svetu spreminja, priča smo procesom dezinstitucionalizacije in uveljavljanju skupnostne skrbi za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, vključevanju uporabnikov, pluralizaciji storitev in hkratnemu uvajanju kvazi-trga in sistemov dogovarjanja. Gre za premik od oskrbe v velikih ustanovah z normiranimi in standardiziranimi oblikami pomoči k diferenciranim oblikam pomoči, ki so usmerjene k pokrivanju individualnih potreb posameznika v skupnosti. Razvijajo se oblike skupnostne skrbi, ki težijo, kar se le da, k upoštevanju in aktiviranju vseh sposobnosti posameznika in s tem povečanju njegovih zmožnosti za enakopravno sodelovanje v vsakdanjem življenju in preprečevanje vseh oblik izključenosti. Zavodu Hrastovec, ki se je pri nas najprej in najbolj korenito lotil procesa preseljevanja stanovalcev v skupnost, sledijo vsi posebni zavodi in tudi nekateri splošni zavodi z veliko koncentracijo mlajših stanovalcev. Zato smo v projektu evalvirali uspešnost prestrukturiranja zavodov, preselitve in vključitve uporabnikov v okolje, izdelal merilne inštrumente in s pomočjo njih izmeril učinke navedenih sprememb. Metodološko raziskovalni projekt temelji na evalvacijskih metodah s prvinami akcijskega eksperimenta.

Rezultati projekta kažejo, da se tendenca prestrukturiranja velikih ustanov v skupnostne oblike, ki je bila prvič zapisana v Nacionalnem program socialnega varstva do leta 2005 (Uradni list RS, št. 31/2000) in nato v Resoluciji o nacionalnem programu razvoja socialnega varstva za obdobje 2006-2010 (Ur. l. RS, št. 39/2006) počasi uresničuje, saj je med posebnimi socialnimi zavodi zaznati prestrukturiranje dela obstoječih kapacitet v nove, uporabnikom prijaznejše oblike, zlasti v skupnostne in izveninstitucionalne programe, ki dopuščajo večjo avtonomijo, poudarjajo individualizacijo, krepitev moči, premik od ponudbe k povpraševanju, pravice uporabnikov, multidisciplinarnost idr. V vseh posebnih socialnih zavodih smo zasledili odpiranje manjših bivalnih enot v bližini zavoda ali na drugih lokacijah. Do sedaj je bilo preseljenih skupno že 405 stanovalk in stanovalcev. Predstavniki zavodov opisujejo, da so bili za doseganje opisanih sprememb potrebni vložki v organizacijske spremembe (na ravni organizacijske klime in kulture, strokovne organizacije dela, vpeljevanja projektnega dela, reorganizacije delovnega časa, vzpostavljanje novih služb, integriranega delovanja zdravstvene in socialne službe, ipd.), izobraževanje in usposabljanje osebja, vpeljevanje novih metod in pristopov za delo z uporabniki, kar je povezano tudi z dodatnimi finančnimi sredstvi, ki niso zagotovljena, kar vsekakor ni spodbudno. Primerjava življenja uporabnikov, ki še živijo v domačem okolju in tistih, ki živijo v institucijah, je pokazala, da so uporabniki v domačem okolju manj samostojni, zaradi popolne pomoči, ki jo zagotavljajo njihovi svojci, pogosto se popolnoma prepustijo toku dogajanja, kar jih ne osrečuje in zadovoljuje povsem. Svojci, ki za njih skrbijo, postorijo vse namesto njih, čeprav bi določena opravila še lahko opravljali sami. Življenje v stanovanjskih skupinah ocenjujejo, v primerjavi z življenjem v tradicionalnih institucijah, kot bolj humano, saj imajo več vpliva nad lastnim življenjem, čeprav še vedno ne v celoti. To pomeni, da v novih organiziranih oblikah bivanja v skupnosti potrebujemo tudi nove metode, ki predstavljajo paradigmatski premik od tradicionalnih modelov obravnave. Temeljijo na individualiziranem pristopu, na zagovorniški in proaktivni drži, na konceptu družbene konstrukcije oviranosti (motnje, nezmožnosti), na poznavanju konteksta in vsakdanjika uporabnika, na prevzemanju izračunanega tveganja, na ekspertizi uporabnika, na spolni in kulturni senzibilnosti.

Izkušnje, ki smo jih opisali v predstavljenem projektu, smo uspešno vpeljali tudi v pripravo treh zakonov, in sicer v Zakon o duševnem zdravju (Ur.l. RS, 77/2008), ki je že bil sprejet, v Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki je tik pred sprejetjem ter v Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o socialnem varstvu, ki je še v pripravi.

Social care has undergone changes all over the world in the past decades. We are witnessing the deinstitutionalisation and transition to community care system for people who need long-term care, inclusion of the users in the care proceses, plularisation of the services, simultaneous initiation of the system of care quasi-market and the system of social agreement. This can be described as the shift from institutional care with standardised forms of care to different kinds of care aimed at individual user's needs in the community. Different kinds of community care services are being developed and they tend to activate and take into account the users' capacities to increase their capability for cooperation in everyday life on terms of equality to prevent all forms of segregation. In this regard, the first and the most radical changes in Slovenia were performed by the special social care home Hrastovec. Now, some general homes for the older people with the concentraion of younger residens and all the other special social care homes are folowing the Hrastovec experience. The aim of the project is therefore to evaluate the efficiency of the restructure, the current housing and the inclustion of the users in the community, as well as to develop measuring tools to assess the effects of changes.

The results of the project show that the implemetation of the restructuring which was laid down in The National Programme of Social Care (2000-2005) and then again in The National Programme of Social Care for the period 2006-2010. Special social care homes are to gradually restructure their capacities into new, friendlier forms of living, »non–institutional« programmes of residential units in the community, allowing the users more autonomy. The programme introduces individualised purchase of services, user empowerment, a shift from offer to demand, users' rights, multidisciplinary approach etc. A number of new and smaller living units in community are being opened. Till now 405 residents of the special social care homes have been ressettled. The homes reported that several investments were necessary to be able to introduce the changes described above. Those include change in institutional climate and culture, different organisation of professional work, introduction of project work, reorganisation of working time, creation of new jobs and profiles (e.g. animator, housekeeper), collaboration of the medical and social profiles of workers), education and training of the staff, introduction into new methods of work. All of these in the present are performed without additional financial resources, however some changes (independent living, additional housing, networking with other services, advocacy etc.) need also new imput, which is not assured and therefore destimulative. Comparison of users' life of those who live in their home environment without organised support and those who live in an supported environment show that sometimes living at home without support makes users less independent because of the total help their relatives provide for them. Many of them give up and resign themselves to the course of events, but are therefore not happy and satisfied. Their relatives often provide complete care and do not let them do anything. In comparison to big homes, users estimate group homes as more humane, because they can more efficiently control their lives, though still not completely. Therefore, new organizational forms in the community require new methods of work that preset a paradigmatical shift from traditional forms of care. They are based on individualised access, advocacy and proactive attitude, on the concept of social construction of handicap, the knowledge of users' everyday life, the assumption of calculated risks, users' expert knowledge, gender and cultural sensibility.

The experiences form the project were successfully implemented into the preparation of new legislation. i.e. The Mental Health Act, The Proposal of the Act for long–term care and long-term care insurance and in the revision of the Social Care Act.

EVALVACIJA PROCESOV DEZINSTITUCIONALIZACIJE V POSEBNIH SOCIALNIH ZAVODIH V SLOVENIJI (V5-0287)

Zaključno poročilo

Nosilec raziskave: izr.prof.dr. Vito Flaker

Financerji raziskave: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve
Agencija RS za raziskovalno dejavnost

Izvajalec raziskave: Fakulteta za socialno delo
Sodelujoča organizacija: Univerza na Primorskem, Znanstveno-raziskovalno središče Koper, Fakulteta za humanistične študije Koper

Sodelavke in sodelavci:
izr. prof. dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič
dr. Vera Grebenc
Tadeja Kodele
dr. Jana Mali
viš.pred.spec. Vida Miloševič Arnold
mag. Pavla Rapoša Tajnšek
doc. dr. Liljana Rihter
dr. Nino Rode
doc. dr. Mateja Sedmak
mag. Jelka Škerjanc
doc.dr. Mojca Urek
red. prof. dr. Darja Zaviršek

Ljubljana, 31.10.2008

Izvleček v slovenskem jeziku jeziku:

Prostor socialnega varstva se v zadnjih desetletjih po vsem svetu spreminja, priča smo procesom dezinstitucionalizacije in uveljavljanju skupnostne skrbi za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, vključevanju uporabnikov, pluralizaciji storitev in hkratnemu uvajanju kvazi-trga in sistemov dogovarjanja. Gre za premik od oskrbe v velikih ustanovah z normiranimi in standardiziranimi oblikami pomoči k diferenciranim oblikam pomoči, ki so usmerjene k pokrivanju individualnih potreb posameznika v skupnosti. Razvijajo se oblike skupnostne skrbi, ki težijo, kar se le da, k upoštevanju in aktiviranju vseh sposobnosti posameznika in s tem povečanju njegovih zmožnosti za enakopravno sodelovanje v vsakdanjem življenju in preprečevanje vseh oblik izključenosti. Zavodu Hrastovec, ki se je pri nas najprej in najbolj korenito lotil procesa preseljevanja stanovalcev v skupnost, sledijo vsi posebni zavodi in tudi nekateri splošni zavodi z veliko koncentracijo mlajših stanovalcev. Zato smo v projektu evalvirali uspešnost prestrukturiranja zavodov, preselitve in vključitve uporabnikov v okolje, izdelal merilne inštrumente in s pomočjo njih izmeril učinke navedenih sprememb. Metodološko raziskovalni projekt temelji na evalvacijskih metodah s prvinami akcijskega eksperimenta.

Rezultati projekta kažejo, da se tendenca prestrukturiranja velikih ustanov v skupnostne oblike, ki je bila prvič zapisana v Nacionalnem program socialnega varstva do leta 2005 (Uradni list RS, št. 31/2000) in nato v Resoluciji o nacionalnem programu razvoja socialnega varstva za obdobje 2006-2010 (Ur. l. RS, št. 39/2006) počasi uresničuje, saj je med posebnimi socialnimi zavodi zaznati prestrukturiranje dela obstoječih kapacitet v nove, uporabnikom prijaznejše oblike, zlasti v skupnostne in izveninstitucionalne programe, ki dopuščajo večjo avtonomijo, poudarjajo individualizacijo, krepitev moči, premik od ponudbe k povpraševanju, pravice uporabnikov, multidisciplinarnost idr. V vseh posebnih socialnih zavodih smo zasledili odpiranje manjših bivalnih enot v bližini zavoda ali na drugih lokacijah. Do sedaj je bilo preseljenih skupno že 405 stanovalk in stanovalcev. Predstavniki zavodov opisujejo, da so bili za doseganje opisanih sprememb potrebni vložki v organizacijske spremembe (na ravni organizacijske klime in kulture, strokovne organizacije dela, vpeljevanja projektnega dela, reorganizacije delovnega časa, vzpostavljanje novih služb, integriranega delovanja zdravstvene in socialne službe, ipd.), izobraževanje in usposabljanje osebja, vpeljevanje novih metod in pristopov za delo z uporabniki, kar je povezano tudi z dodatnimi finančnimi sredstvi, ki niso zagotovljena, kar vsekakor ni spodbudno. Primerjava življenja uporabnikov, ki še živijo v domačem okolju in tistih, ki živijo v institucijah, je pokazala, da so uporabniki v domačem okolju manj samostojni, zaradi popolne pomoči, ki jo zagotavljajo njihovi svojci, pogosto se popolnoma prepustijo toku dogajanja, kar jih ne osrečuje in zadovoljuje povsem. Svojci, ki za njih skrbijo, postorijo vse namesto njih, čeprav bi določena opravila še lahko opravljali sami. Življenje v stanovanjskih skupinah ocenjujejo, v primerjavi z življenjem v tradicionalnih institucijah, kot bolj humano, saj imajo več vpliva nad lastnim življenjem, čeprav še vedno ne v celoti. To pomeni, da v novih organiziranih oblikah bivanja v skupnosti potrebujemo tudi nove metode, ki predstavljajo paradigmatski premik od tradicionalnih modelov obravnave. Temeljijo na individualiziranem pristopu, na zagovorniški in proaktivni drži, na konceptu družbene konstrukcije oviranosti (motnje, nezmožnosti), na poznavanju konteksta in vsakdanjika uporabnika, na prevzemanju izračunanega tveganja, na ekspertizi uporabnika, na spolni in kulturni senzibilnosti.

Izkušnje, ki smo jih opisali v predstavljenem projektu, smo uspešno vpeljali tudi v pripravo treh zakonov, in sicer v Zakon o duševnem zdravju (Ur.l. RS, 77/2008), ki je že bil sprejet, v

Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki je tik pred sprejetjem ter v Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o socialnem varstvu, ki je še v pripravi.

Deskriptorji, ključne besede: deinstitucionalizacija, posebni socialni zavodi, skupnostna skrb, krepitev moči, individualizacija, skupnostne službe

Izvleček v svetovnem jeziku:

Abstract:
Social care has undergone changes all over the world in the past decades. We are witnessing the deinstitutionalisation and transition to community care system for people who need long-term care, inclusion of the users in the care proceses, plularisation of the services, simultaneous initiation of the system of care quasi-market and the system of social agreement. This can be described as the shift from institutional care with standardised forms of care to different kinds of care aimed at individual user's needs in the community. Different kinds of community care services are being developed and they tend to activate and take into account the users' capacities to increase their capability for cooperation in everyday life on terms of equality to prevent all forms of segregation. In this regard, the first and the most radical changes in Slovenia were performed by the special social care home Hrastovec. Now, some general homes for the older people with the concentraion of younger residens and all the other special social care homes are folowing the Hrastovec experience. The aim of the project is therefore to evaluate the efficiency of the restructure, the current housing and the inclustion of the users in the community, as well as to develop measuring tools to assess the effects of changes.

The results of the project show that the implemetation of the restructuring which was laid down in The National Programme of Social Care (2000-2005) and then again in The National Programme of Social Care for the period 2006-2010. Special social care homes are to gradually restructure their capacities into new, friendlier forms of living, »non–institutional« programmes of residential units in the community, allowing the users more autonomy. The programme introduces individualised purchase of services, user empowerment, a shift from offer to demand, users' rights, multidisciplinary approach etc. A number of new and smaller living units in community are being opened. Till now 405 residents of the special social care homes have been ressettled. The homes reported that several investments were necessary to be able to introduce the changes described above. Those include change in institutional climate and culture, different organisation of professional work, introduction of project work, reorganisation of working time, creation of new jobs and profiles (e.g. animator, housekeeper), collaboration of the medical and social profiles of workers), education and training of the staff, introduction into new methods of work. All of these in the present are performed without additional financial resources, however some changes (independent living, additional housing, networking with other services, advocacy etc.) need also new imput, which is not assured and therefore destimulative. Comparison of users' life of those who live in their home environment without organised support and those who live in an supported environment show that sometimes living at home without support makes users less independent because of the total help their relatives provide for them. Many of them give up and resign themselves to the course of events, but are therefore not happy and satisfied. Their relatives often provide complete care and do not let them do anything. In comparison to big homes, users estimate group homes as more humane, because they can more efficiently control their lives, though still not completely. Therefore, new organizational forms in the community require new methods of work that preset a paradigmatical shift from traditional

forms of care. They are based on individualised access, advocacy and proactive attitude, on the concept of social construction of handicap, the knowledge of users' everyday life, the assumption of calculated risks, users' expert knowledge, gender and cultural sensibility.

The experiences form the project were successfully implemented into the preparation of new legislation. i.e. The Mental Health Act, The Proposal of the Act for long–term care and long-term care insurance and in the revision of the Social Care Act.

Description, key words: dinstitutionalisation, special social care homes, community care, empowerment, individualisation, community services

KAZALO

1. PROGRAM DELA IN RAZISKOVALNA HIPOTEZA 8
2. OPIS POTEKA IN IZVEDBE PROJEKTA 8
3. OPIS PROCESOV DEZINSTITUCIONALIZACIJE (PRESTRUKTURIRANJA IN PRESELITEV) NA IZBRANEM VZORCU POSEBNIH SOCIALNIH ZAVODOV 12
3.1. PRESTRUKTURIRANJE IN PRESELITVE 14
3.2. POTREBNI VLOŽKI V PRESTRUKTURIRANJE ZAVODA 15
3.3. NAČRTI ZA PRIHODNOST 16
4. DOLGOROČNI REZULTATI PROJEKTA 16
5. DOLGOTRAJNA OSKRBA: LJUDJE, POTREBE IN SLUŽBE 19
ORIS POTREB IN ODGOVORI NANJE 19
5.1. UVOD 19
5.2. NAMESTO HOSPITALIZACIJE IN INSTITUCIONALIZACIJE 31
5.2.1. Bivati v skupnosti 31
5.2.2 Institucija – potreba drugih 34
5.2.3. Razbremenitev 42
5.2.4. Gotovost 49
5.2.5 Smisel 72
5.2.6 Alternative pregorevanju, preganjavici in obupu 82
5.3. STANOVANJE 84
5.3.1. Stanovanje in stiska 84
5.3.2. Potreba biti nekje 88
5.3.3. Stanovanjsko razmerje 94
5.3.4. Posebej ogrožene skupine 97
5.3.5. Potrebe po posebnih prostorih 98
5.3.6. Stanovanjska oskrba in pomoč 99
5.4. DELO IN DENAR 104
5.4.1. Delo kot potreba in kot sredstvo za zadovoljevanje potreb 105
5.4.2. Delovno mesto 110
5.4.3. Ustvarjanje, ohranjanje in obnavljanje delovnih zmožnosti 117
5.4.4. Invalidnost in upokojitev 118
5.4.5. Denar 119
5.4.6. Neplačano delo in druge dejavnosti 126
5.4.7. Dobiti delo ali kako ga nadomestiti 128
5.5. NELAGODJE V INTERAKCIJI 135
5.5.1. Stigma (nalepka) kot rušilec interakcij 137
5.5.2. Alternative stigmativni interakciji 140
5.5.3. Zaupniki in prevajalci 149
5.5.4. Narediti prekrške nestigmativne 150
5.6. STIKI IN DRUŽABNOST 152
5.6.1. Stiki 152
5.6.2. Značilnosti mrež uporabnikov 155
5.6.3. Osamljenost 166
5.6.4. Krepitev družabnosti 173
5.6.5. Svojci in bližnji 178
5.6.6. Krepitev mrež in izhod iz osamljenosti 180

5.7. INSTITUCIONALNA KARIERA ... 184
5.7.1. Bivanje v instituciji ... 184
5.7.2. Kakšno naj bi bilo osebje ... 191
5.7.3. Potrebe osebja ... 194
5.7.4. Druge službe ... 197
5.7.5. Nekatere okoliščine kariere ... 200
5.7.6. Sklep ... 205
5.8. OZIR NA INDEKS ... 206
5.8.1. Registri potreb ... 207
5.8.2. Stigma ... 209
5.8.3. Primerjave ... 213
5.9. ANALIZA ODGOVOROV NA POTREBE ... 213
5.9.1. Strategije ... 214
5.9.2. Načela in paradigme ... 215
5.9.3. Sistem ... 215
5.9.4. Organizacijski ukrepi ... 216
5.9.5. Izobraževanje, kampanje ... 217
5.9.6. Kultura in umetnost ... 217
5.9.7. Oblike ... 217
5.9.8. Programi in projekti ... 219
5.9.9. Ukrepi, pravice ... 219
5.9.10. Socialni kapital ... 220
5.9.11. Osebne storitve ... 220
5.9.12. Lok podpore in pomoči ... 222
5.9.13. Pomoč ... 228
5.9.14. Koordinacija in načrtovanje ... 231
5.9.15. Načini (modalitete) podpore in pomoči ... 231
5.9.16. Varstvo ... 233
5.9.17. Zagovorništvo ... 233
5.9.18. Terensko delo ... 233
5.9.19. Profili ... 234
5.9.20. Sredstva, pripomočki ... 235
5.9.21. Nove metode ... 236
5.9.22. Postopki ... 237
5.9.23. Formalni ukrepi ... 237
5.10. POSKUSNA TEORIJA O ODGOVORIH NA POTREBE ... 238
5.10.1. Mikro raven – storitve, sredstva, pravice, postopki ... 240
5.10.2. Mezzo teritorializirana raven – organizacijske oblike ... 242
5.10.3. Mezzo deteritorializirana raven – operativne sheme ... 246
5.10.4. Makro raven – abstraktna načela ... 247
6. LITERATURA ... 249

KAZALO TABEL

Tabela 1: Stanovalci zavodov po vrstah oskrbe 13
Tabela 2: Povprečna doba bivanja v zavodu 14
Tabela 3: Novosti dolgotrajne oskrbe 27
Tabela 4: Dimenzije tveganja 69
Tabela 5: Potrebe po razbremenitvi, gotovosti, smislu 83
Tabela 6: Viri dohodkov socialne varnosti 121
Tabela 7.: Odgovori dolgotrajne oskrbe na različnih registrih dela in odgovorov 132
Tabela 8: Možnost izbire stanovalcev z demenco 186
Tabela 9: Potrebe glede na zadovoljenost in izraženost……..213
Tabela 10: Osebne storitve po kategorijah, številu vnosov in rangu 222
Tabela 11: Točke, domet in vsebine pomoči 230

KAZALO SLIK

Slika 1: Lok pomoči in podpore……..225
Slika 2: Hierarhija odgovorov na potrebe ranljivih skupin (v oklepajih frekvence vnosov za posamezno kategorijo)……240

1. PROGRAM DELA IN RAZISKOVALNA HIPOTEZA

Prostor socialnega varstva se v zadnjih desetletjih po vsem svetu spreminja, priča smo procesom dezinstitucionalizacije in uveljavljanju skupnostne skrbi za ljudi z različnimi prizadetostmi, vključevanju uporabnikov, pluralizaciji storitev in hkratnemu uvajanju kvazi-trga in sistemov dogovarjanja. Gre za premik od oskrbe v velikih ustanovah z normiranimi in standardiziranimi oblikami pomoči k diferenciranim oblikam pomoči, ki so usmerjene k pokrivanju individualnih potreb posameznika v skupnosti. Razvijajo se oblike skupnostne skrbi, ki težijo, kar se le da, k upoštevanju in aktiviranju vseh sposobnosti posameznika in s tem povečanju njegovih zmožnosti za enakopravno sodelovanje v vsakdanjem življenju in preprečevanje vseh oblik izključenosti. Temeljno načelo teh oblik skrbi je zagotoviti oblike skrbi, ki podpirajo uporabnike, ne da bi jih ob tem pasivizirale ali dodatno (po nepotrebnem) ločevale od ostalih ljudi v skupnosti.

Na podlagi Nacionalnega programa socialnega varstva do leta 2005 (Ur.l. RS, 31/2000), na podlagi Vizije posebnih socialnih zavodov in prvih izkušenj tudi Resolucija o nacionalnem programu razvoja socialnega varstva za obdobje 2006-2010 (Ur.l.RS, št. 39/2006) uvaja sodobne koncepte razvoja pomoči in skrbi v skupnosti na področju socialnega varstva. Zavodu Hrastovec, ki se je najprej in najbolj korenito lotil procesa preseljevanja stanovalcev v skupnost, sledijo vsi posebni zavodi in tudi nekateri splošni zavodi z veliko koncentracijo mlajših prizadetih stanovalcev. Zato je potrebno ovrednotiti obseg preselitev, njihovo uspešnost in stroškovno učinkovitost, stopnjo povezovanja z okoljem in ugotoviti razvitost tehnologij in metod skrbi za ljudi v skupnosti, ki bodo primerno nadomestile stare institucionalne metode. Pomembno je tudi opisati načine reorganizacije, prednosti, pomanjkljivosti, ovire, pasti in priložnosti, ki se pojavljajo ob reorganizaciji, disperziji in reorientaciji.

Metodološko raziskovalni projekt temelji na evalvacijskih metodah s prvinami akcijskega eksperimenta. Evalvirali smo uspešnost prestrukturiranja zavodov, preselitve in vključitve uporabnikov v okolje, izdelal merilne inštrumente in s pomočjo njih izmeril učinke navedenih sprememb.

2. OPIS POTEKA IN IZVEDBE PROJEKTA

Oblikovali smo raziskovalni tim in med posamezne člane in članice tima razdelili konkretne naloge za doseganje zastavljenih ciljev projekta. Raziskovalni projekt je metodološko zasnovan tako, da narekuje dobro predhodno pripravo tako raziskovalnega načrta in raziskovalne metodologije kot tudi priprave izvajalcev kvalitativnega dela raziskave na terenu, v katerem smo z deskriptivno metodo opisali procese, ki spremljajo deinstitucionalizacijo na izbranem vzorcu posebnih zavodov; oblikovali kriterije kvalitete preselitev in na tej podlagi izdelali indikatorje uspešnosti prestrukturiranja, preselitev in vključevanja preseljenih ljudi; s poglobljenimi intervjuji smo ugotavljali življenjske razmere ljudi in njihovo kakovost življenja, osebne in socialne mreže, nato pa še njihove potrebe in želje. Zato smo oblikovli dva tima: tim za metodološki načrt raziskave in tim za pripravo izvajalcev raziskave na terenu.

Smernice za zbiranje podatkov, ki smo jih oblikovali na podlagi zastavljenih ciljev projekta, smo razvrstili v teoretično shemo kvalitete življenja, statusa in potreb. Teoretično shemo predstavljajo tri področja in šest med seboj povezanih dimenzij:
a) Prvo področje: kvaliteta življenja. Kvaliteto življenja sestavljata usmerjenost dejavnosti, v kateri grobo ločimo delo (za druge) in prosti čas (zase), in aktivnosti, ki predstavljajo aktivni vidiki (dejavnosti) in pasivni vidiki (pogoji in stanja) življenja. Razmerja med elementi kvalitete življenja:
1. Aktivni vidik (dejavnosti) in prosti čas (čas zase): izpolnjevanje želja, uresničevanje ciljev;
2. Aktivni vidik (dejavnosti) in delo (čas za druge): uspešnost dela, izpolnjevanje nalog, uresničevanje delovnih ciljev;
3. Pasivni vidiki in prosti čas (čas za zase): zadovoljenost potreb, udobje, socialna mreža, prijateljski odnosi, romantični in družinski odnosi;
4. Pasivni vidiki in delo (čas za druge): delovni pogoji, delovni odnosi, zadovoljstvo pri delu.
b) Drugo področje: status, ki ga definiramo kot položaj obravnavane populacije glede na druge v družbi. Status ločimo glede na vrsto (materialni, osebni, družbeni) in formalnost (formalni, neformalni), definiramo pa ga z naslednjimi pojmi:
1. Formalni in materialni status: lastnina;
2. Formalni in skupnostni, družbeni status: zaposlitev, pravice, obveznosti, pogodbe;
3. Formalni in osebni status: prištevnost, opravilna sposobnost, diagnoza, poklic;
4. Neformalni in materialni status: dostopnost, uporaba;
5. Neformalni in skupnostni, družbeni status: vpliv, prestiž, ugled;
6. Neformalni in osebni status: podoba (image),"obraz", samopodoba.
c) Tretje področje: potrebe. V shemo smo vključili Alardtovo delitev potreb na potrebo imeti, ljubiti (imeti rad) in biti ter delitev potreb glede na njihov osnovni namen zadovoljevanja, kar se odraža v preživetju in samostojnosti. Prepletanje posameznih dimenzij potreb sestavljajo naslednji pojmi:
1. Preživetje/ imeti: hrana, zatočišče, obleka;
2. Preživetje/ljubiti: pripadnost, sprejetost, varnost;
3. Preživetje/biti: fizična sposobnost, prisebnost;
4. Samostojnost/imeti: materialni statusni simboli, luksuzni predmeti (objekti želje);
5. Samostojnost/ljubiti: upoštevanje, spoštovanje, avtoriteta, moč;
6. Samostojnost/biti: "cenjene vloge", samospoštovanje, zaupanje vase, asertivnost.

Dimenzije predstavljenih treh področij so med sabo povezane. Trdimo lahko, da je kategorija "imeti" pri potrebah sovpada z "materialnim statusom" ali pa je vsaj tesno povezana z njim. Prav tako velja za kategorijo "ljubiti", ki sovpada s "skupnostnim/družbenim statusom, in "biti", ki je vezan na "osebni status". Nadalje se "materialni" in "osebni" status prepletata v dimenziji prostega časa (časa zase) v kvaliteti življenja, delo (čas za druge) pa je splet "osebnega" in "skupnostnega/družbenega" statusa. Za razliko od omenjenih dimenzij so dimenzije "pasivno" in "aktivno" pri kvaliteti življenja, "formalni" in "neformalni pri statusu in "preživetje" in "samostojnost" pri potrebah medsebojno neodvisne dimenzije.

Delo tima za pripravo izvajalcev raziskave na terenu je bilo vezano na teoretično shemo kvalitete življenja, statusa in potreb, saj je eden izmed ciljev projekta usmerjen v ugotavljanje življenjskih razmer ljudi in njihove kvalitete življenja, osebne in socialne mreže, predvsem pa njihovih potreb in želja. S predhodnim ciljem je povezan tudi cilj ugotavljanja razvitosti in kvalitete izvajanja metod in tehnologij skrbi za ljudi v skupnosti, ki smo ga prav tako vnesli v teoretično shemo kvalitete življenja, statusa in potreb.

Priprava izvajalcev raziskave na terenu je temeljila na predstavljanju sheme kvalitete življenja, statusa in potreb, da bi s pomočjo pridobljenih podatkov na terenu lahko oblikovali zemljevid možnih formalnih in neformalnih oblik skupnostnih rešitev. Pred odhodom na teren so izvajalci raziskave v shemo vnašali smernice iz intervjujev, vprašanja anketnih vprašalnikov, sestavne dele individualnih načrtov, podatke iz poročil o delu Zavoda Hrastovec. K odločitvi za takšen raziskovalni pristop nas je vodila temeljna usmeritev projekta, ki temelji na uporabniškem zornem kotu. Člani tima za pripravo izvajalcev raziskave so na timskih revizijah dela članom celotnega tima predstavljali usklajenost merskih instrumentov s teoretično shemo kvalitete življenja, statusa in potreb, na podlagi česar smo določili teme, ki jih je potrebno na terenu še podrobneje in bolj poglobljeno raziskovati. Ugotovili smo, da bomo v nadaljevanju podatke dopolnjevali tudi s kvalitativnimi podatki, ki nam jih bodo posredovali drugi akterji (osebje zavodov, centrov za socialno delo, predstavniki društev, predstavniki skupnosti, svojci).

V vmesni fazi projekta smo se osredotočili na območje Mestne občine Ljubljana, saj v osrednjem delu Slovenije ni posebnega socialnega zavoda. Predvidevali smo, da so občani Mestne obline Ljubljana, ki potrebujejo dolgotrajno in organizirano pomoč zaradi dolgotrajnih duševnih stisk, nameščeni v posebne socialne zavode po celi Sloveniji. Z zbiranjem podatkov na terenu so se naša predvidevanja potrdila. Po podatkih Skupnosti socialnih zavodov Slovenije je bilo v letu 2005 2.731 občanov nameščenih v institucionalno varstvo. Bivali so v 65 različnih zavodih po Sloveniji, kar ob upoštevanju dejstva, da imamo trenutno v Sloveniji 78 zavodov (http://www.ssz-slo.si/) za varstvo starejših pomeni, da so razpršeni po institucijah celotne Slovenije. Glede na status zavoda so nameščeni v posebne socialnovarstvene zavode za odrasle, v kombinirane domove za stare in v splošne domove za stare.

Na podlagi pridobljenih podatkov ugotavljamo, da izven Ljubljane, v različnih institucijah po Sloveniji biva skupaj skoraj tisoč (974) ljubljanskih občanov, od tega najmanj 507 občanov MOL z dolgotrajnimi duševnimi stiskami in intelektualno oviranostjo. Od tega jih je le slaba tretjina (304) v t.i. satelitskih naseljih blizu Ljubljane (Kranj, Medvode, Škofja Loka (slepi), Domžale, Logatec, Mengeš in Vrhnika), ki so dostopna tudi z rednim javnim prevozom. Med ljudmi z nalepko, jih je relativno še manj (110), le ena petina vseh stanovalcev izven Ljubljane. Razlogi za tako razpršitev so, da v Ljubljani ni posebnega zavoda (najbližji v Ponikvah), da so domovi v Ljubljani zasedeni. V obdobju povojne industrializacije in posledično tudi institucionalizacije je bila taka politika, čeprav nereflektirana, deloma upravičena. »Izvoz« ljudi, ki imajo težave z duševnim zdravjem in motnje v razvoju oziroma intelektualno oviranost na periferijo, je bilo cenejše zaradi bistveno cenejših stroškov tako delovne sile kot tudi hrane in drugih stroškov oskrbe. Deloma, pa je institucionalizacija tudi izkoristila možnost, ki so jo ponujale izpraznjene graščine, ki so tudi bile večinoma podeželski fenomen. Selitev ranljivih ljudi na periferijo je bila tudi skladna s takrat razširjeno ideologijo izključevanja. Tak razvoj in posledično stanje ima več negativnih ali celo škodljivih posledic. Že sama namestitev v institucije totalnega tipa je za stanovalce škodljiva, poleg tega pa oddaljenost iz kraja bivanja škodljive posledice bivanja stopnjuje. Na simbolični ravni ojača vtis in občutek izključenosti in zavrženosti. Tudi če so ustanove bolj odprtega tipa, je na podeželju manj možnosti za (re)aktivacijo, druženje, vključevanje v vsakdanje življenje. Poleg tega bivanje v podeželskem zavodu zmanjša možnosti dostopa do dobrin urbanega življenja, vključno tudi z različnimi socialnimi in zdravstvenimi storitvami. Nadalje, oddaljenost zmanjša možnosti obiskov svojcev, še bolj pa prijateljev in znancev, kot tudi možnost stanovalcev, da obiščejo domači kraj. S tem se poveča prepad med bližnjimi in stanovalci takih ustanov.

Tudi gledano povsem ekonomsko, selitev ljudi s posebnimi potrebami na podeželje ni več toliko smiselno, saj so cene delovne sile, hrane in drugi materialni stroški, precej bolj izenačeni, kot so bili. Tudi brezposelnost prebivalstva je bistveno bolj izenačena, kot je bila pred desetletji, ko je proces institucionalizacije potekal. Edino, kar je še vedno ekonomska prednost podeželja, je nizka cena nepremičnin. Hkrati pa s tem, da stanovalci iz Ljubljane živijo v podeželskih zavodih oziroma izven Ljubljane povzroči oportunitetne stroške in odliv denarja iz Ljubljane. Če, denimo, povprečna oskrbnina znaša okoli 1000 evrov, pomeni pri tisoč stanovalcih izven Ljubljane milijon evrov mesečnega odliva oziroma 12 milijonov letno. To je denar, ki bi, če bi stanovalci zavodov živeli v Ljubljani, tudi tu ostal. Z vrnitvijo Ljubljančanov bi Ljubljana pridobila ekonomsko, denar, ki ga zdaj porabi bi ostal v Ljubljani, imela bi boljšo socialno infrastrukturo, možnosti zaposlitve za svoje občane v dejavnosti dolgotrajne oskrbe itd. Pridobitev za občane Ljubljane, ki zdaj živijo izven svojega mesta pa je neprecenljiva. Imeli bi možnost bolj dostojnega življenja, vključevanja v dejavnosti, ki jih je v mestu neprimerno več, ohranjanja, obnavljanja in krepitve stikov s svojci itn. Tudi svojci bi pridobili, če ne nujno na ravni odnosov, pa na povsem praktičnih vidikih, saj jim ne bi bilo potrebno vedno znova potovati, če bi hoteli obiskati svoje bližnje. Seveda, se ob teh ugotovitvah ne zavzemamo za ustanovitev posebnega socialnega zavoda v Ljubljani, temveč za razvoj služb, ki bi lahko sprejele, nastanile in oskrbele stanovalce zavodov, ki zdaj živijo izven Ljubljane. Skratka, v Mestni občini Ljubljana bi potrebovali mrežo različnih služb, ki bi učinkovito zadovoljevale njihove potrebe.

Osrednji raziskovalni teren raziskave predstavljajo posebni socialni zavodi, med njimi Zavod Hrastovec, v katerega smo se vključevali z metodami akcijskega raziskovanja. V ostalih zavodih smo beležili procese preselitev (število odprtih enot, število preseljenih stanovalcev, starost, skupine vključenih stanovalcev v preselitve, povprečna doba bivanja preseljenih stanovalcev v instituciji, število osebja v enotah, instituciji), ugodne in neugodne učinke preselitev (na stanovalce, osebje, zavod, lokalno skupnost in strokovno javnost, uspešne zgodbe preseljevanja), identificirali potrebne vložke (organizacijske spremembe, usposabljanje osebja, spremembe metod, finančna sredstva), ovire, spodbude in priložnosti (ovire, ki so jih presegli, ovire, s katerimi se še ukvarjajo, kaj je pri preseljevanju bilo v pomoč, kaj je spodbujalo preseljevanje, kaj v zavodih še potrebujejo, kako vidijo razvoj zavoda in skrbi za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno pomoč). Vsi socialni zavodi počasi, a vztrajno sledijo zgledu dezinstitucionalizacije v Hrastovcu.

Raziskava temelji na uporabniškem zornem kotu, zato smo velik del raziskave namenili ugotavljanju kvalitete življenja in potreb uporabnikov. Podatke, ki smo jih zbrali na terenu, smo obdelali po metodi kvalitativne obdelave podatkov. Uporabili smo shemo kvalitete življenja, statusa in potreb, ki smo jo oblikovali v metodološkem načrtu raziskave. Navajamo primere obdelave podatkov za populacijo, ki jo sestavljajo: osebe z demenco, svojci, socialni oskrbovalci, strokovnjaki, ki prihajajo v stik z osebami z demenco in njihovimi svojci (17 oseb z demenco, 20 svojcev, 14 oskrbovalcev, 18 strokovnjakov), stanovalci zavodov, osebje zavodov, svojci, uporabniki s kompleksnimi in kombiniranimi potrebami (15 intervjujev), uporabniki stanovanjskih skupin, ki imajo težave v duševnem zdravju (10 intervjujev), 18 uporabnikov socialnovarstvenih, zdravstvenih, izobraževalnih in drugih storitev, ki potrebujejo tujo, organizirano in kontinuirano pomoč oziroma dolgotrajno oskrbo, ženske žrtve nasilja, izvajalci in uporabniki socialnovarstvenih programov.

Težišče našega poročila je v raziskovanju vsakdanjega življenja ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno pomoč, podporo in oskrbo za samostojno življenje izven totalnih institucij, v

skupnosti, v njihovem domačem življenjskem okolju. Poskušali smo definirati potrebe ljudi in ugotavljati usklajenost definiranih potreb z obstoječimi službami kot odgovori na potrebe ljudi. Glavnina dela, ki smo ga opravili je bila posvečena analizi potreb in odgovorov nanje. To izredno kompleksno področje smo obdelali s pomočjo raziskovanja življenjskega sveta ljudi, ki temelji na indeksiranju in katalogiziranju potreb, nuj in želj, kot tudi situacij ljudi, ki se znajdejo v položaju, ko potrebujejo tujo in organizirano pomoč.

Oblikovali smo indeks potreb, s katerim smo popisali in opisali situacije, v katerih se znajdejo ljudje z dolgotrajnimi stiskami, ključne dejavnike, ki zagotavljajo samostojno in neodvisno življenje v skupnosti in obenem opozorili na negativne in pomanjkljive vidike življenja v instituciji. Katalog vsebuje naslednje kategorije potreb in situacij: nadomestilo za hospitalizacijo in institucionalizacijo, stanovanje, ustvarjanje, vsakdanje življenje, delo in denar, interakcijski prekrški, stiki in družabnost, institucionalna kariera, nevmeščenost in pripadnost, spolno specifične potrebe. Z dekonstrukcijo življenjskega sveta na situacijsko definirane potrebe in nuje smo poskušali prikazati preciznejšo konstrukcijo odgovorov nanje – tip služb in storitev, ravnanje akterjev v socialnem in zdravstvenem varstvu, ustreznejše metode, načine, spretnosti in ravnanja v socialnem delu in drugih strokah.

Na podlagi tega smo indeks potreb opremili z odgovori nanje. Na vsako posebno situacijo (našteli smo jih skoraj petsto) smo poskušali predvideti, kakšni so možni odgovori. Tako smo dobili obsežen in podroben spisek. Ta spisek smo analizirali, prišli, do različnih vrst odgovorov na različnih ravneh (strategij, načel, metod, organizacijskih ukrepov, oblik izobraževanja, dejavnosti kulture in pa tudi do glavnih ciljev naše raziskave – posameznih oblik oskrbe, programov in projektov, storitev, sredstev, postopkov in formalnih ukrepov. Največ smo našteli storitev, ki smo jih posebej obdelali in prišli do oblikovanja poskusne teorije podpore in pomoči. V naslednjem poglavju smo oblikovali splošno poskusno teorijo o odgovorih na potrebe. Tam smo oblikovali skladnjo strukture odgovorov glede na različne ravni (mikro, mezzo, makro) in glede na funkcijske povezave in sinteze med njimi.

3. OPIS PROCESOV DEZINSTITUCIONALIZACIJE (PRESTRUKTURIRANJA IN PRESELITEV) NA IZBRANEM VZORCU POSEBNIH SOCIALNIH ZAVODOV

V zadnjih desetletjih smo v svetu priča zapiranju velikih ustanov in premestitvi težišča varstva oseb, ki potrebujejo kontinuirano in organizirano pomoč, v skupnostne oblike. Tendenca prestrukturiranja velikih ustanov v skupnostne oblike, ki je bila prvič zapisana v Nacionalnem program socialnega varstva do leta 2005 (Uradni list RS, št. 31/2000) se počasi uresničuje, saj je med posebnimi socialnimi zavodi zaznati prestrukturiranje dela obstoječih kapacitet v nove, uporabnikom prijaznejše oblike, zlasti v skupnostne in izveninstitucionalne programe, ki dopuščajo večjo avtonomijo, poudarjajo individualizacijo, krepitev moči, premik od ponudbe k povpraševanju, pravice uporabnikov, multidisciplinarnost idr. Projekt Evalvacija procesov dezinstitucionalizacije v posebnih socialnih zavodih v Sloveniji je namenjen ovrednotenju obsega preselitev ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno in organizirano pomoč iz posebnih socialnih zavodov v skupnost.

V Sloveniji imamo 6 institucij, ki imajo status posebnih socialnovarstvenih zavodov (Zavod Hrastovec – Trate, Socialnovarstveni zavod Dutovlje, Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca, Dom Nine Pokorn – Grmovje, Socialnovarstveni zavod Prizma Ponikve, Dom

Lukavci) in skupaj zagotavljajo 1708 mest ljudem s težavami v duševnem zdravju ali motnjami v razvoju in imajo zelo zmanjšano sposobnost samostojnega življenja. Povprečna velikost zavodov je 284 mest, kar je za 71 mest nad povprečno velikostjo domov za stare, ta pa po podatkih Skupnosti socialnih zavodov Slovenije (Mali 2007) znaša 213 mest. Povprečna starost stanovalcev posebnih socialnovarstvenih zavodov je 56, 6 let.

Na podlagi določil Pravilnika o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev (Ur.l. RS, št. 36/2002) smo pregledali število stanovalcev po zavodih glede na vrsto oskrbe. V pravilniku je za odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju, s težavami v duševnem zdravju, s senzornimi motnjami in motnjami v gibanju (odrasli s posebnimi potrebami) navedenih šest vrst oskrbe:
- oskrba I za odrasle osebe z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju,
- oskrba II za odrasle osebe z zmerno motnjo v duševnem razvoju,
- oskrba III za odrasle osebe s težjo motnjo v duševnem razvoju,
- oskrba IV za odrasle s težko motnjo v duševnem razvoju,
- oskrba V za odrasle osebe z več motnjami (odrasli z motnjo v duševnem razvoju, osebnostnimi motnjami, gibalnimi in senzornimi oviranostmi ter s poškodbami glave),
- oskrba VI za odrasle osebe s težjo ali težko obliko gibalne ali senzorne oviranosti, ki niso sposobne samostojnega življenja.

Po podatkih, ki so nam jih posredovali predstavniki posebnih socialnovarstvenih zavodov, so bili v letu 2007 stanovalci razporejeni v naslednje skupine oskrbe:

Tabela 1: Stanovalci zavodov po vrstah oskrbe

Posebni socialnovarstveni zavod	Vrsta oskrbe					
	Oskrba 1	Oskrba 2	Oskrba 3	Oskrba 4	Oskrba 5	Oskrba 6
Socialnovarstveni zavod Dutovlje	0	4	3	13	115	0
Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca	103	77	109	6	0	0
Dom Nine Pokorn – Grmovje	143	15	15	15	44	0
Zavod Hrastovec – Trate	67	7	7	52	313	0
Socialnovarstveni zavod Prizma Ponikve	20	9	1	8	24	12
Dom Lukavci	133	10	2	0	156	0
Skupaj	466	122	137	94	652	12
%	31,4	8,2	9,3	6,3	44	0,8

Največji delež stanovalcev posebnih socialnovarstvenih zavodov je razvrščenih v 5. kategorijo oskrbe, precej velik delež je tudi v 1. kategoriji oskrbe. Približno enakovredno so porazdeljeni stanovalci v 2., 3. in 4. kategorijo oskrbe, najmanj jih je v 6. kategoriji oskrbe. Iz

podatkov o vrsti kategorije oskrbe je razvidno, da v zavodih prevladuje populacija stanovalcev, ki imajo dolgotrajne in kombinirane težave, zaradi katerih potrebujejo dolgotrajno, organizirano in intenzivno pomoč. Delež stanovalcev z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju znaša skoraj četrtino (24 %) celotne populacije v zavodih. Najmanjši pa je delež stanovalcev v kategoriji odraslih oseb s težjo ali težko obliko gibalne ali senzorne oviranosti, ki niso sposobne samostojnega življenja.

Zanimala nas je povprečna doba bivanja v zavodu. Pridobljene podatke prikazujemo v tabeli:

Tabela 2: Povprečna doba bivanja v zavodu

	Posebni socialnovarstveni zavod					
	SV zavod Dutovlje	Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca	Dom Nine Pokorn Grmovje	Zavod Hrastovec – Trate	SV zavod Prizma Ponikve	Dom Lukavci
Povprečna doba bivanja v letih	8,9	Ni podatka	6	15	Ni podatka	4

Povprečna doba bivanja v zavodu se giblje od 4 do 15 let, kar zavode umešča med institucije, za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe. Uporabniki zavodov potrebujejo pomoč in podporo drugih, spadajo torej opravičeno v sicer obsežen in raznolik del prebivalstva, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo. Dolžina preživetih let v ustanovi pomembno vpliva na sposobnosti uporabnikov za samostojno življenje v skupnosti, kar potrjujejo številne raziskave v svetu in pri nas, zato je podatek o povprečni dolžini preživetih let v instituciji izrednega pomena pri načrtovanju in udejanjanju novih oblik bivanja, ki smo jim priča v procesu dezinstitucionalizacije.

3.1. PRESTRUKTURIRANJE IN PRESELITVE

Podatki kažejo, da se posebni socialni zavodi počasi, a uspešno prestrukturirajo, saj smo v vseh zasledili odpiranje manjših bivalnih enot v bližini zavoda ali na drugih lokacijah. Do sedaj je bilo preseljenih skupno 405 stanovalk in stanovalcev, po posameznih zavodih pa je preseljevanje potekalo takole: Zavod Hrastovec – Trate (31 lokacij - 15 hiš, 8 stanovanj, nevladna organizacija Altra, 7 nadomestnih družin, preseljenih 205 stanovalk in stanovalcev); SVZ Dutovlje (6 stanovanj, preseljenih 24 stanovalcev, 6 odšlo domov, 5 v stanovanjsko skupino nevladne organizacije); Dom upokojencev in oskrbovancev Impoljca (1 bivalna enota na treh lokacijah, preseljenih 29 stanovalk in stanovalcev); Dom Nine Pokorn – Grmovje (5 bivalnih enot, preseljenih 65 stanovalk in stanovalcev); PSVZ Prizma Ponikve (4 lokacije, kapaciteta 44 mest, preseljenih 30 stanovalk in stanovalcev); Dom Lukavci (7 organizacijskih enot, preseljenih 41 stanovalk in stanovalcev).

Ugotavljali smo ugodne in neugodne učinke preselitev pri stanovalcih, osebju, zavodih in v lokalnem okolju. Dosedanji proces preoblikovanja zavodskih kapacitet v odprte in uporabnikom prijaznejše strukture je pokazal, da proces dezinstitucionalizacije ne predstavlja

ukinitve zavodov, temveč zgolj preoblikovanje velikih institucionalnih sistemov v manjše in razpršene dele sistema. Znotraj tradicionalnih institucij pa zasledimo uvajanje novih metod dela, ki temeljijo na uveljavljanju individualiziranega pristopa do stanovalk in stanovalcev. Zavod, institucija ne zagotavlja več organizacije dela na enem mestu, temveč pomeni sposobnost prilagajanja in organiziranje tudi najzahtevnejše psihosocialne podpore in zdravstvene nege (mobilne službe, selitveni tim, koordinatorji itd) ter oskrbe (hrana, stanovanje itd) v različnih bivalnih okoljih.

Nove organizacijske strukture prinašajo uporabnikom uresničevanje konceptov normalizacije: odnosi v skupini so topli, človeški; distanca med zaposlenimi in stanovalci ni razvidna; stanovalci imajo več možnosti izbire; udeleženi so v procesu pomoči in oskrbe ter vključeni v nam običajne življenjske procese (delo v gospodinjstvu, uporaba institucij kot so pošta, banka, trgovine, zdravstveni dom, sodišče, kulturni dom, knjižnica), povečala se je tudi njihova udeležba oziroma vključenost pri vodenju in načrtovanju lastnega življenja, kar občutijo kot zadovoljstvo. Pomembna ugotovitev vseh zavodov je, da se je vzporedno s procesi prestrukturiranja zavodov, spremenil odnos svojcev, saj so v vseh zavodih svojci bolj intenzivno vključeni v življenje stanovalk in stanovalcev in jih tudi pogosteje obiskujejo. Zmanjšala se je uporaba zdravil, kar sovpada s spremenjenim načinom življenja in pristopa zaposlenih. Z življenjem v skupnosti uporabniki dobijo pravice, ki so jim v zavodu (zaradi narave organiziranosti in načina dela) nehote sistemsko kršene: pravica do svobode gibanja, osebne svobode, v nekaterih primerih tudi pravica do izbire kraja bivanja, pravica do neodvisnega življenja v skupnosti, spoštovanja osebne integritete in spoštovanja, pravica do ustvarjalnega življenja in takšnih razmer, ki omogočajo osebnostno rast in razvoj, pravica do samostojnosti, pravica do samostojnega, neodvisnega življenja v skupnosti.

V novih bivalnih strukturah se brišejo meje med zaposlenimi in stanovalci, kar zaposleni v nekaterih zavodih doživljajo kot oviro, saj se s tovrstnimi spremembami povečuje potreba po dodatni zaposlitvi kadra in dodatnih finančnih sredstvih.

Pomembno je seznanjanje okolja z novimi oblikami bivanja za tovrstno populacijo že pred dejansko izvedbo preselitve, saj je po dosedanjih izkušnjah, le tako možno, da stanovalci in sosedje drug drugega sprejemajo kot enakopravne in cenjene člane družbe. Lokalna skupnost predstavlja pomemben vir komunikacijskih vezi, kulturnega in socialnega povezovanja. Dejstvo pa je, da se zavodi odločajo za preseljevanje tistih stanovalcev, ki v zavodu nosijo nalepko najmanj motečih stanovalcev in do okolja nimajo pretiranih zahtev.

3.2. POTREBNI VLOŽKI V PRESTRUKTURIRANJE ZAVODA

Predstavniki zavodov opisujejo, da so bili za doseganje opisanih sprememb potrebni vložki v organizacijske spremembe (na ravni organizacijske klime in kulture, strokovne organizacije dela, vpeljevanja projektnega dela, reorganizacije delovnega časa, vzpostavljanje novih služb, integriranega delovanja zdravstvene in socialne službe, ipd.), izobraževanje in usposabljanje osebja, vpeljevanje novih metod in pristopov za delo z uporabniki, kar je povezano tudi z dodatnimi finančnimi sredstvi, ki niso zagotovljena, kar vsekakor ni vzpodbudno. Metode, ki jih pred procesom dezinstitucionalizacije v zavodih niso uporabljali ali pa vsaj ne tako intenzivno so: individualno načrtovanje, razvijanje socialnih veščin, timsko delo, analiza tveganja, biografska metoda, zagovorništvo. Uvajanje novih metod temelji na konceptih kritične teorije totalnih ustanov (Goffman, Basaglia, Foucault, Flaker idr.), etika udeleženosti (Hoffman) in konceptu perspektive moči (Saleebey).

Prestrukturiranje obstoječih oblik zavodskega bivanja je ponekod naletelo na negativen odziv svojcev in lokalnega okolja. Načrtovane spremembe so sprožile val nezaupanja in nerazumevanja, zakaj je potrebno v življenje stanovalcev vnašati tveganja, ki jih v instituciji ni. Spremembe, ki so jih načrtovali, so pri stanovalcih v začetku vzbujale negotovost, strah, nezaupanje v lastne sposobnosti, da bodo zmogli in da jim bo uspelo na poti k samostojnemu življenju. Zato so pri izbiri stanovalcev upoštevali osebni interes in pripravljenost za selitev. Rezultati preselitev kažejo, da so danes so v prestrukturiranih delih zavodov stanovalci, ki niso »moteči«, za katere so v zavodih pričakovali, da v lokalni skupnosti ne bodo povzročali takšnih težav, da bi jih skupnost izločila.

Posebna tema, ki se pojavlja na različnih točkah analize procesov dezinstitucionalizacije in se nam zato ne zdi nezanemarljiva, temveč izredno pomembna, so kadrovski normativi. Predstavniki vseh zavodov navajajo, da so neustrezni in neprilagojeni novim načinom in pristopom dela s stanovalci, ki zahtevajo individualiziran pristop ter zato povečano število kadra. Prav tako je spremenjena organizacija dela. Nove oblike bivanja so običajno dislocirane od centralne enote zavoda. Ker v zavodih nimajo na voljo dodatnega osebja, mora osebje iz centralne enote v dislocirano enota, pri tem pa izgublja na času, ki bi ga lahko namenili stanovalcem. Z novimi oblikami bivanja in načini dela so povezani tudi finančni stroški, ki jih zavodi krijejo sami, predlagajo pa, da bi tudi pri uvajanju sprememb dobili več finančne podpore ustanovitelja.

3.3. NAČRTI ZA PRIHODNOST

Procesi dezinstitucionalizacije se bodo po napovedih vprašanih v posebnih socialnovarstvenih zavodih še nadaljevali. Tisti zavodi, ki so še na začetku prestrukturiranja načrtujejo odpiranje novih dislociranih enot, po možnosti v tistih lokalnih okoljih in tam, kjer so stanovalci doma. Prizadevali so bodo za ustvarjanje novih možnosti, ki bodo stanovalcem in potencialnim novim stanovalcem zagotavljale neodvisno življenje v skupnosti. Zato želijo prenesti svoje znanje službam, ki delujejo v skupnosti in skupaj z njimi zagotavljati takšne pogoje, da institucionalizacija posameznikov ne bo potrebna.

V obstoječih institucijah si bodo prizadevali, da bodo izvajali takšne storitve, ki bodo čim bolj po meri stanovalcev. Razmišljajo tudi o statusnih spremembah institucije, kot denimo preoblikovanje v negovalni dom, ustanovo za socialni turizem, center za izobraževanje. Stare graščine so arhitektonsko neprilagojene potrebam stanovalcev, zato jih želijo zapreti. Razmišljajo tudi o novih oblikah bivanja, denimo oskrbovanih stanovanjih.

V bodoče je potrebno več vložiti v raziskovanje, zlasti v ugotavljanje potreb stanovalcev, oceno stroškov prestrukturiranja, spremljanje procesov prestrukturiranja in sprotno evalvacijo dela.

4. DOLGOROČNI REZULTATI PROJEKTA

Dezinstitucionalizacija ne pomeni le organizacijsko spremembo temveč tudi spremembo vrednot – ljudje se zavedajo, da imajo pravico do življenja v skupnosti, z drugimi ljudmi; da so vključeni v družbene tokove ter da o svoji usodi lahko odločajo, tudi če so bolni, slabotni ali celo manj prisebni.Vzporedno z dezinstitucionalizacijo, tudi kot njena posledica, se je pojavila potreba po individualizaciji oskrbe. Skupnostna oskrba kot alternativa institucionalni

je postavila posameznika ali posameznico v ospredje in kot temeljno enoto organiziranja oskrbe. Pomanjkljivost standardnih odgovorov na stisko se je pokazala še posebej tam, kjer ni mogla odgovoriti na kompleksne potrebe posameznikov, kjer je, da bi res odgovorili na potrebe posameznika, potrebno organizirati posebne storitve na poseben način. Pojavili so se različni načini organiziranja osebnih paketov storitev pa tudi individualiziranega in neposrednega financiranja paketov storitev. Dolgotrajna oskrba je torej fenomen, ki prinaša veliko novosti, ne le na ravni zagotavljanja socialne varnosti temveč tudi kot povsem drugačna paradigma sui generis, ki presega stare obrazce organiziranja oskrbe, načinov pristopa k človeški stiski, statusa uporabnikov in bistva procesov pomoči. Naša teza je, da uvajanje dolgotrajne oskrbe ni le nadgradnja obstoječih sistemov socialne varnosti, socialnega in zdravstvenega varstva, temveč je prekinitev, paradigmatski prelom in preboj, ki ustvarja nove obrazce solidarnosti, pomoči in strokovnosti. Z vzpostavljanjem novih mehanizmov socialne varnosti in novih organizacijskih struktur in novih načinov zagotavljanja storitev pomoči in podpore, stojimo pred izzivom, kako na različnih ravneh vzpostaviti nove odgovore, ki bodo presegale stare delitve, paradokse in tudi krivice posameznikom in skupinam.

Nesporedno financiranje vnaša v polje socialnega varstva dinamiko ter spremenjen odnos med dobavitelji uslug, uporabniki in financerjem. Je spodbujevalec procesov pluralizacije, decentralizacije in uveljavljanja skupnostnih pristopov in krepitve moči uporabnika. Z uvajanjem oziroma izvajanjem neposrednega financiranja se postopoma oblikuje potreba po določenih profilih izvajalcev, kot so načrtovalci, koordinatorji, ključni delavci oziroma koordinatorji storitev, osebni asistenti in spremljevalci. Dosledno in kakovostno izvajanje storitev prinaša obrat v življenju uporabnika in mu lahko zagotavlja večjo aktivnost in organizacijo storitev, predvsem pa mu omogoča življenje v obliki in na način, kot si ga sam zastavi.V starem sistemu so storitve, ki jih uporabnik prejme omejene z obstoječo ponudbo, včasih pa so prisiljeni prejemati tudi take, ki jih pravzaprav ne potrebujejo (npr. človek, ki si zmore sam kuhati, v domu dobi kosilo, ki mu morda ni všeč). Individualiziran sistem, kjer ima uporabnik pogodbeno moč ali celo sredstva za plačevanje storitev, nabor storitev predvidoma bolj določa povpraševanje uporabnikov, še več, če so sami načrtovalci svojih odgovorov in jih tudi plačujejo prejmejo natančno to, kar potrebujejo (osnova za cost benefit). Če je financiranje tako institucionalne oskrbe, kot podpore za tujo pomoč posameznikom pogosto nejasno, pa individualizacija oskrbe in plačevanje individualnih paketov poveča transparentnost in učinkovitost porabe.

Jasno je, da nekatere tradicionalne metode socialnega dela in dela z ljudmi ne omogočajo doseganja ciljev emancipacije ali življenja v skupnosti v polni meri, saj so nastale ravno v institucijah in kot orodja nadzora ali celo (mehke) prisile. Kolikor so bile metode omenjene kot odgovor na potrebe, so bile ponavadi kot poudarek na nekem novem načinu dela ali pristopa oziroma na posebni rešitvi stiske ali problema, ki jo vsebuje situacija. Pomembno je ustvariti premike v fenomenološkem pristopu (dati diagnoze v oklepaj), prevajati diagnoze v vsakdanji jezik, diagnosticirati situacije namesto oseb in predpostaviti situacijo bolezni, uporabljati pojem bolezni predvsem kot pogovorni in provizorični in biti usmerjen na konkretne stike, opravila in pri tem biti pozoren na kontekst. Potrebne so tehnike zaznavanja želj, ki omogočijo nebesedno spoznavanje in odločanje, predvsem pa je pomembno prilagajanje uporabniku, perspektiva moči in aktivna vloga uporabnikov. V sklopu metodičnih inovacij je pomembno tudi proslavljanje uspehov in skupnosti (proslave uspehov, jubilejev, pohvale požrtvovalnosti itn.), saj je to pomembno gibalo smiselnosti življenja.

Vzpostaviti je potrebno delovni odnos in v njem, kaj je relevantno, potrebna je akcijsko zastaviti odnos in vzpostaviti taktike relevantnosti v (delovnih) stikih s tem, da vzpostavimo prioritete, dogovore o nalogah. Pri tem je potrebno vzpostaviti ravnotežje med nujami in željami.

Metode so pomembne tudi glede stikov med strokovnjaki in uporabniki in poteku institucionalne kariere. Strokovnjaki se morajo naučiti resno jemati uporabnike, morda preko iger vlog, poslušati kaj uporabniki zares rečejo. Namesto imperativa po spreminjanju uporabnikov se morajo naučiti živeti z uporabniki in jih bolj podpirati kot delati namesto njih. Čeprav vemo, da sta navezanost in čustvene vezi med uporabniki in strokovnjaki bistvenega pomena, to metodično ni obdelano (a celo stroka temu nasprotuje).

Slovenija je prva med novimi članicami Evropske unije začela s procesi prestrukturiranja zavodskih služb v nove, skupnostne oblike. Dosedanje izkušnje, ki smo jih opisali tudi v predstavljenem projektu, smo uspešno vpeljali tudi v pripravo treh zakonov, in sicer v Zakon o duševnem zdravju (Ur.l. RS, 77/2008), ki je že bil sprejet, v Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki je tik pred sprejetjem ter v Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o socialnem varstvu, ki je še v pripravi.

Skupno vsem trem zakonom je, da organizacija oskrbe za ljudi, na katere se ti zakoni navezujejo in katerih skupna značilnost je, da potrebujejo dolgotrajno oskrbo, ne more več ostati tradicionalno deljena med različne sektorje socialne države. Ena izmed bistvenih ovir za celovito in učinkovito oskrbo v preteklosti je bila (in je še danes), da sta bili ponudbi zdravstvenega in socialnega varstvo ločeni. Z vzpostavljanjem novega stebra socialne varnosti in nove mreže storitev obstaja možnost ustvariti posebno polje dolgotrajne oskrbe, ki bo integrirano, kjer ne bo več večinoma nesmiselne delitve na zdravstvene in socialne storitve, kar bo omogočalo sinergije različnih strok v skupne strategije pomoči in solidarnosti. Bistveni premik na epistemološki ravni, pa tudi na ravni ugotavljanja upravičenosti do dajatev in storitev je v dejstvu, da upravičenost v nasprotju z ustaljenimi obrazci ni več utemeljena na posameznikovem statusu (ali je bil zaposlen) in diagnozi (bolezen, invalidnost) temveč na njegovih objektivnih, pa tudi subjektivnih potrebah po pomoči ali podpori oziroma storitvah. Znotraj teh sprememb predstavlja neposredno financiranje storitev enega od ključnih elementov sprememb socialnega varstva, ki omogoča uporabniku večjo izbiro storitev, nadzor in posledično večjo kakovost ter učinkovitost le-teh. Načini izvajanja in načrtovanja oskrbe v tradicionalnem sistemu temeljijo na standardnih storitvah. Uporabniki dobijo paket storitev, ki je vnaprej sestavljen, ki odgovarja nekim povprečnim potrebam za njegovo kategorijo stiske. V takem sistemu je uporabnik pasivni prejemniki storitev in se mora na način Prokrustove postelje prilagajati storitvam, ki jih prejema. Nova paradigma temelji na storitvah po meri, na storitvah, ki si jih uporabnik izbere in želi, ki neposredno odgovarjajo njegovim potrebam.

S projektom smo spodbudili uresničevanje sodobnih konceptov razvoja pomoči in skrbi v skupnosti na področju socialnega varstva, ki jih določa Resolucija o nacionalnem programu razvoja socialnega varstva za obdobje 2006-2010 (Ur.l.RS, št. 39/2006), neposredno v javnem sektorju - v vseh posebnih socialnih zavodih, in v nevladnem sektorju - nevladnih organizacijah, združenjih, društvih.

5. DOLGOTRAJNA OSKRBA: LJUDJE, POTREBE IN SLUŽBE

ORIS POTREB IN ODGOVORI NANJE

5.1. UVOD

V vsakdanjem poljudnem znanju obstaja niz predstav in razumevanj o tem, kaj so človekove potrebe. Teorije, ki govorijo o potrebah, se naslanjajo na vprašanja fizičnih in družbenih pogojev, ki ljudem omogočajo življenje in preživetje, nanašajo pa se tudi na vprašanja človekovih pravic in pravičnosti, dolžnosti, moralne recipročnosti (Doyal in Gough 1992). Potrebe so tako političen, ideološki kot tudi praktičen in vsakdanji pojem.

Illich (1997) opozori, da so se potrebe pojavile v modernem diskurzu razvoja. Razvoj, napredek pomeni obljubo. Obljuba pa vpliva na status želje. Na mesto upanja, da bomo dosegli *dobro,* stopi pričakovanje, da bodo potrebe definirane in tudi zadovoljene. Če se je človek preteklosti soočal z nujnostmi lastne eksistence in svojimi željami, dobijo danes te situacije objektivni značaj potreb. S konceptom potreb se te nujnosti prevedejo v produkte in storitve. Ta preobrat pa se lahko zgodi le z dekonstrukcijo nujnosti in z rekonstrukcijo želja v potrebe (Ilich 1997) ter z izgrajeno mrežo služb, ki skrbijo, da se konstruira *jezik potreb*. Desetletja razvoja lahko razumemo kot obdobje dekonstrukcije nujnosti in rekonstrukcije želja v potrebe.

V samem začetku kapitalistične ekonomije in industrije, se proizvajalci na potrebe trga tudi ne ozirajo, saj naključna proizvodnja šele čaka na potrošnika, da si bo dobrino zaželel ali jo potreboval. Politična ideja družbenega razvoja po drugi svetovni vojni prinese koncept potreb v politični diskurz zahodnih držav (Illich 1997) in sicer govori o *legitimnih težnjah*. Vlade zahodnega sveta v tem obdobju razumejo svojo vlogo predvsem v odgovornosti za socialno planiranje, kar vključuje tudi merjenje in spremljanje pojavov za oblikovanje in nadzorovanje ukrepov. Kvaliteto življenja prebivalstva enačijo z ekonomskim položajem, blaginjo prebivalstva pa merijo z agregatnimi materialnimi kazalci, za kar je potrebno določiti njegovo spodnjo mejo - mejo revščine in jo kot pojav tudi definirati. Na drugo stran merila se postavlja kvaliteta življenja, ki je, kot se slikovito izrazi Fallowfield (1990, v Jenkins 2001: 88), »manjkajoče merilo« v družbenih znanostih.

Goodin (1988, v Macarov 1995) zgodovinsko razlikuje tri modele blaginje. Prvi model temelji na ideji *zagotavljanja minimalnih standardov*, praga revščine in podobno. Cilj te različice družbe blaginje je, da vsak posameznik v družbi doseže določen *socialni minimum, predvsem v smislu zadovoljevanja posameznikovih potreb*. Drugi model upošteva koncept družbene enakosti. Cilj te različice države blaginje je, da *redistribuira družbene vire* na način, da bi se približala *večji družbeni enakosti* in končno dosegla enakost vseh, kakor koli jo že pojmujemo. Tretji model družbene blaginje se vrti okoli pojmov, kot so »bratstvo« in »skupnost«. V tej različici je cilj družbene blaginje promoviranje *družbene solidarnosti*, ki sega od ravni skupnosti do ravni države. Različne ideologije omogočajo vzpon različnim vizijam socialne blaginje (Macarov 1995: 139). C. Wright Mills (1959, v Denzin in Lincoln 2004) meni, da se družbeni problemi vselej pojavijo v specifičnem zgodovinskem in ideološkem trenutku.

Na oblikovanje definicije kvaliteta življenja in blaginja državljanov vpliva neposredno

politika z določanjem določa prioritete in vlogo države pri obvladovanju družbenih pojavov. Njene odločitve usmerjajo politični diskurzi, oblikovani na ideoloških osnovah, njihove praktične posledice občutijo državljani v vsakdanjem življenju. Spreminjajoče se družbene, gospodarske, socialne in politične razmere postavljajo v zadnjem desetletju pojme kot so potrebe, kvaliteta življenja in socialne pravice, v dinamično so odvisnost s tekmo za gospodarsko rastjo posameznih držav in Evropske Skupnosti.

Položaj posameznikov in skupin, ki v vsakodnevnem življenju potrebujejo pomoč socialno varstvenih storitev ali ukrepe za organiziranje življenja v skupnosti, določajo diskurz popolnega telesa, delazmožnost in dobrodelništvo, diskurz potrošništva in razpolaganja z viri ter diskurz socialne pravičnosti in prerazporejanje družbene moči.

Prvi diskurz se osredotoča na delazmožnost in dolžnost poskrbeti za svoje preživetje, na ocenjevanje delazmožnosti in ocenjevanja potreb prebivalstva. Tako Mendola in Pellegrini (1979, v Jenkins 2001) in Sen (1987, v Jenkins 2001), razumejo kakovost življenja kot posameznikov dosežek zadovoljive socialne situacije v okviru njegovih fizičnih zmožnosti. Sen je razvil zamisel o temeljnih sposobnostih kot tistem, kar nekdo lahko naredi, česar se lahko loti, kako lahko skrbi zase in zasluži za življenje. Takšna konzervativna ideologija temelji na prepričanju, da so vzrok družbenih problemov pomanjkljivosti posameznikov, zato naj vlade omejujejo vključevanje v skrb za blaginjo državljanov.

Neokonzervativni pogled temelji na ugotavljanju potreb, na zahtevah po delovnih navadah, na prenosu pooblastil s centraliziranih inštitucij oblasti na lokalne oblasti in k spodbujanju odgovornosti družine pri skrbi za »odvisne« člane družbe (DuBois in Krogsrud Miley 2005: 258). Centralističen pristop k ocenjevanju potreb prebivalstva v luči kvalitete življenja, pomeni statično ugotavljanje stanja posameznikov, ki niso prisotni na trgu dela in so hkrati ena najštevilčnejših ciljnih skupin na področju socialnega varstva. To so ljudje z velikim in največjim obsegom potreb po pomoči v vsakdanjem življenju. Na osnovi ocen potreb uvaja država zanje ukrepe in storitve za zagotovitev socialne varnosti, ter poverja stroki vlogo in nalogo skrbnika zanje. Nimajo vpliva nad prejetimi storitvami v socialnem varstvu in nad procesi, ki odrejajo njihov položaj v družbi. Vztrajanje politikov in politike v podpiranju sorodnic, sosedov ali prijateljic pri zagotavljanju pomoči posamezniku, namesto da bi krepili in podprli njega samega in na ta način lajšali družinsko situacijo, utrjuje njegovo odvisnost od okolja in ga nanj privezuje (Campbell, 1996).

Zbiranje ocen o potrebah prebivalstva poteka skladno s prepičanjem, da je pojem hendikep / invalidnost za ta namen ustrezen in uporaben pripomoček. Tudi statistike in na njih temelječe ocene potreb prebivalstva nastajajo na osnovi diagnoz. Medtem ko se stroka in politika ukvarjata z razvrščanjem in preštevanjem invalidov, z definicijami invalidnosti glede na diagnoze, z ugotavljanjem stopnje poškodovanosti in z merjenjem preostanka določenih psiho fizičnih zmožnosti ali funkcij, se postavlja vprašanje o smiselnosti takšnega početja. Vseh pojavnih oblik človekovega telesa, njegove fiziologije in patologije, kakor tudi intelektualnih (ne)sposobnosti ali obolenj ne bo mogoče nikoli v celoti zajeti. (Oliver, 1998) Usmerjenost v posameznikove poškodbe ali primanjkljaje povečuje njegovo odvisnost od sodb in strokovnih ocen (zdravnikov, psihologov, socialnih delavcev, defektologov, pravnikov, delovnih terapevtov), pomeni razsojanje z metrom 'normalnosti' in ga s tem izvzame iz občestva državljanov. Kot ugotavljata Oliver in Sapey: ″Mednarodna klasifikacija poškodb in okvar je privlačna in administrativno pripravna. Strukture odločanja jo namreč rade uporabljajo, ko pojasnjujejo, kako težko je opredeliti delo na področju hendikepa.″ (Davis, 2004: 12)

Takšen pristop je pripraven za pridobivanje podatkov, s katerimi se ne želi spodbuditi sprememb in izboljšav položaja ljudi, ki potrebujejo spremljanje in pomoč v vsakdanjem življenju, temveč ponujajo alibi za ohranjanje obstoječe neučinkovite politike in strokovne prakse. Značilnost takega pogleda je zavezanost k brzdanju rasti vladnih programov na področju socialnega varstva in večanje odgovornosti zasebnega sektorja pri obvladovanju socialnih problemov.

Naslednji diskurz uvede pojem potrošništva tudi v sfero socialnega varstva in sicer razume posameznika kot državljana - potrošnika, ki si kupuje storitve na prostem trgu. Ta diskurz se je uveljavil v petdesetih in šestdesetih letih prejšnjega stoletja s pojmom *potrošniške družbe* in pojmovanjem pomoči v socialnem varstvu v storitvah. Takrat se v zahodnih družbah znatno poveča potrošnja materialnih in kulturnih dobrin, in veča pomen trajnejših dobrin. Zgodi se prehod iz stanja nezadostne in pomanjkljive produkcije v stanje obilja, iz stanja pomanjkanja v stanje posedovanja, od človeka skromnih potreb k človeku, katerega potrebe so številne in različne.

Najbrž ni naključje, da se prav v tem obdobju uveljavi Maslowova teorija hierarhije potreb, ki postane eden najpomembnejših in najbolj razširjenih modelov razumevanja potreb in zadovoljstva prebivalstva. Kot humanistični psiholog je Maslow kritiziral teorije nagonov kot pomanjkljive, saj se naslanjajo predvsem na temeljne fiziološke potrebe in oblikuje teorijo, v kateri potrebe razvrsti v hierarhičen red in na najvišjo raven postavi potrebo po samouresničevanju (Maslow 1954, v Eysenck 2000: 135). Maslow podpre idejo, da je posameznik sam odgovoren, da uresniči svoj individualni življenjski načrt. Ta psihološka definicija potreb predpostavlja, da jih je mogoče identificirati kot objektivne in univerzalne človeške cilje, ki jih posamezniki morajo doseči, da bodo sposobni optimizirati lastne življenjske priložnosti.

Po Shin in Johnsonu (1978, v Jenkins 2001), poteka v sodobnih družbah posameznikova vključenost v družbo v glavnem preko potrošnje. Trdita, da kvaliteto življenja narekuje potreba za posedovanje nujnih virov za zadovoljevanje individualnih potreb, želja in hotenj, sodelovanje v dejavnostih, ki omogočajo oseben razvoj in samouresničevanje, omogoča uspešno primerjanje posameznika z drugimi (*op. cit.*: 89). Gre za posedovanje virov, ki ljudem omogočajo vključevanje v aktivnosti v svojem okolju in v družbeno življenje. Državnem gospodarstvu predstavljajo revni ta problem, da nimajo denarja za zapravljanje. Sklepanje, da njihova revščina ovira napredek posamezne države pa ni utemeljeno.

Tudi revni namreč kupujejo dobrine, kot so hrana, oblačila, prevoz, gorivo in podobno in zanje namenijo pomemben delež njihovega proračuna. Vendar lahko države povečajo družbeno potrošnjo revnih tudi z neposrednim izročanjem denarnih sredstev ali materialnih dobrin. Obe obliki dodeljevanja pomoči revnim niso zgolj izraz solidarnosti in socialnega sočutja družbe, ampak so dejansko ekonomski korektiv. Iz tega lahko sklepamo, da se država z denarnimi dajatvami, ki jih izroča v roke revnih slojev prebivalstva, in posledično z njihovo (planirano) potrošnjo vključuje v gospodarstvo.

Na drugi strani premožnejši lahko prihranijo, investirajo, kupujejo kapitalske dobrine in večajo svoje bogastvo ter tako nasploh več potrošijo in vlagajo. Položaj revnih srednjega sloja ne skrbi preveč. Medtem ko zgornji in srednji razred uživata v napredku, verjameta, da bo ugodna ekonomska klima avtomatsko vplivala na boljši položaj revnih. Ali drugače, če revni tudi med obdobji napredka ostajajo revni, je revščina očitno njihova osebna krivda, rezultat tega, da se niso dovolj potrudili. Ko je gospodarstvo v recesiji, je bistvena skrb, kako prihraniti denar. Povečevanje sredstev, namenjenih revnim torej ne pride v upoštev,

vzdrževanje obstoječe ravni pa je težko.

V socialnih politikah, ki revščino opredeljujejo kot nekakšen absolutni standard potrebe, sistem blaginje pa kot način za zagotavljanje tega absolutnega standarda, bomo zato sledili ostrim kriterijem, ki bodo določali prag revščine in zmanjševanju socialnih pravic tistim, ki ne ustrezajo kriterijem za dostop do socialnih pravic.Iz tega izhaja železno pravilo družbene blaginje: ko si lahko privoščimo, ne potrebujemo, ko potrebujemo, si ne moremo privoščiti.

Potrebe so tako prevzele vlogo kriterija za merjenje družbenega razvoja in zadovoljstva posameznikov. V socialnem varstvu in socialni politiki zasledimo potrebe kot pomembno enoto načrtovanja in merjenja, ocenjevanje potreb pa predstavlja eno temeljnih dejanj v socialnem varstvu, na katerem se utemeljuje izvajanje storitev. Vendar za pojav socialne blaginje prebivalstva obstoj potreb ni ključen, temveč se zahteva po družbeni intervenciji pojavi šele, ko nastopi problematične situacija. Ko torej posameznik, skupina ali institucija, zaradi prezrtih in neizpolnjenih potreb prepozna določene okoliščine ali pogoje kot problematične. Dokler se to ne zgodi, je malo verjetno, da bo katera okoliščina pritegnila pozornost ali pa postala objekt delovanja družbene intervencije.

Tretji pomembnejši diskurz pri oblikovanju pojmov potrebe, kakovost življenja in socialna pravičnost, izhaja iz osebne izkušnje družbenega zatiranja in izključevanja posameznikov in skupin. Oblikovala so ga uporabniška gibanja ljudi, ki prejemajo socialno varstvene storitve za življenje v skupnosti. Povezuje se s socialno pravičnostjo, družbenim zatiranjem, prerazporejanjem družbene moči in dostopnostjo posameznika do razpoložljivih virov v skupnosti. Socialna izključenost kot novejši koncept izhaja iz socialne politike in se brez težav povezuje s konceptom kakovosti življenja, saj izhaja iz nadzora nad viri (Trbanc, 1996:287), s katerimi posamezniki zadovoljujejo svoje potrebe na različnih področjih. Slab nadzor ali odsotnost nadzora nad viri povzroči slabšo kakovost njihovega življenja. Avtorica vzpostavi neposredno povezavo med obsegom vpliva nad viri, participacijo in kakovostjo življenja. Kdor ima nadzor nad viri, ima dostop do integrativnih mehanizmov in si z njihovo pomočjo zagotovi višjo kakovost življenja.

Na področju socialnega varstva bi to pomenilo, da si bo posameznik, ki potrebuje v vsakdanjem življenju socialno vasrtvene storitve, s prevzemom vpliva nad prejetimi socialnimi storitvami lahko izboljšal kakovost življenja. In obratno – kdor dostopa in nadzora nad temi viri nima, je izključen iz glavnih družbenih tokov, zato je kakovost njegovega življenja slabša. Po tej logiki odreja kakovost življenja posameznika v skupnosti obseg vpliva, ki ga ima posameznik nad prejetimi socialno varstvenimi storitvami.

Prejemniki socialno varstvenih storitev desetletja opozarjajo na to, da z vstopom v sistem socialnega vasrtva izggubijo velik del vpliva nad osločitvami v svojem življenju. Zavračajo pokroviteljstvo strokovnjakov, skrb države od zibelke do groba in centralističen pristop k oblikovanju ukrepov po principu 'od zgoraj navzdol'. V tem pristopu nastajajo enovrstni paketi storitev, načrtovani za povprečne potrebe neobstoječih povprečnih skupin uporabnikov. Takšen pristop ne dopušča oblikovanje podpore in pomoči po meri posameznikove življejske situacije in odvzame posamezniku pristojnost definirati svojo situacijo in možne rešitve oziroma izboljšave. Izguba te pristojnosti pomeni izgubo vpliva v svojem življenju. Posplošene ocene ne prinašajo podatkov o tem, katere so za posameznika ustrezne oblike pomoči, zato ne prejme storitev, s katerimi bi izboljšal kakovost svojega življenja.

Zahtevajo uveljavitev načela državljanskih pravic in enakih možnosti dostopa do dobrin, pri čemer so ravno socialno varstvene storitve in ukrepi sredstvo za dostop do dobrin in virov v skupnosti. Namesto usmerjanja na telesne značilnosti ali stanje v duševnem zdravju, bi morali preštevati in prepoznavati ovire, kot so arhitektonske ovire v okolju, revščina, pomanjkanje tehničnih pripomočkov, prilagojenih delovnih mest, osebne asistence in predsodki. To so namreč dejavniki, ki postavljajo na družbeno obrobje cele skupine ljudi, jim preprečujejo vstop v glavne tokove družbe, možnost izobraževanja, zaposlitve, ustvarjanje družine in dejavno soudeležbo v širšem družbenem dogajanju. Posameznikovo izvedenstvo kot vir podatkov je nepogrešljivo, saj vse opisane ovire hendikepirani ljudje dobro poznajo - z njimi se namreč vsakodnevno spoprijemajo.

Zavzemajo se za individualiziran pristop pri ugotavljanju življenjske situacije, izboljšav in oblik podpore in pomoči pri tem. Načrtovanje storitev v tem primeru izhaja iz posameznikove ocene potreb po storitvah, s katerimi bo uresničeval svoje življenjske cilje in izboljšal kakovost svojega življenja. Načrtovanje storitev po principu 'od spodaj navzgor' izhaja iz posameznikove ocene situacije in iz njegove ocene potreb po storitvah, s katerimi bo organiziral svoje življenje. Posameznik je izhodišče za načrtovanje, vzpostavljanje, izvedbo, ocenitev storitve in tudi upravljavec tega procesa. Vidnejše značilnosti individualiziranega pristopa pri načrtovanju storitev so v tem, da omogoči oblikovanje storitev in ukrepov, s katerimi posameznik organizira svoje življenje in sam izboljšuje kakovost svojega življenja; lokalnim oblastem prinaša informacije o storitvah in ukrepih, programih za podporo občanom pri upravljanju svojega življenja; na državni ravni zbrani podatki iz lokalnih okolij pokažejo trende in smeri za učinkovito načrtovanje, sprejemanje ukrepov in za postavljanje prioritet.

Ob nastopu obdobja gospodarske recesije v osemdesetih, se pogoji, v katerih obstaja socialna država, spremenijo. Vlade se ozirajo predvsem po političnih sredstvih za vzpostavitev pogojev za ekonomsko rast in socialna politika postane le eno od sredstev za uresničevanje tega cilja. Na področju gospodarske dejavnosti in kapitala, pomeni dajanje prednosti giospodarski rasti in svobodnemu trgu, strogo nadzorovano javno porabo in uvedbo ukrepov za zajezitev inflacije. V socialni politiki pa to pomeni zmanjševanje socialnih pravic državljanov (in povečevanje individualne odgovornosti posameznika), povečevanje marketizacije in včasih privatizacije javnih služb in vpeljevanje politik aktivnega trga delovne sile. Država ni več razumljena kot edina, ki zagotavlja socialno varnost svojim državljanom., temveč razdeli koncept mešanice blaginje zadovoljevanje potreb med tri sektorje: državo, trg in skupnost/družino. Sama pa naj bi omogočila izvajanje dejavnosti z vzpostavljanjem pogojev in koordinacijo izvajalskih organizacij v zasebnem in nevldnaem sektorju ter nadzorovala kakovost in enako dostopnost storitev za vse. Država postane torej zgolj ena od struktur, s katerimi si posamezniki zagotavljajo blaginjo in socialno varnost.

V zadnjem desetletju se v gospodarsko tekmovanje usmerjene politike okrepijo in prevzamejo končno dikcijo v Predlogu Lizbonske pogodbe. V njej so države Evropske skupnosti zapisale cilj, postati najbolj razvita, na znanju in trajnostnem razvoju temelječa skupnost. Tekmovalni duh tržnega gospodasrstva postane usmeritev, participacija državljanov in aktivno državljanstvo pa temeljni kamen demokratične ureditve Skupnosti. Uresničevanje ideje o najhitreje razvijajoči družbi, prinaša tudi neželene učinke oziroma lahko naleti na ovire. Te so zlasti socialna negotovost in hitrost družbenih in gospodarskih sprememb, ki jim bodo nekatere družbene skupine težko sledile. Avtorji pogodbe so predvideli vrsto ukrepov za podporo načrtovanim procesom in za zmanjševanje neželenih učinkovin predvideli tudi skupine, ki se bodo najverjetneje težje prilagajale spremembam. To so revni, starejši, mladi, otroci, ljudje s posebnimi potrebami, bolni, predstavniki etničnih manjšin in drugih skupnosti,

manj razvita območja, nezaposleni, ljudje po prestajanju kazni odvzema prostosti. Seznam ni dokončen. Verjetno bi bilo enostavneje povedati drugače: hitrim spremembam bodo sledili državljani, ki so v polni življenjski formi in na višku svojih moči, izobraženi, zaposleni prebivalci razvitih območij, predstavniki večinske kulture. Ideologija popolnega telesa, oblikovana v času industrijske revolucije, definira zadnjih dvesto let kriterije za ugotavljanje delazmožnosti in se uspešno prenaša v tretje tisočletje v dobo postinformacijske družbe. Dosedanje izvajanje teh ukrepov pokaže, da se opirajo na ocene potreb prebivalstva, ki jih oblikujejo državni in strokovni centri moči, brez pomembnejšega sodelovanja oziroma vpliva posameznikov in skupin, ki so jim namenjeni. Centralizirano načrtovanja se torej v državah blaginje v Evropski Skupnosti ponovno krepi, spreminja se le izrazoslovje, kot so aktivno državljanstvo, participacija in socialna kohezija.

Pregled oblikovanja pojmov kakovost življenja in vloge države pri zagotavljanju blaginje in socialne varstnosti v Sloveniji v dveh srednjeročnih programov socialnega varstva (do leta 2005 in do leta 2013), pokaže podobne trende.

V Nacionalnem programu socialnega varstva do leta 2005 se zrcalijo neoliberalne tendence po zmanjševanju stroškov države. Državljani so odgovorni za svoj socialni položaj, zato jim država nameni le najnujnejše za preživetje (najnujnejša denarna pomoč, stanovanje, osnovno zdravje), da se čimprej vključijo v zaposlitev in sami poskrbijo za lastno preživetje in vključevanje v družbo.

Naloga države je med drugim poskrbeti za stabilno financiranje in spodbudno davčno politiko ter zaščita političnih pravic in civilnih svoboščin državljanov. Poudarja kakovost življenja državljanov v naslednjih področjih: zaposlitev, dohodek, stanovanje in zdravje.

Eden temeljnih ciljev programa je socialno vključevanje (aktivnost) državljanov in preprečevanje pasivnosti prejemnikov pomoči. Pri tem pa se še vedno računa, da so v družbi posamezniki/skupine, ki se ne morejo vključiti v družbo in jih identificira: mladi, stari in ljudje s posebnimi potrebami. Zanje program zastavi strategijo s ponudbo storitve pred denarnimi pomočmi.

V programu se pojavljajo tudi načela, ki nakazujejo večanje vloge uporabnikov storitev socialnega varstva, predvsem z vzpostavljanjem možnosti izbire (mreža storitev, informacijski sistem, vpliv: pri načrtovanju, individualno financiranje), vendar pa ni povsem jasno, katere strategije država uporablja za uresničitev tega cilja. Nacionalni program prinaša podlago za širjenje storitev, pri čemer pa ni videti, da bi imeli uporabniki aktivno vlogo ali kakršnokoli besedo glede individualnih potreb, kot bi država vnaprej vedela, kako in kje je potrebno delovati.

Predlog vsebine novega nacionalnega programa, kot je zapisan še v obdobju razprave o njem, se zelo razlikuje od vsebine programa, veljavnega do leta 2005, čeprav je tudi njegovo logično nadaljevanje. Opazimo lahko zlasti večjo natančnost (včasih tudi gostobesednost) pri opredeljevanju strategij, najbolj očitna pa je razlika v spremenjenem diskurzu. Na primer, ne govori se več o preprečevanju pasivizacije uporabnikov socialnega varstva, ampak o prevzemanju aktivne vloge pri reševanju lastnih stisk. To pomeni, da država ne bo več razmišljala, na katerih segmentih življenja posameznika lahko prepreči pasivizacijo, in da se bo manj vtikala v regulacijo uporabnikovega vsakdanjega življenja.

V besedilu se ne omenjajo več posamezna področja za izboljševanje kvalitete življenja

prebivalstva., pač pa usmeri država delovanje v določene ciljne skupine. O kvaliteti življenja dokument več ne govori. Namesto tega je uporabljena vrsta novih gesel: zmanjševanje neenakosti, socialna vključenost, povezanost slovenske družbe in povsem na novo vpelje koncept potreb. V zvezi s tem izluščimo iz teksta vrsto načel in strategij, kot so izbire, pluralnost izvajalcev, individualno financiranje. Pomembno mesto zasedajo tudi načela emancipacije državljanov, kot so individualno financiranje, možnosti izbire, krepitev moči, dezinstitucionalizacija, upoštevanje potreb posameznikov.

Čeprav na prvi pogled novi, s poudarjanjem individualnih potreb podprti pogled na vsakdanje življenje ljudi, daje vtis, da gre za širjenje pravic socialnega varstva, pa hitro ugotovimo, da jih s taistim instrumentom država tudi opazno omeji, saj vzpostavi pravilo diskrecijske pravice izvajalcev storitev, da namenijo vsakomur le, kolikor potrebuje. To pravilo zagotovo nakaže, da se bodo izrečene potrebe posameznikov primerjale in poenotile v neki univerzalni minimum. Zato deklarirana zavezanost, da se bodo potrebe definirale z udeležbo uporabnikov storitev, izzveni v prazno.

Emancipatorni učinek naštetih načel se izgubi tudi ob argumentih konzervativne ideologije, ki v ospredje postavi promocijo kapitalistične ekonomije svobodnega trga in poudarja tradicionalne vrednote, kot so individualizem, tekmovanje, lokalizme ter delovno etiko. Konzervativna ideologija temelji na prepričanju, da so vzrok družbenih problemov pomanjkljivosti posameznikov, zato naj vlade omejujejo vključevanje v skrb za blaginjo državljanov. Skrb za javno blaginjo deluje uničevalno zlasti na iniciativo revnih posameznikov, zato naj bo začasna in naj temelji na dobrodelništvu, samopomoči in podjetništvu.

Ob veliki verjetnosti, da se bo družbena neenakost povečevala, obstaja nevarnost, da bo revščina postala lastnost posameznika (revež, ubogi človek), ki bo moral zbuditi sočutje pri drugih članih družbe, da bo deležen pomoči. Moral bo biti vreden pomoči in ne bo smel zahtevati več, kot tisti trenutek potrebuje za golo preživetje. Tedaj stopijo v ospredje značilnosti neokonzervativnega pogleda, ki so zavezanost k brzdanju rasti vladnih programov na področju socialnega varstva. Cilj države je racionalnejša poraba javnega denarja in zmanjševanje stroškov za socialno varstvo. V skrbi za blaginjo prebivalstva se veča vloga skupnosti in neformalnih virov, kot so družina, prostovoljci, socialna omrežja in četrti vir - neplačano skrbstveno delo. Vidno mesto zasedejo strukture mediacije med državo in državljani: soseske, prostovoljske organizacije kot viri blaginje. Država se zanaša na stroko (CSD), da bo avtonomno postavila kriterije storitev in poskrbela za nadzorovano porabo javnih sredstev. Uveljavijo se pristopi, ki temeljijo na ugotavljanju potreb, na zahtevah po delovnih navadah, spodbujanju odgovornosti družine pri skrbi za odvisne člane družbe in na prenosu pooblastil s centraliziranih inštitucij oblasti na lokalne oblasti (DuBois in Krogsrud Miley 2005: 258).

V duhu časa, kot smo ga ugotavljali z analizo dveh Nacionalnih programov socialnega vasrtva v zadnjem desetletju, se v Sloveniji ukvarjamo z vzpostavljanjem novega stebra zavarovanja – zavarovanja za dolgotrajno oskrbo. V zadnjih desetletjih se je namreč na področju socialnega in zdravstvenega varstva, na področju organiziranja socialne varnosti razvila tema dolgotrajne oskrbe, ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno, organizirano pomoč in podporo drugih ljudi.

Organizacija oskrbe ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, je bila tradicionalno deljena med različne sektorje socialne države. Ena izmed bistvenih ovir za celovito in učinkovito oskrbo je

bila, da sta bili ponudbi zdravstvenega in socialnega varstvo ločeni, z vzpostavljanjem novega stebra socialne varnosti in nove mreže storitev obstaja možnost ustvariti posebno polje dolgotrajne oskrbe, ki bo integrirano, kjer ne bo več večinoma nesmiselne delitve na zdravstvene in socialne storitve, ki bo omogočalo sinergije različnih strok v skupne strategije pomoči in solidarnosti.

Poleg širših družbenih vzrokov in povodov, kot so spremenjena demografska razmerja pomoči, drugačne kulture neformalne pomoči in napredka medicine, so se v zadnjih desetletjih spremenili temeljni obrazci zagotavljanja pomoči. V drugi polovici 20. stoletja smo namreč priča procesu dezinstitucionalizacije. Deinstitucionalizacija predvideva zapiranje velikih ustanov - institucij za reveže, onemogle, nore in bolne, kot enega najmočnejših socialnih korektivov zadnjih stoletij in njihovo prestrukturiranje v drugačne, skupnostne službe. Začel se je po drugi svetovni vojni, ko so bili razkriti uničijoči učinki zatiranja ljudi v zavodskih okoljih in je socialna država omogočila drugačne načine reševanja socialnih stisk ljudi. Deinstitucionalizacija kot paradigma prinaša tudi spremembo vrednot, ki temeljijo na posameznikovi pravici do življenja v skupnosti, pravici do samo opredelitve in odločanja v svojem življenju, sodelujejo v glavnih tokovih dogajanja v družbi tudi, če so bolni, slabotni ali celo manj prisebni.

Organizacija oskrbe je v tradicionalnem sistemu izrazito binarna. To pomeni, da ima uporabnik v načelu le dve možnosti: ali da sam (skupaj svojimi bližnjimi) poskrbi zase ali pa da vstopi v institucionalni sistem oskrbe, se pravi, prejme storitve, ki jih zagotovi država. Ločnica med institucionalno oskrbo in oskrbo v domačem okolju je v tradicionalnem sistemu oskrbe zelo trdna in neizprosna. Namreč, da si javne službe zagotovijo pooblastilo, da nekoga namestijo v ustanovo, morajo biti izčrpane druge možnosti. To pogosto pomeni dobesedno izčrpanje posameznikovih virov, njegovih neformalnih pomočnikov, da pride do stopnje, ko je institucionalni poseg upravičen. Tako smo v sistemu, kjer ni zveznosti oskrbe priča drami institucionalizacije, ko je potrebna zaostritev razmer do dramatičnih razsežnosti in uprizoritev potrebe po pomoči drugega.

Načini izvajanja in načrtovanja oskrbe v tradicionalnem sistemu temeljijo na standardnih storitvah. Uporabniki dobijo paket storitev, ki je vnaprej sestavljen, ki odgovarja nekim povprečnim potrebam za njegovo kategorijo stiske. V takem sistemu je uporabnik pasivni prejemniki storitev in se mora na način Prokrustove postelje prilagajati storitvam, ki jih prejema. V starem sistemu so storitve, ki jih uporabnik prejme omejene z obstoječo ponudbo, včasih pa so prisiljeni prejemati tudi take, ki jih pravzaprav ne potrebujejo (npr. človek, ki si zmore sam kuhati, v domu dobi kosilo, ki mu morda ni všeč).

Zahteve po zagotovljeni dolgotrajni oskrbi so se oblikovale na podlagi državljanske pobude in političnega pritiska uporabnikov, svojcev in tudi splošne javnosti, ki menijo, da je nameščanje ljudi v institucije krivično, neučinkovito in neustrezno, jih degradira in izvzame iz občestva soljudi. Zagotavljanje dolgotrajne oskrbe prinaša spremembe v organiziranju oblik spremljenja in pomoči za življenje v skupnosti. Doslej so posamezniku v tem pomagali predvsem sorodniki in družinski člani. Formalna pomoč institucionalnega varstva je bila dostopna šele, ko so neformalne oblike solidarnosti odpovedale.

Nov način oskrbe naj bi delitev med neformalno pomočjo oziroma pomočjo na domu in institucionalno oskrbo presegla s kontinuiteto oskrbe, s podpiranjem neformalnih oblik, preden se izčrpajo in z omogočanjem, da ostane posameznik v svojem izvornem okolju. Nuja

novega sistema je, da podpre neformalne pomočnike, ki so zdaj ali preobremenjeni ali izključeni iz organizirane pomoči (npr. v institucijah). Hkrati s tem pa je potrebno vzpostavljati povezave tako uporabnika s skupnostjo (in tako krepiti njegov socialni kapital) kot pogosto osamljene neformalne pomočnike. V kompleksnih situacijah, ko je potrebno oblikovati posamezniku prilagojene storitve, se je pokazala pomanjkljivost standardnih odgovorov na posameznikovo stisko. Zato se je vzporedno z dezinstitucionalizacijo in hkrati kot njena posledica, razvijala nova strokovna praksa. V središče in izhodišče organiziranja oskrbe je postavila posameznika in raziskala uporabnost neposrednega financiranja osebnih paketov oskrbe.

Vzpostavljanje storitev dolgotrajne oskrba v Sloveniji prinaša spremenjeno paradigmo v zagotavljanju socialne varnosti. Ta se kaže v preseganju starih obrazcev organiziranja oskrbe, v spremenjenem pristopu k človeški stiski, v spremenjenem statusu uporabnikov in namenu zagotavljanja socialno vasrtvenih storitev. Ustvarja tudi nove obrazce solidarnosti, pomoči in strokovnosti. Nova paradigma temelji na storitvah po meri, na storitvah, ki si jih uporabnik izbere in želi, ki neposredno odgovarjajo njegovim potrebam. Individualiziran sistem, kjer ima uporabnik pogodbeno moč ali sredstva za plačevanje storitev, nabor storitev predvidoma bolj določa povpraševanje uporabnikov, še več, če so sami načrtovalci svojih odgovorov in jih tudi plačujejo prejmejo natančno to, kar potrebujejo. Individualizacija oskrbe in plačevanje individualnih paketov poveča transparentnost in učinkovitost porabe.

Tabela 3: Novosti dolgotrajne oskrbe

	Stara paradigma	Nova paradigma
Organizacija ponudbe	Ločeno zdravstveno in socialno varstvo	Posebno polje dolgotrajne oskrbe
Upravičenost	Status in diagnoza	Potrebe
Količina sredstev	Glede na zaposlitev in višino dohodkov	Glede na potrebne storitve
Plačilo	Posredno – prejmejo izvajalci storitev	Neposredno – prejmejo uporabniki
Razmerje do pomočnikov/ strokovnjakov	Odvisnost Pokroviteljstvo	Neodvisnost Partnerstvo
Položaj uporabnika	Ločenost Razvrednotene vloge	Sodelovanje v skupnosti Cenjene vloge
Organizacija oskrbe	Drama institucionalizacija	Kontinuiteta oskrbe
Metode načrtovanja in izvajanja oskrbe	Standardne storitve Pasivni prejemniki	Storitve po meri Uporabnikova izbira in želja
Znanje	Strokovno Aksiomatično	Uporabniško Izkustveno
Neformalni pomočniki	Preobremenjeni ali izključeni	Podpora Povezave s skupnostjo

Podoba uporabnika	Nemoč, odvisnost	Produktivni potrošnik
Prejete storitve	Glede na ponudbo, Včasih tudi nepotrebne	Glede na povpraševanje uporabnikov Prejmejo natančno to kar potrebujejo
Finance	Nejasne	Transparentne

Bistveni premik na epistemološki ravni, pa tudi na ravni ugotavljanja upravičenosti do dajatev in storitev je v dejstvu, da upravičenost v nasprotju z ustaljenimi obrazci ni več utemeljena na posameznikovem statusu (ali je bil zaposlen) in diagnozi (bolezen, invalidnost). Upravičenost je utemeljena na posameznikovi opredelitvi svoje življenjske situacije in spremembah, ki jih za njeno izboljšanje želi uvesti. Zapiše jih v cilje in skoznje se ugotavlja oblike pomoči, podpore, ter obseg sredstev za njihovo uresničevanje. Obseg sredstev in storitev v okviru neposrednega financiranja dolgotrajne oskrbe, ne določata posameznikova prejšnja zaposlitev in višina dohodkov, temveč v ciljih zapisane spremembe in za njihovo uresničitev potrebna podpora, ki dopolnjuje njegove lastne razpoložljive vire in druge resurse. Dolgotrajna oskrba kot sistem v večini izvedb uvaja možnost neposrednega plačila storitev uporabnikom. Neposredno prejemanje sredstev spremeni razmerja uporabnika do pomočnikov in strokovnjakov in povečuje njegovo neodvisnost. Ker razpolaga s sredstvi za storitve, najema delovno silo in s tem prevzema vrednoteno družbeno vlogo delodajalca.

Paradigmatski premik, ki smo mu priča lahko opišemo s serijo premikov:

Status	→	Potrebe
Medicinski model	→	Socialni
Institucije	→	Skupnost
Standardne storitve	→	Po meri
Predmet	→	Subjekt oskrbe
Terapevtsko	→	Organizacijsko
Skrbniška vloga	→	Zagovorniška
Cona	→	Pressing
Ponavljanje	→	Inovacije
Segmentacija	→	Zveznost
Normativno, omejevalno	→	Refleksivno dodeljevanje
Razdeljevanje sredstev	→	Aktiviranje virov

Ti premiki označujejo paradigmo, ki je v svoji osnovi produktivna, ki ne le upošteva kontekst osebe, je ne reducira na telo, ustvari bolj ustrezne odgovore, temveč tudi preobrazi nekatere osnovne predpostavke strokovnega dela. Če je socialno, deloma tudi zdravstveno delo, determinirala delitev med ugotavljanjem (diagnosticiranjem) upravičenosti do storitev in dajatev in med terapevtsko funkcijo delovanja eksperta kot nosilca apriornega in ekskluzivnega znanja, če smo bili strokovnjaki ujeti med razdeljevanje sredstev, ki je bilo ponavadi omejevalno, vsekakor pa normativno, in dolžnostjo zagotoviti večjo kvaliteto življenja, nam nova paradigma omogoča, da temu pristopimo, ne kot terapevti, temveč kot organizatorji, ki imajo nalogo tudi aktivirati sredstva in jih dodeljevati, ne na podlagi norme, temveč na podlagi njihovega učinka z možnostjo popravljanja in spreminjanja količine dodeljenih sredstev glede na posameznikove okoliščine.

Za uveljavitev novih sistemov oskrbe in nove paradigme pomoči in podpore obstaja veliko ovir. Zbrali bi jih lahko v nekaj sklopov. Potrebna so *dodatna sredstva*, vendar politike omejevanja javne porabe temu niso naklonjene. Da bi lahko ljudje živeli izven institucij, samostojno v skupnosti je gotovo potrebna boljša *stanovanjska oskrba* in večje število *skupnostnih oblik* oskrbe. Glede na to, da mnogi izmed upravičenscev dostopa do dolgotrajne oskrbe nimajo lastnih virov za kakovostno življenje, obstaja nevarnost, da jim bo *revščina* preprečila dostop do potrebnih storitev za življenje v skupnosti.

Naslednji sklop ovir najdemo v nevarnosti, da bi stremljenje k učinkovitem upravljanju usmerilo organizacijo dolgotrajne oskrbe v pretirano *birokratizacijo* postopkov, *standardizacijo* storitev in posledično v *masifikacijo* uporabnikov. Zlasti slednje lahko povzroči *manjši obseg vpliva* uporabnika nad procesom načrtovanja, vzpostavljanja in izvedbe storitev dolgotrajne oskrbe.

Vpliv in moč, ki ju posamezniki zadržijo nad svojim življenjem in pri oblikovanju in prejemanju socialno vasrtvenih storitev dolgotrajne oskrbe, povzroči *nova razmerja moči* v sistemu socialnega varstva. Spremenjeno razmerje vpliva med posameznikom in sistemom socialnega varstva, zbuja v številnih strokovnih okoljih *nezaupanje in odpor*. Nosilcem moči namreč ni v interesu, da bi funkcije in moč odločanja prenašali na druge. Takšno prerazporejanje vpliva spodbuja podobne procese tudi v drugih okoljih na področju socialnega varstva in precej verjetno je, da bodo tisti, ki že imajo koristi, temu nenaklonjeni.

Ena od nevarnosti krepitve formalnih oblik pomoči je tudi *razkroj in spodkopavanje neformalne pomoči*. Plačani prijatelji seveda omogočijo ljudem opravljanje nekaterih družbenih in družabnih funkcij, vendar v osnovi spodjeda osnovne aksiome o prijateljstvu v naši civilizaciji. Formalni načini zaradi tega, pa tudi zaradi organizacijskih, postopkovnih in drugih momentov lahko tudi omejijo ali izključijo neformalne pomočnike.

Nadalje, so za vzpostavitev novega sistema in paradigme kažejo potrebe po novih organizacijskih strukturah in metodah. Potrebno je vložiti dodaten napor in *razvijati nove metode ter dopolnjevati obstoječe*.

Pomembna ovira pri uveljavljanju dolgotrajne oskrbe je tudi *skrbniška strokovna kultura*, način dojemanja vloge strokovnjakov, ki temelji na fevdalnem odnosu skrbništva, je pokroviteljski in prevzema odgovornost za uporabnika v celoti. Empirično dejstvo je, da se ob uvajanju sheme, ki individualizira storitve, še bolj pa ko uvaja neposredno plačevanje storitev, pojavi občutek ogroženost strokovnjakov, verjetno bojazen pred izguba moči, ki jo strokovnjaki imajo v življenju uporabnikov. Pokroviteljstvo botruje *nezaupanju* uporabnikom, da bodo sredstva pravilno in ustrezno uporabili in načrtovali realne cilje. Ovira je tudi dojemanje organizacije storitev po področjih, ko se službe odzovejo le, če uporabnik vstopi na področje, ki ga pokrivajo. Tak način službam ne omogoča ustrezne prožnosti in odzivnosti na posameznikove okoliščine.

Med ovirami za uveljavljanje prožnih in spremenljivih načinov podpore je tudi usmerjenosti služb zdravstvenega in socialnega varstva v *formalizacijo postopkov*, statusov in tudi odgovorov. Kolikor je formalizacija potrebna, saj gre za vstopanje v formalne odnose pomoči in je lahko tudi za uporabnika produktivna, saj mu lahko omogoči statusno napredovanje, pa lahko ovira nestandardne in ustvarjalne rešitve.

Če povzamemo, bi lahko ugotovili, da se koncepo potreb in kvaliteta življenja v socialnem varstvu prepletata, s spreminjanjem družbeno ekonomskega ustroja sveta, ga hkrati tudi zrcalita. Če smo v začetku novega tisočletja že verjeli, da bodo uporabniška gibanja in razvoj demokracije prinesli nove pristope k oblikovanju ukrepov za kvaliteto življenja prebivalstva, se je zgodilo, da država povečuje svojo regulatorno funkcijo in se hkrati umika iz svoje skrbstvene vloge, ne zato, ker ta ne bi bila več potrebna. Umika se zato, ker je to ceneje. Ironično je spoznanje, da so tako ukrepe v socialnem varstvu, kot tudi odločitve o umiku države iz skrbetvene vloge, sprejemali ljudje, ki nimajo osebne izkušnje s prejemanjem storitev v socialnem varstvu. Zato ne vedo, kako doseči učinkovitost socialno varstvenih ukrepov, enako tudi ne vedo, kaj prinaša njihova odločitev o umiku države iz skrbstvene vloge, za ljudi, ki v vsakodnevnem življenju ukinjene programe in storitve ter ukrepe potrebujejo.

Za prepoznavanje pojava družbene / socialne blaginje in doseganje kakovostne ravni življenja posameznikov, obstoj potreb sam po sebi zatorej ni ključen. Obstoj potreb je zlasti posledica načina organiziranosti družbe in delovanja skupnosti. Več kot je v njih ovir, ki preprečujejo prebivalcem organizirati svoje življenje in izboljševati kakovost svojega življenja, večji bo obseg intervencij, ki jih bo skupnost morala izvesti za odpravljanje posledic. Zato je prvo ključno vprašanje, katere ovire preprečujejo ljudem organiziranje kakovostnega življenja v skupnosti? To vprašanje ne zadeva sistem socialnega varstva le v manjši meri in veliko bolj celoten družbeni ustroj, od lokalne skupnosti do državne ravni.

Naslednje vprašanje raziskuje, kdo definira potrebe posameznikov v socialnem varstvu in kaj se z zbranimi ugotovitvami zgodi. Ali ugotovljenim potrebam po oblikah pomoči, kot jih prepoznajo zase posamezniki, sledijo ukrepi, ki omogočajo nvzpostavljanje ustreznih odgovorov. Za ustvarjanje pogojev za izboljševanje kakovosti življenja posameznikov in skupin je torej odločilno, kdo ima besedo pri ugotavljanju potrebnih ukrepov. Definicija kakovosti življenja namreč ni statičen pojem, ki ga brez sodelovanja posameznika, in izven njegove resničnosti, ugotavljajo in merijo strokovnjaki, znanstveniki in analitiki. Ugotovitve iz posameznikovih ocen po oblikah podpore in pomoči za organiziranje življenja, prinesejo nabore ukrepov, pristopov, vrednot, s katerimi posameznik deluje na svojo življenjsko situacijo, jo izboljšuje ter spreminja. Kvaliteta življenja je aspiracija ali stremljenje, ki jo posamezniki oblikujejo v svojih življenjskih ciljih. Včasih k njenemu uresničevanju potrebujejo pomoč in podporo države, v obliki socialno vasrtvenih storitev, dajatev in ukrepov. Življenjski cilji so pripomoček, s katerim je možno ugotavljati oblike pomoči.

V opisu značilnosti dolgotrajne oskrbe smo predstavili tudi ovire za uveljavjtev takšnega opristopa pri zagotavljanju pomoči prebivalcem za življenje v skupnosti. Iz opisanih primerov vidimo, da v prvi vrsti ključ do kakovostnega življenja ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, ni v ocenjevanju njihovih potreb, temveč v odstranjevanju ovir, ki jim dostop do stoditev dolgotrajne oskrbe preprečujejo. Pri vzpostavljanju storitev dolgotrajne oskrbe smo prepoznali naslednje ovire: omejujoča politika, ki ne zagotovi dodatnih sredstev, pomanjkanje stanovanj, revščina uporabnikov, odsotnost ustreznih skupnostnih oblik oskrbe; nevarnost birokratizacije postopkov, masifikacije dolgotrajne oskrbe in izguba vpliva uporabnikov; pomanjkljive metode dela pri vzpostavljanju dolgotrajne oskrbe; skrbniška strokovna kultura, pokroviteljstvo in nezaupanje uporabnikom; formalizacija postopkov preprečuje izvirne nestandardne odgovore.

To so torej izzivi, s katerimi se je potrebno spoprijeti, da bodo strokovni delavci lahko s

posameznikom sodelovati v zavezništvu, ki mu omogoča vpliv nad opredelitvijo življenjske situacije in želenih sprememb za boljše življenje. Na osnovi postavljenih življenjskih ciljev, bo posameznik s svojim strokovnim delavcem ugotavljal, katere oblike podpore naj bodo zagotovljene, da bo lahko organiziral svoje življenje v skupnosti.

Ključni podatki za načrtovanje ukrepov, storitev in programov zato niso potrebe prebivalstva, temveč so to najprej ovire, ki preprečujejo posameznikom organizirati kakovostno življenje v skupnosti in oblike pomoči in podpore, ki jih potrebuje za sledenje svojim ciljem, za izboljševanje kakovosti življenja. Naslednji ključni vir podatkov je posameznik in njegova predstava o tem, kako naj poteka oblikovanje podpore v obliki socialno varstvenih storitev. Zato morajo strokovne delavce pri njihovem delu usmerjati cilji, ki si jih v življenju postavijo ljudje sami. Takšen pristop usmeri pogled v perspektivo, v boljši jutri.

Podatki, zbrani v pristopu, ki je usmerjen k posamezniku in njegovemu boljšemu jutri, bodo prinesli smernice, predlogove, mnenja in ocene. Zavzetim snovalcem ukrepov in zakonodaje bodo nepogrešljiv vir informacij za pripravo zakonov, ukrepov, storitev in programov.

5.2. NAMESTO HOSPITALIZACIJE IN INSTITUCIONALIZACIJE

5.2.1. Bivati v skupnosti

5.2.1.1. Ne želijo v institucije, izogibajo

V Sloveniji je bilo konec leta 2007 več kot sto ustanov namestitve dolgotrajnega tipa. Od tega je v 78 domovih in posebnih zavodih na 89 lokacijah kar 16.600 ljudi. V 47 javnih domovih za starejše je 12.318 mest, v 18 zasebnih domovih za starejše 1.974 mest in v 5 posebnih in 8 kombiniranih zavodih za odrasle je 2.368 mest (http://www.ssz-slo.si/slo/main.asp). V 30 samostojnih varstveno-delovnih centrih in v 21 enotah varstveno-delovnih centrov v sestavi drugih zavodov ter v 19 varstveno-delovnih centrih s koncesijo je bivalo 2.587 oskrbovancev (http://www.stat.si/tema_demografsko_socialna.asp).V njih živi približno tretjina ocene vseh ljudi, ki v Sloveniji potrebuje dolgotrajno oskrbo(Ocena se giblje od 40.000 do 45.000; Flaker in sodelavci 2004; Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi 2006). Za ljudi, ki doživljajo dolgotrajno stisko je odhod v zavod ali bolnišnico skorajda neizogibno dejstvo, stvarnost, v kateri živijo, če ni stvarnost pa zelo stvarna grožnja.

»Neizogibnost« ustanov ima svojo disciplinsko funkcijo: *Da ne bi bila več v bolnici, bom resno hodila na kontrole in ubogala svojega psihiatra. Redno jemljem minimalna zdravila.* Disciplinsko delovanje ustanov temelji na drugem dejstvu, namreč, da si ljudje *ne želijo* življenja v instituciji, radi bi se ga izognili: *Da ne bi šla več v bolnišnico veliko naredim sama.* Ko npr. stare ljudi vprašamo ali si želijo v dom, ponavadi odgovorijo, da najraje ne. Nekateri, ki so bili na obiskih v domovih, se ne bojijo odhoda v dom. Druge je sram, da bi tam pristali. Svoja stara leta bi najraje preživeli v svojem stanovanju ali hiši. Domovi za stare se jim zdijo ustrezna rešitev za ljudi, ki nimajo svojcev, da bi jim pomagali pri vsakdanjih opravilih, ki jih ne zmorejo več sami. Večinoma so mnenja, da je primeren čas za odhod v dom takrat, ko človek ne zmore več sam skrbeti za sebe. O odhodu v dom razmišljajo zato, ker ne želijo biti v breme svojcem, otrokom ali znancem in ker se počutijo osamljene (Flaker, Grebenc 2005).

Ljudje, ki jim grozi institucionalizacija, si v prvi vrsti želijo živeti navadno življenje, nič posebnega, da bi čimbolj mirno in vsakdanje živeli: *Prej mi je bilo najbolj pomembno, da sem*

šel zvečer ven, da sem se lepo imel, da sem žural , sedaj pa bi mi največ pomenila ena redna služba, zaposlitev, če bo sploh možno, pa da bi imel eno urejeno življenje in kakšno resno punco. Karkoli se mi bo dogajalo v prihodnosti bo bolje, samo da ne bom več tu v bolnici. Za tiste, ki živijo v ustanovah, življenje izven ustanov pomeni predvsem zasebnost, da jih nihče ne nadzira in se ne vmešava v njihovo življenje: *Doma se dobro počutim. Nobeden me ne kontrolira. Se dobro razumem s starši, včasih se tudi spričkamo, potem se tudi pobotamo. Doma si tudi kavo skuham, kadar si želim.* Podobno velja tudi, ko človek živi v stanovanjski skupini: *Želim zaživeti samostojno. Tukaj spominja na dijaški dom, kot hiša brez vrat in to mi ne ustreza, po eni strani me obremenjuje. Želim si več zasebnosti, več izbire pri tem s kom se družim in s kom ne.* Poleg zasebnosti in možnosti odločanja, živeti v skupnosti pomeni biti med drugimi ljudmi, imeti možnost se z njimi povezovati, pa biti tudi sam, biti zraven ljudi, ki ti nekaj pomenijo: *»Želim si živeti samostojno v Šiški, ker sem blizu staršev, da bi se lahko obiskovali.* Ali kot pravi dolgoletna stanovalka zavoda: *Rada bi živela bližje mame in hčerke. Če bi živela v Ljubljani bi se lahko z mamo videla vsak dan. In hčerka hodi v šolo v Ljubljano. Lahko jo počakam pred šolo in skupaj kam greva. Rada bi šla kdaj z njo v kino, hodit v hribe ali kaj podobnega. To sigurno vpliva na človeka, če je bližje ljudem, ki jih ima rad. Če bi bila bližje hčerki in mami bi se malo čustveno razmigala. Bolj zadovoljno bi se počutila v življenju.*

Ljudje, ki jim grozi odhod v ustanovo ali ki že tam bivajo si želijo navadnih, osnovnih reči. Želijo si zasebnosti, da bi odločali o majhni rečeh v svojem življenju, želijo si, da bi bili blizu ljudi, ki so jim blizu, ki jim nekaj pomenijo, da bi skupaj z njimi nekaj počeli. Te navadne, skoraj pritlične želje, se pod grožnjo institucionalizacije izrazijo kot nekaj velikega.

5.2.1.2. *Dolgotrajni prebivalci zavodov*

Ljudje, ki že živijo v zavodih izrazijo željo, da bi živeli zunaj, toliko bolj jasno in neposredno: *Rad bi šel ven iz Hrastovca. Bilo kam, samo, da grem nekam, da mi ni treba več gledat ljudi tu.* Če nekateri hočejo predvsem ven, pa drugi vedo, kam bi radi šli in kaj bi radi počeli: *Rad bi šel čim prej živet v Ljubljano. V Ljubljani bi lahko sam kuhal kosilo, večerjo, to bi jaz rad in rad bi šel čim prej v Ljubljano… tukaj so tečni.* Živeti izven ustanove si želijo, ker si želijo biti neodvisni in samostojni, živeti življenje, ki ni vezano na institucionalna pravila in zapovedi. Želijo si vsakdanjih, civilnih dejavnosti: *Rad bi šel na koncert tako kot včasih…* Želijo si življenja, ki omogoča svobodo: *Vir radosti je misel na to, da bom enkrat na svobodi.* Želijo si imeti družbo, ki je v zavodu nimajo: *V Ljubljani si želim, da bi hodila v disko, da bi hodila v mesto in se družila s prijatelji in prijateljicami.* Želijo si stika z ljudmi, ki ne pripadajo ustanovi: *Vesel sem, da se lahko pogovarjam s tabo. Včasih bi se rad več pogovarjal, pa se nimam s kom.* Življenje v zavodu, je življenje v množici, a kljub temu precej samotno. Po eni strani ga obvlada režim pravil, po drugi pa konflikti med sostanovalci: *Ne kregam se rada in sovražim, ko se kje prepirajo. A sedaj tukaj v Žibercih je brez prepirov, mi je pa včasih dolgčas. In sedaj se več ne jezim in se ne spuščam v prepire. Če mi je hudo pa se zjočem in mi je potem dobro.* Razlika med življenjem v ustanovi in med navadnim življenjem, je tudi razlika v vzdušju, možnosti prisvajanja in doživljanja čustev.

Tudi ko je odpust kazen, je lahko v bistvu nagrada: *Stanovalca, ki mu skrbnik ni plačeval računov za bivanje v domu že tri leta, so zaradi tega disciplinsko odpustili iz doma. Čeprav je imel težave z gibanjem in uporabljal invalidski voziček in potreboval intenzivno oskrbo, čeprav je vedel, da za njegovo hišo nihče ne skrbi, že odkar je v domu, je ob novici, da bo odšel živet domov, zasijal od sreče in upanja, da bo spet lahko živel v svojem domačem okolju. Dom je zapustil z velikim navdušenjem.* Pravilo je, da se jim želje, ki so jih glede

bivanja v skupnosti imeli, ponavadi, ko se preselijo, uresničijo: *Zdaj lahko sam odločam o svojem življenju, boljše kot da drugi odločajo namesto mene.* Ko bivši stanovalci izkusijo bivanje na prostosti, si ne želijo vrniti v zavod, nasprotno skrbi jih, da bi se to utegnilo zgoditi: *Strah me je, da bi se moral vrniti v Hrastovec, kjer po izkušnjah ni preveč rožnato.* Franc Vovk, pesnik in eden izmed prvih stanovalcev, ki so se pred 16 leti preselili iz Zavoda Hrastovec, in še danes živi v stanovanjski skupini društva Altra, pravi: *Rajši vidim, da zapelje kamion poln peska čezme, kot da grem nazaj v Hrastovec!*

Tuje raziskave o kakovosti življenja bivših varovancev institucij kažejo, da čeprav s kvaliteto svojega življenja po odpustu ljudje še zdaleč niso zadovoljni, si nihče ne želi nazaj v institucijo (Barham, Hayward 1991; Estroff 1981).

5.2.1.3. Živijo doma

Ljudje, ki živijo doma, so večinoma z življenjem v domačem okolju zadovoljni. Človek z demenco npr. pravi: *Sem zadovoljen. Vse je dobro. Doma imam lepo, vse urejeno. Ne razmišljam o domu.* Zadovoljstvo omogoča in krepi podpora in pomoč bližnjih in poklicnih oskrbovalcev: *Nečakova žena pride, ne vem, a vsak drugi dan ali dvakrat na teden in je pri meni tri ure. Mudi se ji. Hodi v službo. Prijateljica pride dvakrat v tednu dopoldan, včasih se oglasi popoldan. Ja, kolikor ima časa. Patronažna sestra pride trikrat na teden in je pri meni po pol ure. Kosilo dobim iz doma vsak dan. Zadovoljna sem. Nečak bi lahko prišel večkrat. Pravi, da nima časa. Sta rekla, da bi naj šla živet k njim. Navajena sem biti sama, tam ni miru. So otroci. Tam ne bi bilo dobro.* Tudi če zadovoljstvo ni povsem idilično in brez konfliktov, ga omogoča neka osnovna gotovost, da podpora, ki jo nekdo rabi, deluje.

Nekateri so odločno proti odhodu v dom, se o tem ne želijo niti pogovarjati: *Raje umrem, kot da bi morala iti v dom!* Predvsem jim ni všeč kolektivno življenje in zavodsko vzdušje, dejstvo, da so stari ljudje v domu ločeni od drugih generacij, kar še bolj poudarja teme starosti: *Ne, nisem za tak kolektiv preveč navdušena, a veste, če je vse okrog vas staro, je še hujše, samo jamranje poslušaš, vsak ima bolečino. Imam rajši mlade ljudi , se boljš počutim , izvem kaj novega pri mladih , pri starih že vnaprej veš , kaj ti bo kdo povedal, ista lajna pri starih.* Totalne ustanove so monotematske, pogovori so vedno isti in se zvedejo bodisi na pravila, hrano, bodisi na temo, za katero so bile ustanovljene (npr. bolezen, poslabšanje ipd.).

Pogosta taktika pri starih ljudeh, je, da oddajo prošnje za sprejem v dom in čakajo na prosto mesto, dom si celo ogledajo, a čakajo. V dom nameravajo oditi, ko se ne bodo mogli več gibati in ko bodo potrebovali oskrbo druge osebe. *Tukaj ne morem več biti, saj komaj pridem po stopnicah. Pa tudi družbo potrebujem. Da bi imela koga, ki bi se pogovarjal z mano, da ne bi bila tako sama. Snaha bi lahko večkrat pogledala k meni. Tako pa me je ponoči strah.* Negotovost v gibanju, osamljenost (včasih tudi občutek zapostavljenosti), negotovost so pogosti razlogi, ki vodijo v dom.

Nekateri poskusijo bivati v domu, a so z življenjem v domu nezadovoljni in se vrnejo domov. Razlogi so, da je preveč ljudi, slaba prehrana in tudi, da ljudje ne hodijo radi tja na obiske in da se ljudje v domu počutijo osamljeni: *Sem že bila v domu. Dva dni prej kot tri tedne sem odšla iz doma. Soba je bila prenatrpana, sem bila še z eno gospo, ki je tudi imela voziček, hojico. Hrana je zanič, je nisem jedla, ni mi pasala. Nobenega obiska ni bilo. Takrat sem lahko hodila, sem se sprehajala po hodnikih. Upravnica doma je bila zelo ljubezniva, mi je rekla, ko sem šla, da ji je žal, da mi ni mogla pomagati. Vsak, ki je prišel, se ni imel kam usesti, počutila sem se zapuščeno, cele noči nisem spala, jogi je bil trd. Pa, da ne boste*

mislili, da sem razvajena, ni to, ni mi pasal.

A se zgodi, da se vrnejo potem spet nazaj v dom, saj doma ni dovolj podpore in pomoči: *Gospa je že vložila prošnja za sprejem v dom in je bila že nekaj mesecev v domu. Potem je odšla domov in pred kratkim prošnjo za sprejem v dom ponovno vložila. Pravi, da ne more biti več sama, saj nima spomina, nima se kje kopati, vedno večji problem so tudi stopnice. Lahko tudi pade.* Razpetost med željo biti doma in biti na varnem je velika. Odhod v dom pomeni, da se nujno odpovemo eni plati. Ostati doma lahko pomeni imeti oboje, a je v takih primerih potrebno veliko neprenehnega truda in podpore drugih.

Večina ljudi si zares ne želi iti v dom, ne ko so stari, ne ko potrebujejo posebno podporo. Tisti, ki so preživeli en del življenja v domovih in zavodih, si želijo vrniti. In tisti, ki se vrnejo ne želijo nazaj. Namestitev v zavod je ponavadi posledica življenjske nuje, in tudi ko si ljudje »želijo« v dom je to, ponavadi racionalizacija[1] teiste nuje. »Da je bolje v domu kot doma« ne pomeni, da je v domu dobro, ampak da je doma slabo.[2]

5.2.2 Institucija – potreba drugih

Odhod v ustanovo je ponavadi pobuda drugih, ponavadi ljudi iz neposrednega okolja v povezavi s strokovnjaki. Ko se pogovarjamo z ljudmi z demenco, praviloma pravijo, da so jim odhod v dom svetovali različni ljudje: znanci, otroci, nečaki, oskrbovalci in strokovnjaki. Slednji (npr. socialni delavci) pri usmerjanju oseb z demenco v domove za stare upoštevajo: *zdravstveno stanje osebe, razvitost demence, stopnjo samostojnosti, socialne okoliščine in tudi želje oseb z demenco, da odidejo v domsko varstvo* (N.B. ni naključno, da želje oseb z demenco postavijo na zadnje mesto.). Postopek sprejema v socialnovarstveni zavod je namreč, kot ga določa *Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva* (Ur. l. RS, 38/2004) precej arbitraren. Kriterij za namestitev v ustanove je po *Zakonu o socialnem varstvu* (Ur.l. RS, št. 54/1992) definiran z nezmožnostjo življenja izven ustanove[3], se pravi poskrbeti zase. Tako definiran kriterij je zelo ohlapen in omogoča zelo različne interpretacije, s tem pa veliko moč diskrecije tistih, ki odločajo. Hkrati pa gre za izredno pomemben dogodek. Če gre za namestitev v zavod, je taka odločitev usodna, tudi pri namestitvi v bolnišnico, kjer je bivanje bistveno krajše, tak dogodek lahko zaznamuje življenjsko pot človeka.

---

[1] Racionalizacijo primernosti in ustreznosti doma podpira tudi ideologija socialne pravičnosti, saj prav generacija trenutnih uporabnikov domov za stare, še vedno vidi domove kot dosežek napredka, socialne pravičnosti. Domovi so nekaj, za kar so se borili. Zanje so domovi negacija hiralnic in domov za onemogle, so moderna, industrijska utopija solidarnosti in skrbi za drugega.

[2] Institucionalno življenje je daleč pod idealom, ki velja v današnji družbi. Želja živeti (in posledično zadovoljstvo) v zavodu, izhaja iz nevzdržnih razmer doma. Te razmere so lahko slabe že v izhodišču (revščina, trpinčenje), ali pa so posledica starosti, bolezni, tragičnih dogodkov in posledičnega drastičnega upada kakovosti življenja. Med redkimi ljudmi, ki so si res želeli v dom je na primer *gospa, ki je svoje življenje preživela kot varuška in gospodinjska pomočnica na domovih svojih delodajalcev. Ko se je upokojila, je šla v dom. Prvič v življenju je bilo tako, da so ji drugi stregli.* Zanjo je dom hotel in statusno napredovanje.

[3] Čeprav je na prvi pogled nezmožnost poskrbeti zase individualna, skorajda medicinska kategorija (npr. bolezen, telesna oslabelost ali oviranost), gre za kategorijo predvsem socialnega značaja. To sposobnost namreč najbolj določajo viri znotraj neformalne pomoči oziroma osebna socialna zmožnost angažiranja pomočnikov, bodisi zaradi solidarnosti, bodisi ker si lahko nekdo to finančno privošči. Merila, kako ugotoviti tako nezmožnost, niso nikjer niti okvirno določena in je odločitev o upravičenosti namestitve v zavod skorajda popolnoma v rokah strokovnjakov, ki o tem odločajo. Pri odločitvi, ki je praviloma (in upravičeno) celostna, jih usmerja več okoliščin (npr. pomanjkanje alternativ, nepodjetnost pri iskanju alternativ, pritisk svojcev, včasih pa, preprosto rečeno, linija najmanjšega odpora). Zato je potrebno ta merila definirati tako, da bo namestitev v zavod res posledica nezmožnosti drugačne rešitve.

5.2.2.1. Institucionalizacija kot družbeno dejstvo

Ko govorijo o svojem življenju je za ljudi z dolgotrajno duševno stisko hospitalizacija ključni dogodek v njihovi karieri[4]: *Bil je mesec julij. Imela sem krizo. Odšla sem na zdravljenje v bolnišnico Ljubljana Polje.* Za ljudi, ki so doživeli hospitalizacijo, je imel ta dogodek nadvse pomembno mesto: *Večja prelomnica je bila sigurno prva hospitalizacija leta 1988. Takrat sem doživel osebno tragedijo. Dejstvo pa je pretreslo vso družino.*. Poleg tega je spomin na bolnišnico mučen in trpek: *Bolnica je bila najtežja. Dobiš 12,14,17 zdravil, pa ne moreš odpret ust.* Z namestitvijo v ustanovo so povezane zamere: *Žalosten sem bil, ko mi je umrla mama. Jezen sem bil na policaja, ker me je odpeljal v zapor. Pa tudi na paznika sem bil jezen, ker me je iz zapora pripeljal v Hrastovec. Jezen sem bil na socialno delavko, ki me je ponovno pripeljala v Hrastovec*. Večinoma je hospitalizacija močna, neprijetna in grenka izkušnja. Hkrati pa je hospitalizacija za ljudi z duševno stisko tisto najbolj razpoznavno in usodno znamenje, da je nekdo uporabnik psihiatrije. *Članica uporabniške skupine, ki je sicer v postopku invalidskega upokojevanja na temelju psihiatrične diagnoze in ki ima težave v življenje, ki so zelo podobne težavam marsikaterega uporabnika psihiatričnih služb, v pogovorih z drugimi uporabniki pogosto ne šteje kot resnična uporabnica, saj še ni bila hospitalizirana.* Hospitalizacija je za uporabnike psihiatrije skupna realna osnova, dogodek, ki definira dominanten okvir skupne izkušnje.

Brez hospitalizacije je namreč diagnoza duševne bolezni le hipoteza, domneva, izgovor ali opravičilo. Brez tega, da je bil nekdo hospitaliziran, hipoteza duševne bolezni nima materialne podlage. Hospitalizacija ima objektifikacijski učinek – ker je nekdo odsoten in ker se nahaja v bolnišnici, lahko občinstvo sklepa in sodi, da je nekdo bolan.[5] Tako hospitalizacija brez posebnega napora vsili interpretacijski okvir bolezni. Težko je namreč za nekoga, ki je bolnišnici, reči karkoli drugega kot to, da je (duševno) zbolel. *Ko sem nekoč obiskal znanca, zasvojenega s heroinom, mi je njegova sorodnica vsa obupana povedala, da so jo klicali iz Polja, češ da ga imajo tam. Prinesti bi mu morala obleko, ker je ves moker, saj ga je policija potegnila iz Ljubljanice. Bila je v stiski, ker je že stara in bolna in tega ne bi mogla narediti sama. Ponudil sem se, da to opravim namesto nje. Novica je bila srhljiva, vendar pa ne toliko presenetljiva. Saj sem vedel, da je znanec po nekajletni abstinenci spet zdrsnil v zasvojenost ter da mu je se zlasti zadnje čase to povzročalo kup preglavic tako materialnih kot tudi duševnih. Vedel sem, da je nehal delati, da ga preganjajo upniki, da so se mu vsi napori, da bi vzdrževal stike z otrokom, sesuli v prah, skratka, da mu je šlo vse krepko navzdol. Vendar pa je novica, da se je nekdo poskušal ubiti, vedno srhljiva in presenetljiva v svojem eksistencialnem sporočilu. V Polju pa me je čakala druga zgodba. Šlo je namreč za to, da ga je policija zalotila pri vlomu. Poskušal ji je pobegniti tako, da je skočil v Ljubljanico. Bilo je zelo mrzlo in je s težavo plaval. Še več težav pa je imel, da bi splezal iz vode. Tako so preganjalci postali reševalci in ga spravili iz vode. Zaradi podhladitve so ga peljali na Klinični center, od tu pa zaradi njegove zasvojenosti v Polje.* Ko nekdo sliši 'potegnili iz Ljubljanice' in 'Polje', avtomatično naredi preskok in preuranjen sklep, da je nekdo poskušal narediti samomor. Zamislimo si lahko tudi, da je pripovedovalcu bilo težko in nelagodno o

---

[4] Tudi v raziskavah o življenju v skupnosti, kjer smo se namenoma izogibali pogovorom o življenju v bolnišnici ali pri individualnem načrtovanju, kjer je cilj življenje izven bolnic, je skoraj vedno naneslo na to, da smo se pogovarjali tudi o dogodkih povezanimi z bolnišnico ali zavodom.

5 O tem priča anekdota, ki jo o svoji "hospitalizaciji" navaja kolegica. Ko je izvajala raziskavo (Zavirsek 1994b), je namreč svojo načrtovano odsotnost v šali študentom pojasnila, da bo naslednji teden »hospitalizirana«. Študentke in študenti so potem zaskrbljeno spraševali, ali ji je že bolje. Podobno se nam zgodi, da moramo bolj površnim znancem, brž ko jim povemo, da smo se mudili v Polju, razložimo, kaj smo tam delali – zdi se, da »za vsak primer, da si ne bi kaj mislili«.

tem poročati drugim. Če bi namreč samo omenil dogodek – da je šel po znanca v Polje, bi sogovornik (po podobni logiki) avtomatično pomislil, da je bil znanec v duševni stiski oziroma da je znorel. Po drugi strani pa je resnično pojasnilo lahko ravno tako diskreditirajoče. Beseda »Polje« vzpostavi dominanten razlagalni okvir, ki ga je skorajda nemogoče odpraviti.

Prvo hospitalizacijo lahko sicer razlagamo kot naključje, usodna postane le kot naknadna razlaga po večkratnih ponovitvah. [6] Osebi, ki je »pristala v bolnišnici«, je, ne glede na to, koliko se strinja z definicijo dogodkov, ki so se zgodili pred hospitalizacijo, čedalje bolj jasno, da je hospitalizacija dejstvo v njenem življenju, ki se mu bo v prihodnje le težko izognila. Hospitalizacija ima status družbenega dejstva. Je dogodek, o katerem so lahko vsi udeleženci soglasni, da se je zgodil, ne glede na razlike v mnenjih o tem, kako je do dogodka prišlo, ali je bil potreben, itn.[7]

Uporabniki sicer tudi govorijo o hospitalizacijo z besedami: "Sem zbolel" ipd., uporabijo termin duševne bolezni, da bi opisali, kaj se je zgodilo pred in po hospitalizaciji. Toda ta raba besede bolezen je predvsem pogovorna. Z njo govornik provizorično označi situacijo, ki jo je pač potrebno označiti, ne uporabi pa jo za pojasnjevanje situacije, saj izjavi ponavadi sledi dodatno pojasnilo, za kaj je *zares* šlo, npr.: *Bil sem lačen, nisem mogel več delati…* ali: *Nisem mogel spati…* in še mnogo drugih okoliščin, ki so vodile k hospitalizaciji: *Diagnoza: epileptik, hiperaktiven s pogostimi izbruhi jeze. Po tem, ko sem bil v CMZ-ju (*Center za mentalno zdravje*), imam izbruhe jeze večje. Nafilali so me s tabletami, istočasno sem menjal še tablete za epilepsijo. Tablete so me pripeljale na CMZ in ne očetova bolezen.* Razlog ponavadi ni samo eden temveč preplet različnih dogodkov in okoliščin.

Ena izmed lastnosti hospitalizacije, kot dogodka, je, da je hospitalizacija dogodek, ki preseneča. *Psihiater je določil da pridem sem v Hrastovec. Jaz sem debelo gledala, ko mi je rekel, da grem v ta zavod. Nisem poznala razmer, ki so tu. Sem prišla z rešilcem.* Dostikrat se namreč zgodi, da je napotnica že davno napisana, da so vse niti za sprejem napeljane, dostikrat tudi vpričo hospitaliziranca, pa je ta vseeno avtentično presenečen nad dogodkom samim: *Gospa srednjih let, ki je bila že večkrat hospitalizirana, se je znašla v dvoumni situaciji. Psihiater, ki mu je zaradi njegove slave in avtoritete neizmerno zaupala, ji je dal napotnico za v bolnišnico, sama pa v bolnišnico ni hotela. Na svoje presenečenje se je čez dva dni znašla v bolnišnici. Mislila je, da gre k zobozdravniku.* Hospitalizacija je namreč, razen če jo hospitaliziranec načrtuje (npr. simulacije v vojski), zunaj osebnih življenjskih relevanc, neusklajena s tistim, kar človek misli, da je njegova trenutna življenjska pot, ne glede na to, ali te relevance izhajajo iz fantastičnih blodenj ali pa so čisto navadne in se tičejo gospodinjstva, službene kariere ipd. V tem smislu je hospitalizacija družbeni judo prijem, podobna mu ni toliko v spretnosti in prefinjenosti prijema, kolikor v učinku – naenkrat izgubi tla pod nogami.

---

[6] Po enkratni hospitalizaciji je učinek hospitalizacije manj usoden, verjetno se večinoma da izogniti temu, da bi bila hospitalizacija pomemben smerokaz posameznikove kariere oz. življenjepisa, če ji ne sledijo še druga in tretja. Na to kažejo epidemiološki podatki (Flaker in sodelavci, 1995), saj se vsaj polovica hospitaliziranih v določenem letu ne vrne v bolnišnico v naslednjih petih letih. Predvidevamo lahko, da se ti izognejo ponovni hospitalizaciji na več različnih načinov, predvsem pa, da hospitalizacija ostane zanje morebiti le neprijeten spomin, nekaj kar **je** najbolje čim hitreje pozabiti in vsekakor ne omenjati drugim. V skupinski zavesti ostane kot mučen, a naključen dogodek – živčni zlom in ne duševna bolezen.

[7] Radikalno nasprotovanje dogodku, ko je ta že v teku, na način Kavlja 22 samo potrjuje, potrebo po hospitalizaciji. Če se nekdo na vso moč upira ali pa se povsem umakne v svoj svet, postane to znak duševne bolezni.

Presenečenje pa je enostransko, saj bolj ko preseneti hospitaliziranca, bolj veča gotovost tistega, ki hospitalizira. Okoliščine hospitalizacije so večinoma raznorodne in raznovrstne, prav ponovno sestavljanje gotovosti utegne biti tisto, čemur rabi dogodek hospitalizacije. To je rdeča nit, če že ne skupni imenovalec, vsaj tistih situacij vsakdanjega življenja, ki nam jih predstavljajo sogovorniki s izkušnjo hospitalizacije. Hospitalizacijo lahko pospeši napovedan obisk, ki ga pričakuje sostanovalka: *s hospitalizacijo je rešila dve negotovosti na en mah: negotovost glede tega, ali bo dovolj prostora za bivanje obiska, in drugo negotovost, kako se bo njen partner vedel, ko bodo sorodnice na obisku.* Negotovost je lahko tudi izhodišče za avtohospitalizacijo: *Dobil sem namig: "Pojdi v Nemčijo. Tam boš srečal punco, čisto dušo. kompjutersko te bo vodila k sebi. Našel jo boš v Haagu ali pa v Švici." V Muenchnu stopim z vlaka. Na postaji se napijem, po en konjak. Zbrihtal sem se, ko se je tam že zapiralo. Šel sem na policijo. Rekel sem jim, da sem bolan, da bi šel v bolnišnico. Rekli so, naj grem s taksijem. Dinarji, ki sem jih imel. niso bili dosti za taksi. Hočem it v bolnišnico. Nisem mogel nič - sem zmeden, nisem več vedel kam.* Zgodba na govori o inscenaciji hospitalizacije, protagonistu se na poti do pomembnega življenjskega dogodka (podobno kot junaku, ki potuje iz Moskve v Petuške) zgodi hospitalizacija. Hospitalizacija v tem primeru, s svojo gotovostjo, ohrani možnost, da je bil namig realen, nevtralizira negotovost, kaj čaka na koncu poti.

Hospitalizacija je torej preobrazba (ne)gotovosti navadnega vsakdanjega – v (ne)gotovosti življenja duševnega bolnika. Ko se gotovosti nekega življenjskega toka prekinejo – npr. nekomu se je s hospitalizacijo pretrgal potek študija, drugemu pretrgali odnosi s sinom itn. – se s hospitalizacijo prekinejo in hkrati odpravijo negotovosti, ki jih v življenje vnašajo rezidualni prekrški. Hospitalizacija ukine in preoblikuje, navadno življenje v dveh smereh: Ko nekdo postane "duševni bolnik" je lahko prepričan, da se je njegov družbeni status poslabšal, da drugi lahko z njim lažje upravljajo, da je drugim na voljo. Ta poslabšani status pa ga tudi naredi bolj ranljivega za negotovosti, njegovo življenje je bolj negotovo, in tiste stvari, za katere je z značilno vsakdanjo brezbrižnostjo računal, da bodo potekale po bolj ali manj ustaljenih ali normalnih poteh, niso več samoumevne; ne ve več, kdaj bo doštudiral, ali se bo poročil, kdaj bo videl otroka itn. Tudi če hoče živeti normalno, se pravi, vsaj približno vzdrževati svoj življenjski tok, ki ga je prekinila hospitalizacija, mora v ta projekt vložiti neprimerno več energije kot človek, ki ni bil hospitaliziran: *Ženska srednjih let, ki so ji starši grozili s ponovno hospitalizacijo, je kljub temu, da se ji je mudilo na sestanek, preden se je odpravila ven, malo panično, a vendar skrbno, pospravila kuhinjo. Vse je moralo biti videti "normalno".* Tisto, kar bi drugače bilo znamenje nemarnosti, ki si jo človek lahko privošči, je po taki transformaciji postalo znamenje »recidiva«.

Hospitalizacija kot dejanje in dogodek potemtakem najprej vzpostavlja identiteto nekoga kot duševnega bolnika (uporabnika psihiatričnih služb), je dogodek, ki zaznamuje njegovo usodo tako za druge kot za njega samega. Ima status socialnega dejstva[8], se pravi dogodka, o katerem lahko obstaja polno soglasje. Je v funkciji zagotavljanja gotovosti vsakdanjega sveta in transformira gotovosti hospitaliziranca.

5.2.2.2. Svojci

Svojci se odločijo za namestitev v zavod ali bolnišnico, ko ne zmorejo več. Pred tem se trudijo. Življenje s svojcem, ki potrebuje veliko pozornosti in skrbi, terja veliko energije in svojci lahko pregorijo. Svojci ljudi z demencami poročajo, da jim zmanjkuje časa: *Moram biti*

8 Hospitalizacija družbeno dejstvo tudi v statističnem pomenu besede. Tudi kot statistični dogodek je dogodek, ki jih najbolj zanesljivo lahko merimo in ugotavljamo. Diagnoze so na primer dosti bolj nezanesljiv in spreminjajoč se podatek (Flaker in sodelavci 1995).

vedno na razpolago in nimam nič časa zase. Ko pride gospodinjska pomočnica, imam dve uri in pol prosto, potem sem spet jaz na vrsti. Dejansko nimam svojega življenja. Da imajo preveč skrbi: *Kadar sem zdoma, imam slabo vest, da se bo kaj zgodilo, zato grem hitro domov.* In da ne zmorejo več: *Obremenitev je bila takšna, da se mi je zdelo, da se mi bo zmešalo.* Dodatno obremenitev lahko prispevajo konflikti in celo nasilje, ki, kot to vidi uporabnik, pripeljejo, do izločitve: *Moje pripombe včasih upoštevajo, če pa ne, je zelo hudo. Vsega mi ne odobrijo starši. V takih situacijah sem agresiven. Želim, da starša takrat pokličeta rešilca, ne pa policijo.* Skrb za svojca pomeni realno, časovno in tudi fizično breme, hkrati pa tudi čustveno obremenitev.

Obenem so razpeti med dvome o ustreznosti namestitve v zavod in svojih zmožnostih: *O domu sem že razmišljala, saj sem mamo že dala tudi v dom za štirinajst dni. En teden je bila v Celju in en teden v Velenju. To je bilo takrat, ko sva s hčerko odšli na počitnice. S enim sem bila zadovoljna z drugim pa ne. Po tem, ko se je vrnila iz bolnice sem tudi opazila, da jo je strah, kadar jo poskušava oskrbeti dve. Poleg tega je še štiri dni po tistem, ko je prišla domov ostala suha, kar me čudi, saj mora iti nekaj ven, če drugače vedno mama vsakodnevno opravi vse potrebe. Ne vem, kako skrbijo za njih, ampak začela sem nekako dvomit v to, da bi ji bilo v domu boljše. Moja mama ni za tja. Po moje bi v domu hitro odžvižgala.* Ko dvomijo v ustreznost namestitve v dom, hkrati dvomijo v svoje zmožnosti, ne vedo, koliko časa bodo zdržali še pritisk, ki ga čutijo in kako bodo zmogli, če bo bližnji potrebovali še večji obseg pomoči.

5.2.2.3. Strokovnjaki

Oskrbovalci, ki delajo z osebami z demenco, razumejo, kakšno težo nosi odločitev za odhod v dom za stare, saj predstavlja veliko spremembo v življenju teh oseb, zato se pogovoru o tej temi pogosto izogibajo: *Ne, domske oskrbe ne predlagam, bi preveč direktno vmešavanje izpadlo. Nikomur sama ne svetujem, kaj bi zanj bilo bolje, svojcem povem svoje mnenje le če me za to posebej sprašujejo, pa še takrat z mešanimi občutki. Nimam pravice soditi, to je občutljivo.* Za tako posredovanje se ne čutijo poklicane: *Ne usmerjam svojcev v dom, to ni moja naloga. S tem naj se kar socialna ukvarja.* Pri takih predlogih so upravičeno zelo previdni: *Vedno moramo izhajati iz želja in potreb uporabnika. Mislim, da bi osebno predlagala domsko varstvo takrat, ko bi opazila, da oseba z demenco resnično ne more več skrbeti zase. Domsko varstvo bi predlagala, ko bi oseba z demenco ogrožala svoje življenje in tudi življenje drugih oseb.* Upoštevajo zahtevo, da bi tak predlog družini ali bolj kompetentnim strokovnjakom mora počivati na presoji, ali uporabniki ogrožajo sebe ali druge. Uporabijo torej kriterij ogrožanja, ki ga ponavadi uporabimo pri posegih mimo volje posameznika. Močen vtis naredi tudi, kakšna je družina, bližnji in okoliščine oskrbe: *So pa na primer take razdrte družine, pa vidiš, da oseba ni tako oskrbovana, kot bi morala biti, dokler me ne dežuramo in rihtamo in če vidimo, da je tista oseba že boga in bi bilo boljše za njo, pač poveš domačim, da je pač to moje mnenje…poveš v lepi obliki, da bi bilo boljše, da bi šla mama in oče v dom, ker je tam celodnevna oskrba, mi smo pa mogoče pri njih samo tri ure – eno uro dopoldan, pa opoldne in zvečer, kar je premalo, ker je tudi plačljivo, dom je pa le boljši, ker je tam stalno nadzorstvo in varnost.* Paradoksno pa lahko odziv družine, tudi če so okoliščine slabe, precej vpliva na to, ali bodo svojcem predlagali namestitev v ustanovo: *Odzivi na ta predlog so čisto odvisni od posamezne osebe. Pri nekaterih je v redu, v drugih družinah vlada alkohol, zato je tam težje in je včasih bolje ne drezati in se moraš paziti in ne iti čez mejo.*

Strokovnjaki, ki imajo pooblastilo odločati o namestitvi (socialni delavci, zdravniki, deloma tudi sestre) imajo do namestitve v zavod dvojna stališča. Nekateri imajo negativna stališča, saj poznajo negativne učinke institucionalizacije (nizka kakovost življenja, depersonalizacija, socialna evtanazija ipd.) in nikakor ne podpirajo institucionalizacije. Ko ne morejo kako drugače pomagati, je lahko namestitev v ustanovo izhod v sili, zadnji adut strokovnjaka. Podobno velja, če svojci vztrajajo, da naj ostanejo doma: *Če so svojci absolutno proti domu in znajo poskrbeti za osebo z demenco doma, naj zanjo skrbijo doma. Rečem jim: »Za vsak primer dajte vlogo v dom.« Ljudje vsaj začnejo razmišljati o tem. Nihče ne more intervenirat, če ni vloge. Zato jih poskušam intervenirat, da vlogo vložijo. Hvala bogu, če njihovemu svojcu ne bo treba v dom, lahko pa jim pomaga.*

Pri odločitvi o namestitvi v ustanovo strokovnjake torej zadržuje po eni strani strokovna (proti-institucionalna) ideologija, po drugi pa svojci, ki si ne želijo namestitve. V obeh primerih je zavod zadnja možnost, po principu nuje. Nuja se konstruira po eni strani z odsotnostjo drugačnih rešitev, po drugi strani narativno – »na koncu se odhodu v dom ni moč izogniti«.

Drugi strokovnjaki, predvsem zdravstvene stroke, pa menijo, da je namestitev bistvenega pomena in zagovarjajo čimprejšnjo institucionalizacijo: *Oseba potrebuje domsko varstvo že takoj v začetni fazi demence, ne pa potem iskati pomoč, ko je že prepozno in ko voda teče v grlo. Takoj, ko oseba ne ve kdo je in kaj je treba urgirati tako, da se ga da v domsko varstvo.* Gre za prepričanje, da je bolje sprejeti v institucijo osebo z demenco v tisti fazi demence, ko se še lahko privadi na pravila bivanja v domu, kot pa v »napredovani« fazi demence, ko prilagajanje ni možno in se mora osebje prilagajati potrebam osebe z demenco. A tudi v primeru, ko strokovnjak zagovarja čimprejšnjo institucionalizacijo, je čakanje pogosta taktika. Razmere morajo namreč postati toliko dramatične, da je institucionalizacija »nujna«.[9]

Opazimo torej dva nasprotna pristopa oziroma modela ukvarjanja z hospitalizacijo in institucionalizacijo: en zagovarja čimprejšnjo vključitev v zavodsko okolje, drug da človek čim dalj živi samostojno. Prvi zagovarja prilagajanje uporabnika okolju, drugi pa ravno obratno, prilagajanje okolja uporabniku.

5.2.2.4. Obrazec institucionalizacije in potrebe, ki iz nje izhajajo

Pogosto ljudi nameščajo v zavod zaradi tega, ker postanejo situacije neznosne. Uporabnik in njegova okolica postanejo obremenjeni. Situacije postanejo nesmiselne, prav tako angažma v njih. Dogodki, ki se vrstijo načnejo življenjske gotovosti udeležencev: *Mama je že leto dni živela pri sinovi družini, zaradi česar so se njihovi vzorci družinskega življenja povsem spremenili. Očitno takšne spremembe ni pričakoval nihče, tudi njegova mama ne. Po letu dni si je mama želela zapustiti družino, zato je vložila prošnjo za sprejem v dom, žena je sinu grozila z ločitvijo, mladoletna hči s pobegi iz družine, sin je iskal pomoč pri psihiatru.* Posledica so lahko zelo destruktivne, smiselnost skupnega življenja (včasih celo zgolj življenja) močno načeta.

Posledica je lahko norost, preganjavica ali obup: *Ko je hudo, je hudo. Zdi se mi, da nimam*

[9] »Institucionalizacija čim prej« in drama institucionalizacije sta nasprotni, glede pogleda, kdaj naj gre posameznik v ustanovo. Vendar imata obe strategiji podlago v medicinskem načinu razmišljanja. V prvem primeru gre za »medicinski« poseg še preden se bolezen razbohoti, v drugem pa se mora bolezen razviti, da jo je moč pravilno diagnosticirati in zdraviti.

nikogar. Tako ali tako me nihče ne razume in tudi če bi me, mi ne znajo pomagat. Pomagajo mi samo v bolnici. V bolnici je vse predvidljivo, je red, poskrbijo zate, ko sam ne moreš, zato imam tam občutek varnosti. Kadar sem zunaj, težko skrbim zase, včasih se še umijem težko. V bolnici res vidijo, da sem depresivna. Jaz rabim to, da sem vodena in rabim zdravila. V vsakem primeru je to situacija, ki vpije po gotovosti in ki vpije, kot suha goba, vsako ponudbo, da se življenje uredi.

Potreba po institucionalizaciji izhaja prav iz tovrstnih takega niza dogodkov. Z namestitvijo v zavod ali bolnišnico se zavarujejo gotovosti udeležencev situacije, ureditve njihovih razmerij, odhod razbremeni situacijo neposrednega truda, ki ga v vzdrževanje situacije morajo vlagati udeleženci situacije, pa tudi vprašanje smiselnosti takega početja in razrešijo situacijske nesmisle, ki utegnejo v taki situaciji nastati.

Osnovni obrazec institucionalizacije je namreč preprost:

A. označi posameznega udeleženca za bolnega (norega, dementnega, nesposobnega, deviantnega ipd.),
B. ga premesti iz domače, civilne, vsakdanje situacije v institucijo,
C. pri tem mora nujno sodelovati strokovnjak, ki ima pooblastilo in moč, da izvede zgornjo operacijo.[10]

Institucionalizacija ima torej dvojni učinek, s premestitvijo neposredno in dejansko razbremeni situacijo, zavaruje življenjske gotovosti (predvsem tistih, ki ostanejo v izvorni situaciji) in prepreči najedanje smisla v situaciji. Z označevanjem, etiketiranjem pa na simbolični in virtualni ravni ne le legitimizira in upraviči premestitev, temveč tudi pojasni negotovost in nesmiselnost situacije – *človek je bil bolan (nor, dementen, ipd.).*

Ideologija institucionalizacije je zelo preprosta in povsem razumljiva in razumna: *Človek je bolan (nemočen), ne more biti doma in zato potrebuje strokovno pomoč v posebni ustanovi.*[11]

Hkrati je tudi jasna zmotnost take ideologije, saj večino pomoči in strokovne obravnave, ki jo človek prejme v ustanovi (ko gre za dolgotrajno oskrbo še sploh), lahko prejme doma.[12] Jasna je tudi škodljivost institucionalizacije, saj je človek, ki je institucionaliziran, prikrajšan za življenje med drugimi in vse dobrine civilnega življenja, vključno s svobodo odločanja, poleg tega mora trpeti življenje v instituciji, zraven pa je zaradi nujne etikete tudi simbolično izločen in stigmatiziran in s tem še dodatno in trajno oškodovan. Lahko bi sicer menili, da

[10] V primeru odhoda v bolnišnico je to zdravnik, v primeru odhoda v socialnovarstveni zavod pa socialni delavec. V primerih, ko gre za namestitev proti svoji volji pa zaradi varovanja pravic uporabnika strokovno odločitev presodi sodišče.

[11] Take trditve so posplošujoče in reduktivne. V resnici zameglijo podobo, kaj bi res lahko bile "potrebe", ki jim hospitalizacija streže. Bolezen, tudi če jo definiramo kot primanjkljaj, ni potreba. Če bi jo tako definirali, bi nas predstava o bolezni kot potrebi odpeljala na ezoteričen in fantazmagoričen teren, kjer bi potrebo konstituirali kot ekskluzivno domeno medicinske stroke, kjer je laična pomoč drugih strok, svojcev in "samo-pomoč" osebka dobrodošlo dopolnilo k obravnavnemu načrtu. Če naj bi ustanova stregla vsem potrebam človeka, potem njegove ali njene potrebe niso nič posebnega in moramo poskrbeti, da bodo take ostale - splošne in zadovoljene vsaj približno tako, kot jih tipično zadovoljujejo drugi člani skupnosti.

[12] Za funkcije psihiatrične bolnišnice, kot intenzivno medicinsko obravnavnega prostora, ki jih ni mogoče nadomestiti Mosher in Burti (1989, povzeto tudi v Lamovec, 2006) naštejeta: 1) uporaba zapletenih, tehnološko zahtevnih naprav (možno tudi ambulantno), 2) tvegano zdravljenje, ki ga je potrebno stalno nadzorovati (npr. detoksikacija drog), 3) obravnava samomorilnih in oseb nevarnih za življenje drugih, 4) zdravljenje akutnih kriz zasvojenosti in skrb za tiste akutno psihotične osebe, ki zaradi močne zmedenosti niso primerne za skupnostno službo.

ustanova streže potrebam skupnosti (po redu in miru npr.). V tem primeru je za posameznega človeka ustanova v bistvu nepotrebna, ali obratno: da so posameznikove potrebe za ustanovo nepomembne.

Manj jasno je, da, kljub neposredni razbremenitvi situacije, zmanjšanju negotovosti in praktičnih nesmislov, ostali udeleženci situacije (svojci, prijatelji, sodelavci, sosedi in še kdo) trpijo škodo, predvsem na ravni navezanosti in zavezanosti, saj so s tem dejanjem, ko so poslali bližnjega v ustanovo, kršili osnovni pakt in zavezo solidarnosti. Posledica niso le občutki krivde, temveč tudi konkretna izguba bližnjega: *Zadnje leto so pogovori o domu kar resni, saj je mojemu sinu svetoval domsko varstvo moj osebni zdravnik. In mislim, da bo moj sin ta njegov predlog tudi upošteval. Jaz bom seveda šla v dom, a s tistim dnem, ko bom tam bom prekinila vse stike z mojim sinom.* Drama institucionalizacije je pogosto prav družinska drama.

Z institucionalizacijo akterji, ki v njej sodelujejo, vključno s tistimi, ki so predmet institucionalizacije, oziroma, ki jim je ustanova namenjena, skušajo odgovoriti na več temeljnih potreb po *razbremenitvi, gotovosti* in *smiselnosti* na neposredni ravni določene situacije, pa tudi na meta-ravni spraševanja in pojasnjevanja svojega angažiranja v taisti situaciji.

Institucionalizacija vzpostavi pojasnjevalni okvir, ki ga daje bolezen in ki ga potrebujejo predvsem predpacientovi bližnji. Za samega pacienta je pogosto hospitalizacija uganka več, ne manj. Predvsem pa je odhod v ustanovo dogodek, s katerimi zaznamuje uporabnik psihiatričnih služb določen trenutek v svojem življenjskem toku, je orientacijska točka določnega in dokončnega obrata v njegovi ali njeni karieri.[13]

Institucionalizacija se kot obrazec odvija v trikotniku uporabnik, njegovo občinstvo (svojci, sodelavci, sosedje, javnost) in strokovnjaki. Vendar ko govorimo o potrebah, ki jih lahko razberemo v obrazcu institucionalizacije, govorimo o potrebah protagonistov, se pravi, tistih, ki naj bi bili institucionalizirani (uporabniki) in njihovega neposrednega občinstva (svojci, sodelavci, itn.). V drami institucionalizacije gre za izraz njihovih potreb. Na dejanski ravni situacije naj bi drugi udeleženci, se pravi strokovnjaki[14], nastopali le po službeni dolžnosti, se

[13] Pogojno lahko sprejmemo, da je bolezen, podprta s hospitalizacijo, vsaj v določenih primerih zadosten razlagalni okvir za svojce. Dejansko je pogosto to le okvir, ki le površinsko zadovolji bližnje; tudi ti pogosto iščejo še druge razlage za zadeve, ki so se dogajale. Za uporabnika to velja še bolj, ta ima potrebo dodati hospitalizaciji kot orientacijski točki še dodatna pojasnila, ki so dosti bližja teoriji življenjskih dogodkov (*life events*) (Nastran-Ule, 1993:38-48; Cockerham, 1992:85-90) kot pa tradicionalnim psihološkim in psihiatričnim teorijam, ki izhajajo iz modela bolezni. Gre za to, da je lastnost "dogodkov", da pomenijo bolj ali manj dramatične spremembe vsakodnevnih rutin in vpeljujejo v sicer urejene obrazce nove dimenzije, obrate itn. V tem smislu je norost podobna situacijskim komedijam, ko nenaden dogodek spremeni ustaljen okvir dogajanja. V resnici pa so izidi teh situacijskih zapletov bolj podobni tragedijam. Vsekakor pa so situacije, ko te zapusti mož ali žena, konflikt s šefom v službi, somatska bolezen itn., dogodki, ki vpeljejo potrebo po novem osmišljevanju življenja. Ne navsezadnje je sama hospitalizacija zelo stresen življenjski dogodek. V smislu osmišljanja novih situacij jo lahko nadomestijo različne taktike povezovanja pomenov dogodkov in določena ritualizacija samih disruptivnih dogodkov. S povezovanjem pomenov različnih dogodkov lahko zmešnjavo nadomesti zgodba, z ritualizacijo dogodka pa lahko dosežemo, da se disruptivni dogodek spremeni iz tistega, kar transformira okvir, v predmet transformacije

[14] Pogojnik uporabljamo glede na to, da je to virtualno načelo, ki ga v stvarnosti kontaminirajo posebni interesi strokovnjakov ali ustanov, ki jih predstavljajo. Za ali proti namestitvi v zavod ali bolnišnico lahko npr. vpliva dejstvo ali je potrebno v tej ustanovi napolniti postelje, predvsem pa kakšno vrsto tveganja s svojo odločitvijo strokovnjaki nosijo. Če obstaja verjetnost, da bodo odgovarjali, če se kaj zgodi, če nekoga ne bodo sprejeli, je seveda večja verjetnost, da ga bodo sprejeli, včasih pa tudi obratno, ne bodo sprejeli nekoga, za kogar lahko predvidevajo, da predstavlja tveganje, za katera bi nosili odgovornost.

pravi, mimo svojih potreb in načeloma za potrebe drugih (predvsem uporabnikov). Vendar so na ravni analize interakcije za razplet drame ključnega pomena.

Strokovnjaki lahko pospešujejo, omogočijo in na koncu izvedejo institucionalizacijo[15], lahko pa jo zavirajo, onemogočijo in poskrbijo za to, da posameznik ostane v svojem okolju[16].

Strokovnjaki v drami institucionalizacije postanejo *deus ex machina,* ko protagonisti začenjajo zgubljati svojo subjektiviteto, se pravi, nimajo več situacije pod nadzorom, ne morejo uveljaviti svoje volje itn. Strokovnjaki posežejo vmes, prevzamejo subjektiviteto in razrešijo situacijo po svoji (»božji«) volji oziroma »strokovnih načelih«. V primeru, ko zavirajo institucionalizacijo ali si prizadevajo, da oseba ostane v svojem okolju, imajo bolj vlogo *chorusa*, se pravi, pojasnjujejo in facilitirajo dogajanje na sceni, ali pa morda prevzamejo vlogo prebrisanih služabnikov, ki omogočijo srečen razplet komedije zmešnjav in doseganje volje svojih gospodarjev, ki je oni sami ne morejo uresničiti (npr. obuti maček).

Pokazali smo, da obrazec institucionalizacije izhaja iz neznosnosti situacije, ki postaja preobremenjena, izgublja svojo navadno gotovost in poraja nesmiselnost. Institucionalizacija, s tem, da »krivca« označi in odstrani iz situacije, začasno situacijo popravi, precej na račun gotovosti izločenega posameznika, pa tudi na račun osnovnih predpostavk skupnega življenja, načenja medčloveško solidarnost. Vzpostavi pojasnjevalni okvir, ko preseže neposredne situacijske zastavke preobremenjenosti, gotovosti in smisla. In prav to so potrebe, ki jih institucionalizacija vsebuje. Alternativa institucionalizacije je prav v tem, da te potrebe naslovimo neposredno. V tem primeru strokovnjaki zapustijo vlogo vsevedne mašine in so prisiljeni vedno znova postajati poznavalci razmer in bistri upravljavci nesmislov.

V nadaljevanju bomo obravnavali te tri sklope potreb in sicer z vidika neposrednih situacijskih učinkov, kot tudi z vidika bolj posrednih učinkov, ki presegajo konkretne situacije. Pri tem bomo zavzeli dvojno perspektivo: kako odgovoriti na te potrebe in s tem nadomestiti potrebno po institucionalizaciji, in kako blažiti posledica institucionalizacije oziroma kako povrniti škodo storjeno gotovosti, obremenjenosti in smislu vpletenih.

5.2.3. Razbremenitev

Pri ljudeh z dolgotrajnimi težavami pogosto pride do tega, da ljudje iz njihovega neposrednega okolja (svojci in druge bližnje osebe) ne zdržijo več: matere ne morejo več opravljati službe in skrbeti za prizadetega člana, napetosti med zakoncema so se stopnjevale do točke, kjer "zdravi" zakonec ne zdrži več, mati, ki je skrbela za prizadetega otroka, ga ne more več negovati, ker je ostarela in že sama potrebuje pomoč. Značilnost institucionalnega modela je stopnjevanje obremenjenosti do stopnje, ko ljudje ne zdržijo več, ko je situacija že tako nevzdržna, da je odtujitev bližnjega občutno olajšanje.

---

[15] Socialni delavci v centrih za socialno delo na primer osebam z demenco in njihovim svojcem posredujejo spisek domov za stare, svetujejo svojcem, v katere domove naj pošljejo prošnje za sprejem v dom, urejajo doplačilo k domski oskrbi oseb z demenco. Na terenu preverjajo ali oseba z demenco potrebuje pomoč, presodijo ali potrebuje skrbnika za poseben primer, svetujejo domsko oskrbo.

[16] Pri urejanju domskega varstva upoštevajo želje osebe z demenco in v primeru, da želijo svojci namestitev v domu oseba z demenco pa ne, upoštevajo želje osebe z demenco. Svojcem svetujejo tudi ureditev statusa družinskega pomočnika, svetujejo pomoč na domu

5.2.3.1. Obremenitve svojcev

Obremenitve so lahko povsem fizične: *Mam pa tudi zdravstvene težave, ker nisem več mlada. Mam probleme z ramo, tako da ne morem več gospe dvigovat.* Ljudje, ki skrbijo za svoje bližnje, so ponavadi ljudje srednjih let, imajo lahko tudi sami zdravstvene težave. Svojci, za katere skrbijo, želijo družbo, želijo jih imeti stalno ob sebi, a tudi oni imajo svoje družine, ki jih ne morejo zapustiti. *Največji problem predstavlja zagotavljanje 24-urnega varstva, saj morajo ostali člani družine popolnoma podrediti svoje življenje bolni mami.* Urnik zaznamuje skrb za starše: *Zjutraj dam materi zdravila, jo peljem v dom, v dnevno varstvo, nato grem v službo, vrnem se okoli 18. ure. Ko se vrnem z dela, se posvetim ženi in otrokoma, materi dam še zdravila.* Potrebno je skrbeti za dva gospodinjstva: *Z Nežo, mojo taščo, ne živimo skupaj. Preden grem k njej, spravim najprej otroke od doma, da gredo v šolo. Potem hitro vse pospravim. Ko doma uredim, grem k Neži. Včasih je tesno s časom.* Tega se zavedajo tudi ljudje, ki so deležni pomoči sami: *K meni hodi hči, vendar ne pogosto. Doma ima moža, ki je bolan, zato velik del časa posveti njemu, poleg tega hodi še v službo.* Intenzivna skrb za sorodnika lahko pomeni dve gospodinjstvi in dve službi v enem življenju (če ga sploh kaj še ostane).

Če svojcem zmanjka časa za delo s svojci ali ga ne zmorejo opraviti sami, poiščejo plačano pomoč[17]. V primeru, da se odločijo (ali pa so prisiljeni) sami opravljati delo, jim zmanjka časa: *Njeni oskrbi posvetim kar štiriindvajset ur. Vsako minuto jo grem gledati. Ne morem je pusti same. Tudi ponoči jo hodim gledati. Če pa kam grem, naročim sestri in da ona pazi nanjo. Ne grem pa nikamor drugam – recimo da bi šla na morje – jaz je ne morem pustiti same z nekom drugim in tudi ona tega ne bi pustila. Mene je navajena. In nobenemu ne pusti zraven. «* Obremenjenost z oskrbo svojcev pride v navzkrižje s poklicnim delom in z drugimi dejavnostmi v življenju: *Dopoldan hodim po sestankih, po poklicu sem arhitekt, zato grem tudi na gradbišče, potem pridem k mami, še prej jo po telefonu pokličem kaj potrebuje, ji prinesem kar naroči, potem grem domov, skuham kosilo za hčero in sina, sem tudi varuška vnukinjam, za sebe hodim k telovadbi 2 krat na teden, zvečer grem v gledališče ali kino. Rada delam kot arhitekt.* Obremenjenost z oskrbo svojcev lahko pomeni, da postanejo prikrajšani za zaslužek. *Potrebovala bi 24 ur časa in plačilo. Če bi bila plačana za to, bi se dalo. Tako pa si moram nujno najti službo.* Tudi ko se zaposlijo kot družinski pomočniki, je stiska z dohodki: *Najprej je to problem že zaradi moje zaposlitve. Kot družinski pomočnik sem zaposlena pri svojem možu. Pripada mi minimalna plača, ukinili pa so mi dodatek za nego. Seveda nimam nobene božičnice ali regresa. Potem je tu problem stroškov. Z moževo pokojnino in mojo plačo presegava minimum, vendar pa so stroški ogromni.* Družinski pomočnik je deloma razbremenil nekatere svojce in omogočil marsikomu, da je ostal doma, namesto, da bi šel v zavod.[18]

Skrb za svojce lahko postane ne le časovno in finančno temveč tudi socialno in čustveno breme. Če namreč iščejo pomoč v svoji socialni mreži, ne porabijo za to samo čas, temveč tudi nekaj svojega socialnega kapitala.[19] Poleg tega čas in preokupiranost s skrbjo za svojce, pušča malo možnosti za osebni in karierni razvoj. Oskrba in skrb za svojce pomeni veliko

[17] Ta znaša od 3, 04 EUR/uro pri ZOD do 12,5 EUR/uro (za neprofesionalno pomoč –delo na črno).
[18] V letu 2007 je bilo 1245 družinskih pomočnikov. Več o družinskem pomočniku na: http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/druzinski_pomocnik/
[19] V virtualnem knjigovodstvu uslug, ki se vodi v neki mreži, asimetričnost pelje v zgubljanje družbenega statusa in osamitev, paradoksno tistega, ki pomoč potrebuje.

zamujenih priložnosti.[20]

Bolj kot plačevanje oskrbe, svojce skrbi nenehna obremenjenost, zaskrbljenost, čustvena napetost, ki ima veliko hujše razsežnosti kot finančno breme, saj jih osebnostno prekomerno obremenjuje: *Pet let sem to njuno stanje prenašala z veliko energije, sedaj pa včasih ne zmorem več. O tem se ne morem pogovarjati z nikomer, niti z možem, zato me vse še toliko bolj obremenjuje.* Oskrba sorodnika je dolga in osamljena. Obremenjujoča je konstantnost naporov in stiske: *Največja težava je ta, da je potrebno zagotoviti skrb za očeta skozi ves dan. To pomeni veliko odrekanja, zlasti poleti, ko gremo na dopust. Včasih pride kakšen dan, ko sem že naveličana vsega. Potrebno je veliko energije in potrpljenja.* Obremenjujoča je tudi teža odločitve o napotitvi v zavod in konflikti povezani z njo. Čustvena obremenjenost je »nalezljiva« in obremenjuje tako tiste, ki so vključeni v situacije (na primer oskrbovalke, kot tudi posredno (npr. druge člane družine, partnerje, itd.).

Neposredno obremenjujoča je tudi negotovost in neprestana zaskrbljenost, skrb in strah, da se ne bo kaj zgodilo: *»Vedno moram biti na razpolago, nimam skoraj prav nič svojega časa, zato sem včasih kar živčna. Živčna sem, če grem kdaj za kako urco po opravkih, pol pa me skrbi, da bo šlo doma kaj narobe ali pa da se bo gospa pokakala in da se nato vse napacalo, če ne bom takoj plenice menjala. Se je že zgodilo, da je bilo vse posvinjano, ker nisem takoj plenice menjala in potem sem mogla še voziček počistit.* Gospodinjskim skrbem se pridružijo skrb za varnost, npr. nezaupanje zaradi pretirane zaupljivosti: *Težave so te, da me je strah,da bi se ji kaj zgodilo, ko je sama. Pa tudi vsakemu odpre vrata, ni dovolj previdna. Predvsem zvečer. Navadili smo jo, da zvečer zaklene vrata. Vsak večer jo pokličem, da preverim, kako je z njo in če je vrata zaklenila.* Paranoja postane vsakdanje stanje duha: *...jo vseskozi spremljamo, poslušamo, kaj se dogaja, ali se je vrnila iz sprehoda, ali je ugasnila štedilnik, ali kaj juha ipd. Venomer smo na preži.* Svojce obremenjujejo tudi konflikti, ki jih napete situacije, vzajemni občutki krivde sprožijo: *Sedaj sem se že sprijaznila, da je bolna in da bo vse samo še slabše, je pa bilo to najtežje. Težko je, ko ne veš, kaj je narobe s človekom, ko ta kriči in te obtožuje. Mislim, da je mama postala neobčutljiva na mojo bolečino. Fizično ni težko skrbeti zanjo, psihično pa zelo.*

Svojci so torej najprej obremenjeni fizično, z delom, ki ga morajo opraviti, potem so obremenjeni s pozornostjo, ki jo zahtevajo ljudje v stiski, dolgotrajna oskrba zahteva veliko časa, včasih kot da bi nekdo imel dve službi ali da bi vodil dva gospodinjstva. Delo, ki ga opravijo za svojce, včasih pride v navzkrižje s službo in onemogoča ljudem opravljati tudi druge stvari v svojem življenju. S skrbjo za bližnje imajo, ljudje ki opravljajo to delo tudi neposredne ali posredne stroške. Obremenjuje tudi dolgotrajnost in bodočnost, kjer olajšanje pomeni izgubo. Življenje je bolj stresno zaradi skrbi in straha, kaj se utegne zgoditi, pa tudi zaradi možnih konfliktov. Poleg tega pa je oskrba svojca lahko pogosto samotno početje.

5.2.3.2. Razbremenitve svojcev

Preobremenjenost terja razbremenitev, željo, da bo prišel čas počitka: *Psihično sem zelo obremenjena. Zdi se mi, da se bom kar zrušila. Da ne bo pravi čas prostora v domu. Zelo mi je težko, skrbi me, ko je sama*. Razbremenitve si oskrbovalci želijo, da bi počeli v življenju še druge stvari: *Če se bom šolala ali pa, če si bom našla ustrezno zaposlitev, bo babica morala v*

[20] Skrb za svojce je deloma podobna porodniškemu dopustu in starševstvu, ki tudi ovirata kariero. Medtem ko je porodniški dopust omejen, starševstvo pa sčasoma postaja manj časovno in energetsko zahtevno in obeta obojestransko osamosvojitev, ki ga ljudje dojemajo ponavadi kot uspeh in dosežek, skrb za svojca lahko traja neizmerno dolgo, konec pa pogosto zaznamuje izguba in tragedija, ki si je ne želimo.

dom. Domsko varstvo obe z mamo vidiva kot ustrezno rešitev za babico. Počitek, razbremenitev svojci pogosto povezujejo z namestitvijo v ustanovo. Čeprav razmišljajo o drugih rešitvah je zavodska oskrba močen orientir na obzorju: *Prav bi prišla kakršna koli pomoč. Sem jo hotela dati tudi v dnevni center v domu, ampak je jaz pozimi ne morem pripeljati, tako da tudi to ni možno. Tako da ne vem, kako bo šlo naprej. Če bi šla v dom, bi bilo res lažje, ampak trenutno še ni prostora.* Druge rešitve so le poskusi, resnična razbremenitev se kaže v odhodu v dom.

V svoji obremenjenosti so nekateri svojci pogosto pasivni, osamljeni, kot da ne bi želeli dodatnih virov pomoči in storiti kaj v smeri lastnega razbremenjevanja. *Ne nisem nikamor vključena, ker nisem nikoli slišala za kaj takega in niti mi ni nihče tega rekel. Jaz sem sama sebi in svoji miloščini prepuščena.* Deloma ne iščejo razbremenitev, ker ne poznajo možnosti, deloma, ker je skrb za svojce za nekatere intimna, zasebna zadeva in je potrebno posebno zaupanje - hčerka, na primer, ki skrbi za mamo, na vprašanje, če bi se vključila v skupino za samopomoč svojcev , odgovori: *… delili izkušnje? Vprašanje če bi šla na takšno možnost, ker ne veš kakšni so ljudje v duši. Ti moraš človeka poznati, ne pa da so zahrbtni in po tebi tolčejo in se rodijo čveke. Jaz pa tega ne morem. Če ugotoviš, da je človek v redu, potem bi že.* Deloma pa ne iščejo pomoči, ker jih je sram poiskati dodatno pomoč, saj bodo drugi mislili, da niso dovolj sposobni poskrbeti za svojce ali da ne želijo poskrbeti za svojce. *Nisem še razmišljala o tem, da bi jaz, ki skrbim za babico, potrebovala kakšno pomoč, razbremenitev. Na internetu sem videla razne oblike pomoči za bolnike z demenco in če bom pomoč rabila, se bom povezala z njimi.* V to se vpleta tudi problem stigme in priznanja, da oseba z demenco potrebuje še več kot pomoč svojca. *O razbremenjevanju še nisem razmišljala. Edino poleti, ko smo šli na dopust, smo se zmenili z znanci, da so hodili k tašči.* Oskrba se pogosto kaže svojcem kot zasebna zadeva in odnos pomoči kot pooblaščen odnos.

Drugi svojci iščejo različne vire pomoči, da bi svojcem olajšali samoto. Vključujejo oskrbovalce, sosede, prijatelje, znance, iščejo prostovoljce, privatne oskrbovalce. Da bi obdržali stik, pogosto kar pokličejo svojce po telefonu. Pomočnike, ki jih najdejo, tudi če so jih našli znotraj neformalne mreže, pogosto plačajo.

Ko v oskrbi posameznega človeka sodeluje več ljudi, delitev obremenitev zahteva skrbno načrtovanje rutine, poteka dneva in tedna, in jasno, čeprav ne rigidno, delitev dela. Poklicna oskrbovalka tako situacijo opisuje takole: *Z osebo z demenco narediva plan dela za potrebe, ki jih ima: npr. v prihodnjih tednih bova poskrbeli za sprehode, striženje nohtov, za karkoli oseba potrebuje. Ta dogovor napišem na list, koledar, kamorkoli samo, da je viden. Ta dogovor bolj uporabim za ljudi, ki imajo slabše zdravstveno stanje. Za tiste, ki jim »pamet dobro služi« pa zadostuje že ustni dogovor in tega se držimo. Isto poteka tudi s svojci. Dogovor se mi zdi pomemben, saj se ve kdo kaj dela. Npr. svojec umije mamo, jaz grem z njo na sprehod. Tako se izognemo slabi volji in nesporazumom.* Za usklajevanje je potreben urnik, ki je vsem jasen.

Ko si različni ljudje delijo obremenitve, je potrebno usklajevanje, ki je včasih naporno zaradi različnih ritmov in stilov: *Vse to je izredno zamudno, oskrbovalcu se vedno mudi k naslednji stranki tako pogosto ne utegne opraviti vsega. Mene to zelo moti. Oskrbovalec se sicer trudi in je potrpežljiv z njim, vendar je to bistveno premalo, da bi mene resnično razbremenil. Sama pa sem nezadovoljna tudi zato, ker ne morem uskladiti svojih aktivnosti s prihodi oskrbovalca. Oskrbovalec se namreč redko drži dogovorjene ure obiska. Problem je tudi, kadar je oskrbovalec odsoten. Ne želim zamenjave z drugim oskrbovalcem, saj se preveč zamudim z uvajanjem vsakega novega človeka, ki se znajde v hiši.* Pri usklajevanju oskrbe se

torej srečujemo z razliko med poklicnimi in sorodniškimi pomočniki, prekratkem času, ki ga imajo oskrbovalci na volj in s kontinuiteto oskrbe. Pri sodelovanju večjega števila ljudi je potrebna večja toleranca negotovosti in zaupanje v okolje: *Rad se sprehaja po Nasipu ob reki, kjer je sprehajalna pot. Popoldan se vsak dan sprehaja tam. Gre sam. V primeru, če bi se kaj zgodilo, ga ljudje poznajo in bi obvestili domače.* Če je mreža pomoči dobro vpeta v okolje, mimogrede opravi nekaj posla.

Telefon in druge naprave pogosto omogočijo večji in neprekinjen stik s svojcem in s tem tudi razbremenitev skrbi: *Običajen delovni dan se začne zgodaj zjutraj, ko se odpravijo vsi družinski člani v Ljubljano, vsak po svojih obveznostih. Okoli 16. ure se sin vrača domov, ob tem če le utegne se oglasi na kratko pri mami, da preveri, če poteka vse tako, »kot mora«. Sicer pa jo kasneje pokliče po telefonu. Tudi ko je na službeni poti, jo pokliče vsak dan.* Telefon je dostikrat zgolj podaljšek, dodatek v sicer polnem razporedu skrbi za svojca: *Hči zjutraj kar kmalu odide k materi, ji pripravi zajtrk, pomaga pri oblačenju, če je potrebno pri osebni higieni.. Pozajtrkujeta običajno skupaj, zatem poskrbi, da vzame zdravila, ostane pri njej še kake pol ure, nato pa odide. Običajno se vrne domov, če pa ima še kakšne opravke ali nakupe v mestu ostane dlje in se včasih, če ima čas oglasi še enkrat pri materi, odvisno v »kakšnem stanju« jo je pustila. Ko se vrne domov pripravi kosilo pa še kar je potrebno v gospodinjstvu. Pogosto gre tudi nekako v tem času (med 13. in 14. uro) po vnučko v vrtec. Popoldne je običajno doma in vsaj enkrat zagotovo pokliče mamo po telefonu. Jasno, tedaj jo ponovno opozori in naroči kaj mora narediti, česa »ne sme« pozabiti, itd. Že po glasu jo pozna in ve, če je kaj narobe, če se ji zdi potrebno se zvečer še enkrat odpravi k materi, da preveri, kako je dejansko z njo. Predvsem jo skrbi, če je kaj jedla in, če si je zamenjala plenico.* Pri tistih, ki manj skrbijo za svojce, pa je telefon eden od bistvenih načinov, kako ostati v stiku: *Sin pa je običajno večji del dneva zdoma, poleg službe ima še druge obveznosti, tako da ne more toliko časa posvetiti materi. Poleg tega pa gre za opravila pri materi, ki jih nekako ne bi znal pa tudi ne želel opravljati. Tako so njegovi stiki z materjo v bistvu pogovori ob obiskih, občasno kaj v stanovanju postori ali kje zanjo kaj ureja, vse ostalo je (bilo) prepuščeno sestri. Med tednom se v glavnem občasno slišita po telefonu, nekaj več časa pa ima ob sobotah in nedeljah.* Čeprav velja pa tudi obratno, namreč da omogoča nadlegovanje po telefonu in nepotrebno povzročanje skrbi, je telefonski način povezovanja nujen tako za usklajevanje kot za ohranjanje stikov.

Obremenjeni svojci si želijo razbremenitve, deloma jo vidijo v odhodu v dom deloma pa v tem, da si pomagajo med seboj, da vključijo v oskrbo druge ljudi, da si pomagajo s telekomunikacijskimi pripomočki. Vključevanje drugih pomeni vstop tujih ljudi v zelo ranljive odnose, pomeni tudi priznanje nemoči in postavlja vprašanja ali dovolj pomagamo bližnjemu.

5.2.3.3. Obremenitve uporabnikov

Situacije, ki jih opisujemo in ki privedejo do namestitve v institucijo, niso obremenjujoče samo za svojce, temveč v prvi vrsti za uporabnike. Uporabnike obremenijo različni življenjski dogodki in okoliščine, nasilje, nemoč, bolezen in tudi stiska, ki jo doživljajo bližnji. Pomembni dogodki in več dogodkov hkrati[21] (rojstvo, smrt, in razveza s partnerjem, včasih tudi težave z zdravjem) pogosto, zaznamujejo življenje uporabnikov, še zlasti tistih z dolgotrajnimi stiskami. Med življenjske dogodke lahko štejemo, kot smo zgoraj opisali, tudi

[21] Glej teorijo življenjskih dogodkov (Nastran-Ule 1993:38-48; Cockerham 1992:85-90).

npr. sprejemi v različne institucije.

Poleg dogodkov pa uporabnike obremenjujejo različne dolgotrajne neugodne in obremenjujoče okoliščine ali spleti različnih dogodkov, med temi zasvojenost (lastna ali v izkušnja iz otroštva), težave z zdravjem, hendikep, revščina, stiske, ki izhajajo iz življenja s partnerjem (nasilje) oziroma druge obremenjujoče značilnosti bližnjih (alkoholizem, hendikep). *Bil je tudi alkoholik. V moji družini se nisem počutila nikoli varno. Če sem kot odrasla obiskala domače, sem se po navadi hitro vračala.* Lahko pa jih obremenjujejo tudi spomini ali vtisi (morda tudi nezavedni) iz preteklosti ali otroštva.[22]

Nasilje je poseben dogodek ali okoliščina, ki obremeni posameznika, še posebej uporabnika, ki je v življenjsko ranljivem položaju. Uporabniki so lahko žrtve nasilja v družini – to je lahko vzorec, ki ga neka družina ima in pripelje do drame, ki zahteva institucionalizacijo, lahko pa je posledica take drame. Ljudje, ki imajo poseben, obroben status, so lahko so žrtve nasilja v skupnosti[23], lahko pa tudi, pogosteje, kot bi si mislili, ljudi, ki jim pomagajo. Zaradi odvisnega položaja so lahko so strelovod za trenutno slabo voljo, lahko pa tudi nadlegovanje in trpinčenje.

Obremenjujoča okoliščina življenja uporabnikov je tudi nemoč, tudi upreti se nasilju drugega: *Je popolnoma nemočna, ne zna se upreti.* Doživljajo občutek demoraliziranosti: *Je čisto brez volje, pomislila je tudi že na samomor. Pove, da edino vnuki ji dajejo veselje do življenja…* in izčrpanosti: *Družina je izmučena zaradi alkoholizma očeta, njegovega agresivnega obnašanja do ostalih družinskih članov, nenehne odsotnosti od doma in ljubkovanja z drugo žensko.* Občutek nemoči spremeniti svojo usodo se povezuje z občutkom nemoči pri povsem drobnih vsakdanjih opravilih in odločitvah.

Uporabnike obremenjujejo tudi same bolezni. Poleg obremenitve, ki jih bolezen neposredno prinese na telesni ravni, kot tudi s tem, da človeka omeji pri dejavnostih, so lahko povod za dodatne obremenitve (nasilje, nemoč, pasivnost), ki se lahko med seboj prepletajo (v nekem primeru so se npr. pojavili hkrati nosečnost, epilepsija, nasilje partnerja).

Prav tako uporabnike lahko obremeni stiska drugih: *Franc je imel tudi vse pogosteje epileptične napade – včasih tudi vsak teden (posledica alkoholizma – pitje »šmarnice«, ki vsebuje metilni alkohol).* Lahko jih obremeni vedenje in posledica sorodnikov: *Oče ima velikokrat telesne poškodbe in posledično izostanke v službi.* In drame, ki jih redno doživljajo: *Ko mu popustijo živci se ne more obvladati in počne take stvari kot je rezanje žil.* Če ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, živijo v obremenjujočem okolju, je njihova stiska toliko večja, lahko pa se zgodi, da njihova stiska prispeva k obremenitvam v posamičnem okolju in se lahko obremenitve medsebojno krepijo.

5.2.3.4. Razbremenitve uporabnikov

Uporabniki pravijo, da jih pogosto razbremeni umik iz situacije. Lahko je to kratek umik, npr. sprehod: *… se zjočem, grem v naravo, kajti pomiri me, ko poslušam petje ptic in šum dreves*. Želijo se začasno umakniti v drug kraj, npr. v toplice, kjer bi si odpočili. To jim večkrat tudi

[22] Dogodki iz otroštva se neposredno povezujejo s sedanjostjo, če obstaja določena stiska v sedanjosti, posredno pa lahko tudi preko karakterja ali naučenega vedenja.
[23] Novi list, 30. junija, 2008, poroča o tem, kako je v nekem dalmatinskem mestecu par v bližnjem gozdičku našel nagega in v perje povaljanega vaškega tepčka (ridikula). Najditelj je želel ostati anonimen, saj je v gozdiček prišel svojo »bližnjo prijateljico«.

svetujejo zdravniki, a si toplic si ponavadi ne morejo privoščiti. Obremenjujoče prizorišče tudi zapustijo za vedno: *Sedaj sem se z otroci odselila in nasilja ne doživljamo več. Ko pa smo bili z možem še skupaj, pa kljub prošnji za pomoč, prosila sem njegove starše, pomoči nisem dobila.* Včasih ji uspe začeti življenje, ki je ločeno od vira obremenitve: *Brata, oba z nalepko duševne bolezni sta dolga leta živela skupaj. V kontinuiranem konfliktu (in norosti). Ko sta prodala stanovanje in se preselila vsak na svoje, so se konflikti prenehali in tudi duševna stiska zmanjšala.* Zato se nekaterim ljudem z duševno stisko zdijo koristne stanovanjske skupine: *Zato se mi zdi še posebej pomembna stanovanjska skupnost, ki spremeni okolje posameznika in mu s tem pomaga preprečevat ponovitev bolezni.* Odhod je može, če imaš kam iti, v okolje, ki ne obsoja.

Ko so v stiski, ko so žalostni si pomagajo na različne načine. Med bolj pogostimi načini je pogovor z bližnjimi, tj s prijatelji, mamo, pa tudi s strokovnjaki: *Kadar bi imela krizo in bi morala iti v bolnico, si želim, da bi mi nekdo stal ob strani ter se pogovarjal z menoj. Mislim, da bolnica ni dobra rešitev. Mislim, da bi bilo boljše ambulantno zdravljenje. Z doktorico se pogovorim vsak mesec, ko imam kontrolo. Po pogovoru z njo mi je lažje in boljše se počutim. V bodoče si želim čim več zdravja in pogovora.* Ko človeka nekaj prizadene potrebuje *... čas za pogovor in podporo pri razumevanju notranje bolečine.*

Nekateri ne naredijo nič. Ostanejo v postelji, počakajo, da »stiska mine«. Nekateri pomoč iščejo v drogi.

5.2.5.5. Ovire za razbremenitev

Načini, kako se razbremeniti, so večinoma preprosti in učinkoviti. Ovire, s katerimi se srečujejo uporabniki in njihovi svojci so finančne po eni strani, in socialne po drugi. Videli smo, da si zaradi pomanjkanja sredstev ne morejo privoščiti začasnega ali stalnega umika (toplice).

Pri razbremenitvah potrebujejo pomoč ali podporo drugih, pogosto pa se srečajo z brezbrižnostjo.[24] Ljudje nočejo imeti opravka s stisko, ne glede na to ali gre za nasilje ali nemoč: *Ne obračam se več na mojo okolico, ker nihče noče bit v tem. In to razumem.* Še posebej se ljudje izogibajo stikom z norostjo. Brezbrižnost nadomesti prezir: *Zaradi očetove in bratove negativne reakcije na mojo bolezen, sem se počutil močno prizadetega in še bolj ponižanega. Spremenil so se odnosi v družini. Postal sem tretje razredni član.* Stigma avtomatično sili ljudi, da nekoga prezrejo, se obrnejo stran in si zatiskajo oči: *V moji okolici se nimam na koga obrniti, ker so ljudje zelo vase zaprti in materialistično naravnani.* Ali pa pomoči ne nudijo iz strahu, da drama ne bi zajela še njih, npr. da bi se nasilnež spravil še na njih: *Na nikogar se žal ne morem obrniti, saj se vsi obrnejo stran, kajti partner in njegova družina je grozila vsem. To so mi povedali, da se bojijo za svoja življenja in službe.* »Vmešavati« se nočejo tudi zaradi zavezništev, ki jih imajo z drugimi udeleženci situacije: *Sedaj sem se z otroci odselila in nasilja ne doživljamo več. Ko pa smo bili z možem še skupaj, pa kljub prošnji za pomoč, prosila sem njegove starše, pomoči nisem dobila.* Obstaja bojazen, da se komu zameriš. Prositi za pomoč pri razbremenitvi je težavno, ker slabša položaj v mreži (glej zgoraj 0) ali pa ker si želijo zadevo sami popraviti.

[24] Na vprašanje o pomoči nekoga iz okolice v primeru nasilja *Ali se lahko v vaši okolici na koga obrnete po pomoč, kadar pride do nasilja? Na koga?* je odgovarjalo 19 intervjuvank. Od teh jih je kar osem odgovorilo, da jim nihče ne pomaga.

5.2.4. Gotovost

5.2.4.1 Negotovosti bližnjih

Poleg razbremenitve so vložek v drami institucionalizacije tudi gotovosti, ki jih potrebujemo v vsakdanjem življenju. Življenje s človekom, ki doživlja duševno stisko, duševno ali telesno prizadetim ali s človekom z demenco, pomeni velikokrat, da se zadeve, ki jih imamo sicer za samoumevne – pravice in ugodnosti vsakdanjega življenja – začnejo krčiti ali postanejo dvomljive (ljudje nimajo več družabnega življenja, ne morejo si privoščiti počitnic, prestrašeni so, kaj bo svojec v stiski naredil, kako bo reagiral ipd.). Odhod človeka v bolnišnico, vsaj začasno, odstrani te skrbi in obnovi znosnost življenja oziroma ponovno vzpostavi varen svet z vsakdanjimi gotovostmi.

Dejanja svojcev lahko spravijo ljudi v zadrege: *Nikakor se ne morem sprostiti, saj ves čas mislim nanj in me skrbi, da se kaj ne bi zgodilo. Neprijetno pa mi je tudi, kadar imam kakšne obiske pa se mož neprimerno vede ali kaj »ušpiči«. Zgodilo se je že, da sem ga za krajši čas zaklenila. Zaradi mi ji je bilo kasneje žal, vendar sem se v tistem trenutku počutila popolnoma obupano in nemočno.* To so dogodki, o kateri ljudje neradi govorijo, saj gre za dvojno zadrego: zaradi dejanj svojcev in njihovih reakcij nanje.

Pozabljivost, nemarnost ali kaj drugega lahko povzroči domače nesreče: *Naša mama se boji, ne gre sama po stopnicah, za vse svete, za Božič gremo skupaj, z njo gremo tudi malo na sprehod – dva štuka gor in dol, da se malo razgiba. Ona se sama boji kavo kuhati, reče, da ne bo sama kuhala kave zaradi plina. Jaz pa tudi raje vidim, da jo ne kuha, da se ne bi kaj vžgalo ali kaj drugega. Če sama gre k sosedi v hiši na obisk, pusti vse odprto, nič ne zaklene. Drugače sama ven ne hodi, k sreči da ne, bi se še lahko izgubila. Kar pozabi, ne ve ali je torek, sreda, denarja ne loči, važen, da je zdrava.* Svojce seveda skrbi za varnost, jim pa pozabljivost in neorientiranost tudi vzbuja nelagodje in vnaša zmedo v urejenost njihovega sveta.

Ena od dolgotrajnih skrbi ljudi, ki skrbijo za svoje prizadete otroke je, kaj bo, ko jih več ne bo.

Tipična prekinitev gotovosti vsakdanje življenja je nasilje. Nasilje ruši gotovost in obratno vpad v našo gotovost je nasilno dejanje. Pri tem je potrebno opozoriti, da so skupine ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, praviloma bolj izpostavljene nasilju kot pa, da bi bili storilci nasilnih dejanj. To isto velja tudi za ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami. Povezovanje nasilja z norostjo je večidel mit. Res je, da ljudje z nalepko duševne bolezni včasih nasilno in burno reagirajo, vendar je njihovo nasilje pogosto, skorajda praviloma odgovor na nasilje nad njimi (npr. prisilna hospitalizacija) in izraz ultimativne nemoči, pogosto nemoči, da bi ljudi prepričali v svoj prav, posledica tega, da ne morejo z besedami povedati, kar je nujno povedati, pogosto zaradi tega, ker jih nočejo poslušati.

Je tudi res, da se morebitno nasilje ali agresivnost postavi pod povečalo, ki naredi vidnejše, se ga izolira od siceršnje situacije, ki je za vse napeta, da bi se poudarila krivda in upravičenost izločanja storilca iz situacije. *V neki družini so člani družine z enim izmed njih, ki je bil že nekajkrat hospitaliziran in je bil spet v krizi, in njegovim zagovornikom sklenili dogovor, da ga tokrat ne bodo silili, da gre v bolnišnico. Čez kak dan dva so starši poklicali zagovornika, da je potrebno ukrepati, saj je sin postal agresiven. Zagovornik se je takoj oglasil pri*

zaskrbljenih starših, ki so povedali, da je bil sin dalj časa zaprt v svoji sobi, potem pa se je nenadoma oblekel in hotel iti ven. Pri tem jim ni hotel povedati, kam gre, sploh govoriti z njimi (kar tudi sicer zadnje dni ni počel). Oče ga je po stopnicah prehitel in se postavil predenj. Sin ga je trdo prijel za roko in porinil vstran, da je lahko šel mimo njega. Incident govori o različnih stvareh, najmanj o tem, da je bila agresivnost na obeh straneh in da je sinovo dejanje morda res agresivno v širokem pomenu besede, vsekakor pa ni posebej ogrožujoče in je bolj ko ne reakcija na agresijo nasprotne strani.

Drug razmeroma pogost primer, še zlasti v ustanovah totalnega tipa in pa pri ljudeh, ki so svojo mladost preživeli v takih ustanovah, pa tudi pri drugih, ki so osamljeni in okorni pri navezovanju čustvenih odnosov ali pa za njih prikrajšani, da z nasilnimi dejanji skušajo vzbuditi zanimanje in vsaj nek način stika z drugimi. Ta naučeni način nasilnih stikov, ki izhajajo iz čustveno praznega sveta in pomanjkanja navezav, izgine, ko ljudje pridobijo nekoga, na kogar se lahko navežejo. Podobno nasilno navezovanje stikov se lahko pokaže kot nadležnost in tečnost pri starejših osamljenih ljudeh.

Če je nasilje pri »klasični« norosti reaktivno in ekspresivno, pa je lahko, kot na primer pri družinskem nasilju, instrumentalno in, lahko bi rekli, na nek način premišljeno oziroma usmerjeno v nek predviden učinek. V teh primerih je ponavadi storilec nasilja družbeno močnejši, navzven »neproblematičen« in ne kaže kakšnih očitnih znakov norosti. Njegova ali njena norost je omejena na zelo ozko in specifično temo, kot na primer pri bolestnem ljubosumju: *Po približno petih letih skupnega življenja, je pričela partnerka brez osnove sumiti, da ima mož druge ženske. Zmerjala ga je pred otrokoma, z njim tudi fizično obračunavala. Moški se je umikal pred napadi, vedel je, da so brez podlage, saj je bil svoji ženi zmeraj zvest.* Predmeti ljubosumja niso nujno le erotični, lahko so tudi očitki, da zapostavljajo svoje bližnje na račun dela, prijateljev, ipd. Ljubosumju je podobno nadlegovanje in zalezovanje, ko si nekdo zamisli (in od te zamisli ne odstopi), da je nekdo odgovoren za njegovo srečo ali nesrečo, mu zato vztrajno piše, telefonira, prihaja se pogovarjat itn.

Storilec takih dejanj ostane pred drugimi uglajen in konsistenten, saj ne gre za norost kot premik v drugo stvarnost ampak za strastno osredotočenje na eno stvar in en cilj, kar so v psihiatriji 19. stoletja ustrezno poimenovali *monomanija,* in je v mnogočem podobno zasvojenosti. Če je pri tem še spreten v manipulaciji in dovolj prepričljiv, utegne svojo žrtev pripeljati vsaj na rob norosti, če ne že čezenj, saj žrtev postane precej negotova o realnosti svojih percepcij ali spominov. *Človek, ki ga je pastorka obtožila spolnega nadlegovanja, kar je žena verjela, obtoževala ga je še tašča, se svojih dejanj ni spomnil. Od prepričanja, da tega ni storil, po daljšem obtoževanju, je začel v svojo percepcijo dvomiti, saj ni videl razloga, da bi pastorka lagala. Obrnil se je po pomoč, saj je dopuščal možnost, da je kaj takega storil v nekakšnem bledežu, stanju zavesti, ki se ga ne spomni. Po nasvetu je vse tri generacije zbral skupaj, da bi raziskali resničnost obtožb. Izkazalo se je, da je vse skupaj zakuhala tašča.*

Napete situacije povzročijo nelagodje in napetost in posledično tudi motnje v življenju drugih članov gospodinjstva, npr. otrok Socialne delavke pogosto opažajo, da so otroci, ki so izpostavljeni takim težavam: "nestrpni do vrstnikov, "popustijo v šoli", začnejo izostajati od pouka, se začno zapirati vase in celo grozijo s samomorom. »*Postala je agresivna, nestrpna, v šoli se je pojavila kraja denarja, v šoli ni več obiskovala dodatne pomoči, izogibala se je uram telesne vzgoje.*

Ekonomska tveganja so lahko neposredna, npr. nekdo razproda ali razda družinsko

premoženje, lahko tudi posredna, svojci trpijo škodo pri zaslužku, imajo manj možnosti zaslužiti ipd.

Negotovost svojcev vzbujajo po eni strani dejanski dogodki, po drugi pa virtualne skrbi. Dogodki vzburijo svojce s tem, da spremenijo vsakdanje gotovosti – rutine, ureditve, pa tudi pojmovanje stvarnosti, sebe. Dogodki postanejo *transformativni,* preoblikujejo situacijo. Preoblikujejo jo tako, da jo dejansko spremenijo ali pa preoblikujejo njene pomene za udeležence.

Dejansko jo lahko spremenijo tako, da npr. umanjkajo sredstva, rekviziti, ki so nujni za to, da se situacija udejanji – npr. nekdo, ki se odpravlja v službo ugotovi, da si je član gospodinjstva sposodil avto, ali ko se pripravlja večji nakup družina ugotovi, da je nekdo porabil družinske prihranke; lahko tako, da umanjka del situacije, ki jo definira – npr. gremo v vrtec po otroka in ugotovimo, da ga ni, ker ga je prišel iskat partner, ne da bi to sporočil; lahko se spremeni dramaturgija situacije, tako da iz družinskega obeda nastane prepir, ki pa posledično tudi onemogoči povsem stvarne interakcije – npr. dogovor pri večerji o poteku naslednjega dne, medsebojno informiranje ipd. Lahko pa preprosto dogodek ali dogodki motijo samo definicijo situacije – npr. nespečnež, ki moti druge, ki ponoči spijo. Lahko pa se posledično spremenijo definicije situacij ali pa same rutine v situaciji – npr. nekdo začne hraniti ključe od avtomobila pri sebi, človek, ki ga nadlegujejo po telefonu, izklopi aparat ipd.

Tudi če se dejanskost ne spreminja, se situacije pogosto spreminjajo pomensko. Lahko se spremenijo pomeni celotne situacije ali pa njihovih delov, npr. rekvizitov, ki jih v situaciji uporabljamo. Nož, ki je bil do zdaj kuhinjsko orodje, postane orožje, telefonski zvonec se spremeni iz prijaznega sporočevalca, da bi nekdo govoril z nami, v zloveščo grožnjo katastrofe (ali pa vnovičnega nadlegovanja), vljudni pozdrav ob slovesu v znak, da si bomo oddahnili – ali pa nasprotno – pričakovanje dramatične izgube.

Sprememba pomena je lahko plod hipne dramatizacije situacije (nekdo pri zajtrku vzame nož in drugim z njim grozi), lahko je posledica prejšnjih dogodkov (nekdo je že grozil z nožem), lahko pa svoj grozeč pomen dobi v povezavi z drugimi dogodki, ki navajajo na grožnjo (npr. človek je grozil ali bil nasilen, ali pa je že razrvan in ne vemo, kaj pričakovati. Lahko pa se pomen situacije spremeni zgolj zaradi stigme udeleženca situacije (npr. nož vzame nekdo, ki je poznan kot morilec).

Značilnost takih situacij, da so paranoidne, nore. Temeljna značilnost vsakdanjih, navadnih situacij je, da so relativno gotove, da nas ne skrbi in da ne dvomimo, kaj se bo zgodilo. Značilnost negotovih situacij, je ravno nasprotna, da ne vemo, kaj se bo zgodilo, da so dvoumne, da pričakujemo nenadejane, ponavadi uničujoče učinke. Za take situacije je značilna miselnost ali mentaliteta, ki zahteva neprestano pozornost in budnost, ki ima do stvarnosti, denimo, semiološki pristop. Vedno se je potrebno spraševati, kaj posamezen dogodek, znak pomeni, še več, obstajati mora dvom, še zlasti dvom v ustaljene, navadne razlage na prvo žogo.

Če je takih situacijah biti buden, nejeveren in detektivski pogosto zelo upravičeno[25] (videli

[25] Upravičeno je tudi v dveh drugih situacijah: v divjini – ko moramo budno spremljati, si tolmačiti znake iz okolja in imeti pripravljene različne odgovore; in pa v znanosti, kjer je vedno potrebno dvomiti, postavljati nasprotne hipoteze in razlagati možne vzroke in posledice. Če je humanizem postuliral vero v človeka, v vsakdanjost (Erazem Rotterdamski *Hvalnica norosti*), je racionalizem tako norost ovrgel in vzpostavil dvom kot

bomo sicer, da je včasih bolje biti trdokožen, naiven in neumen), pa velja, da so pogosto sistemi, ki so zgrajeni na dvomu in preganjavici, napačni in zavajajoči, saj množico razlogov zvedejo na enega samega.

Skrb ali zaskrbljenost lahko po eni strani štejemo kot manj intenzivno preganjavico, a le zaradi tega, ker je skrb manj pereča, manj prisotna v sedanjem trenutku. V navadni preganjavici je grožnja neposredna, bojimo se, da se bo nekaj ravno kar zgodilo, še več, tek dogodkov se je že sprožil (Mojster in Margareta), karte so že razdeljene. Se pravi, predpostavljamo, da gre za sedanjost in za dogodke (npr. zaroto), ki se je že začela. Pri skrbi in zaskrbljenosti gre za prihodnost, za nekaj, kar se utegne zgoditi. Gre torej za razliko med realnim, čeprav ne še dejanskim, in možnim, med sedanjim, ki izvira iz preteklosti in bodočim, ki izvira v sedanjosti. Razlika med realnim strahom in virtualno zaskrbljenostjo.

Človeku v preganjavici so se tla pod nogami že izmaknila ali pa se mu ravnokar izmikajo, medtem ko zaskrbljenega skrbi, kaj bo z njim, če se nekaj zgodi. V prvem primeru je osebek realno (ne glede koliko je grožnja izmišljena ali ne[26]) ogrožen, v drugem samo virtualno, v prvem primeru se gotovost posamezniku sesuva, v drugem ga zanjo skrbi. Če gre za skrb za nekoga drugega, je skrb še toliko bolj virtualna, saj človeka skrbi, kaj se bo zgodilo *nekomu drugemu* (ne-njemu). Kar koli se bo zgodilo njemu bo, sekundarna posledica, bodisi na praktični ravni (npr. neprijetnosti) bodisi na virtualni ravni čustvenih ali moralnih posledic. Če se bo izgubila oseba, ki se ne zna orientirati, bo dejanske posledice trpela ona sama, oseba, ki je zanjo odgovorna, bo pa imela poleg praktičnih posledic (npr. z iskanjem, popravljanjem morebitne škode) še moralne posledice (ker je dopustila, da se je to zgodilo) in čustvene (sočutje, občutki krivde).

V primeru skrbi za svojca po svoji smrti za virtualno skrb (saj nosilec ali nosilka ne bo nikoli dejansko občutil posledic), je ta pretežno čustvene narave. Pri odgovornosti institucij pa gre predvsem za moralno virtualno skrb. En od obrazcev, poti v institucijo je tudi institucionalen, neka institucija, npr. bolnišnica, ne ve, kam bi odpustila pacienta. O tem nam govori zgodbica brezdomca: *Imam petnajst let šole narejene, a mi sedaj nič ne koristi.. .Prej včasih sem živel v naši bajti, a ko jo je brat renoviral. Sem, nekje leta 1970, sam rad odšel od tam in nato sem veliko let preživel zunaj na svobodi. Sam sem znal poskrbeti zase in nisem fehtal, saj sem imel svoj denar in sem imel za hrano, pijačo in cigarete. A denarja ni bilo dosti. Leta 2003 sem pristal v Kliničnem centru zaradi operacije ulkusa. Potem sem zaradi operacije dobil kilo. Od tam naj bi šel v Rogaško, a sem pristal tukaj v Hrastovcu.* Institucija ni hotela prevzeti odgovornosti, da bi odpustila brezdomca na cesto, kamor je želel.

5.2.4.2 Zagotovilo bližnjim

En izmed izhodov iz negotovih (norih, paranoidnih, zveriženih) situacij je vzpostavljanje zagotovil bližnjim, da bo moč rekonstruirati vsakdanje gotovosti ali poiskati nove. Neposredni učinek hospitalizacije je ponovno vpeljevanje gotovosti bližnjim. Če ugotavljamo, da tisto, kar se v situaciji dogaja, zmede hospitalizantove bližnje, jih oropa določenih samoumevnosti, je treba razmišljati o njihovi potrebi, kako ohraniti vsaj minimum vsakdanjih samouvenosti in

---

temeljni princip spoznavanja. Od tod netolerantnost do norosti, ki jo uvaja racionalizem (Foucault). Za filozofsko diskusijo razmerja med dvomom in norostjo glej Derrida in Foucault (1990): *Dvom in norost.*

[26] Eden od aksiomov fenomenološko usmerjenih avtorjev na področju duševnega zdravja (npr. Laing) je, da je paranoja vedno v jedru resnična in da je človek, ne glede koliko so njegovi konstrukti fantastični in neverjetni, resnično od nekoga ali nečesa ogrožen.

ima vizijo, da se bodo zadeve vrnile vsaj približno na svoje mesto, oz. kako potencialno ali že izvršeno škodo zvesti na najmanjši možni učinek. Zato bližnji potrebujejo dogovore, nove ureditve, ki bodo spremenili negotovo situacijo v bolj znosno. V obdobjih negotovosti svojci potrebujejo tudi ljudi, ki so izven situacije, ki pomagajo te dogovore doseči, jih izvajati, dati podporo.

Načeloma sta možni dve usmeritvi: rekonstruiranje vsakdanje gotovosti ali poiskati nove gotovosti. Ko negotova situacija povzroči različne vrste skrbi, preganjavice, vsakdanji rituali, dobijo nove pomene, orodja postanejo orožja, so potrebni protistrupi, ki ohranjajo gotovost. Ponavadi so pomembna zagotovila, da bom kljub bolezni svojca lahko opravljal svojo službo, da bom ob hčerinskih obveznosti lahko opravljala tudi svoje materinske, da bom kljub moževi norosti ohranila družinsko premoženje ipd.; včasih pa tudi obrobne stvari, za katere ravno v taki situaciji spoznamo, koliko so nam pomembne, npr. ohraniti možnost sprehoda po kosilu, ohraniti red v zbirki plošč ipd.[27]

Zagotovila, ki jih človek v taki situaciji dobi so lahko osebna, stvarna, lahko pa tudi medosebna. Osebno si lahko gotovosti, ki so nam pomembne zagotovimo z osebnimi odločitvami in preureditvami osebnega življenja (vzeti si čas zase, kljub vsemu bom ostala zaposlena ipd.), stvarna nam zagotavljajo sredstva ali ureditve, ki nam jih lahko omogočajo (oseba, ki nas bo zamenjala, naprava, ki bo omogočila stik ali nadzor). Pogosto pa, ko je del situacije tudi konflikt med dvema osebama, tudi dogovori, kompromisi, pobotanje: *Rad bi, da bi se v moji familiji bolj ujeli po psihozi, ki je nastopila pred 4 leti. Rad bi bil bolj miren, neagresiven in da bi me moji domači razumeli. Želim si, da bi pozabili zamere. Zamere so, ker se o tem v špetiru pogovarjamo. Želim, da me domači ne strašijo s kliniko in psihiatričnimi stvarmi.* Ponavadi so dogovori *quid pro quod* in je potrebno nekaj dati v zameno. Svojci v zameno ponavadi hočejo del svojih gotovosti: *Ne bomo zahtevali, da gre v bolnico, če bo prišel vsak dan h večerji* (skrbi jih, ker se je sin zaprl v sobo, da ne bo lačen/ hkrati pa je večerja ne le obed temveč tudi obred vsakdanjosti).

Če ni mogoče vsakdanjih gotovosti rekonstruirati, je možno ustvariti nove – ali pa narobe – če imamo na voljo nove gotovosti, nam niso potrebne stare. To so lahko dramatični obrati vrednot: *Prej mi je bila pomembna samo služba, zdaj mi je pomembno, da sin ne pride v bolnico, ker vem, koliko tam trpi.* Ali pa vsakdanji dodatki kot npr. tedenska rekreacija, kjer srečam prijatelje. Nekaterim so zadosti rekonstrukcijski pogovori: *Lahko se s kom pogovorim. Grem k eni gospe, ki ima isto staro mamo kot jaz in se potem malo pogovorima. Odkar sem izgubila službo, ne grem nikamor in tudi nimam kam iti.* Rekonstrukcija navadnosti (morda ne toliko gotovosti) je tudi v tem, da se pogovarjamo z ljudmi, ki imajo podobne izkušnje: *O vseh težavah in problemih se najprej pogovoriva z možem. Tudi s sosedo, katere tašča je zbolela za demenco, si izmenjujeva izkušnje. Ona ima na tem področju še več izkušenj, saj je že kar nekaj časa, odkar je tašča zbolela.* Skupina podobnih omogoči, da vzpostavimo navadnost izjemnega. Pomoč ali podpora, ki jo tako dobimo, se nam zdi naravna in jo niti ne pojmujemo zares kot pomoč: *Nisem razmišljala o pomoči zame. V pomoč mi je, ko se s sosedo, ki ima podobne izkušnje, pogovarjava. Ona ima kar nekaj izkušenj z osebami z demenco.* Kljub temu so dostikrat pri opogumljanju za osebne odločitve, pridobivanju sredstev za ohranitev gotovosti, pridobivanju zavezništev, predvsem pa pri ustvarjanju medosebnih dogovorov potrebni ljudje, ki bodo razbremenjevali situacijo, podpirali in

[27] Navadnost je pogosto protistrup negotovosti, ravno morda, ker simbolizira gotovost. V vojni npr. pogosto ljudje uživajo prav v vsakdanjih situacijah, ne glede na to, kako negotove so. Govorijo jim dve stvari: da obstaja tudi neko mirno življenje, ki se bo povrnilo: in da so še vedno navadni ljudje. Praksa navadnosti v izjemnih razmerah ni zgolj sredstvo za preživetje temveč tudi marsikdaj kljubovalno orožje upora.

pomagali pri ohranjanju nekaterih gotovosti vsakdanjega življenja.

V psihičnih krizah so npr. dostikrat potrebni strokovnjaki, v možnih konfliktih, nesporazumih in napetostih lahko tudi laični zagovorniki ali mediatorji. Pomembno vlogo pri ohranjanju gotovosti igra podporna skupina, ki podpira hkrati svojca in njegove bližnje. To so lahko krizni timi na domu, ali v stanovanjski skupini: *npr. povečana prisotnost delavcev, tudi med vikendom, pomoč pri nekaterih spretnostih, da se ne bodo poslabšale*, *ali pa delovanje navzven, mediatorji oz. zagovornikih do sosedov, ko se izbruhi pojavijo čedalje pogosteje, tudi v večernih urah in ob vikendih, tako, da smo morali pogosto intervenirati tudi v bližnji okolici.* Ljudje v stiski in njihovi svojci potrebujejo psihosocialne zagovornike, ki pa hkrati lahko sodelujejo v skupini, ki mu nudi podporo ali pa jo celo organizira.

Podobno lahko nekaj gotovosti zagotovi nameščanje v neko obliko nastanitvene oblike skupnostne skrbi, pomoč na domu: *Oskrbovalka naredi ogromno, sploh si ne morem predstavljati, kako bi brez nje. Sem mislila, da se mi bo zmešalo, ko sem hodila kar naprej sem in tja. Videla sem, da mama potrebuje nadzor 24-ur dnevno. Sedaj je veliko bolje in kar gre.* Lahko rečemo, da se gotovost kolektivira, saj nekdo, ki je npr. družabnik nekomu v stiski, razbremeni bližnjega bremena, ki jim postaja pretežko. Še večja stopnja kolektivizacije pa je na družbeni ravni, vednost o obstoju služb, ki nam pomagajo, zmanjšajo našo zaskrbljenost in dileme, kaj bo ko ne bomo zmogli več. Seveda velja tudi obratno, negotovost je večja, če vemo, da nam ne bo nihče pomagal.

5.2.4.3 Negotovo življenje uporabnikov

Uporabniki so pogosteje žrtve nasilja kot storilci K nasilju nad uporabniki pripomorejo nestrpne in negotove družinske situacije, kot smo jih opisovali zgoraj; botruje nemoč uporabnika: *Ko sem bil v Bohinju na kolesarjenju s sosedoma, ki sta stara 24 in 25 let, sta me v postelji spolno nadlegovala. Spali smo v isti sobi. Ni bilo hudo, sta se me pa dotikala. Mama je šla do sosedov, ki sta zatajila vse. Od takrat smo skregani, sploh se ne pogovarjamo med seboj.* K ranljivosti uporabnikov pripomorejo osamljenost, izoliranost in strah: *Si ne, ker je obup, strah vseh*. Nasilje ostane pogosto prikrito: *V naši družbi je to še zmeraj tabu. Tako, da žrtve največkrat družinskim članom to zamolčijo oz. vsaj tako dolgo, dokler se da. Če pa ima ženska, ki doživlja nasilje, otroke, potem bo še posebej to skrivala, saj želi na nek način otroke zaščitit*. Prikrivajo ga strah, nemoč in osamljenost, paradoksno pa tudi zaščita in strah pred negotovostjo.

Pogosto so življenja ljudi prepletena z nasiljem in se nasilje, ki ga ljudje doživljajo zdaj, povezuje in obuja spomine na nasilje v preteklosti: *Nasilje sem doživljal že prej, v otroštvu; od staršev, rejnikov. Predvsem je bilo pretepanje s strani očeta.* Nasilje uporabniki včasih doživijo tudi strani uradnih struktur, policije, med rednim delom ali pa pri posegih v zvezi s hospitalizacijo: *Moje pripombe so včasih upoštevane, če pa niso je zelo hudo. Vsega mi ne odobrijo starši. V takih situacijah sem agresiven. Želim, da starša takrat pokličeta rešilca, ne pa policijo. Če je kazen za agresivnost tudi s strani policije, psihiatrični bolnik še bolj pokasira.*

Težko trdimo, da so ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, bolj izpostavljeni nesrečam,

npr. prometnim[28], so pa verjetno zaradi stigme bolj vidne in se povezujejo z njihovo nalepko, zaradi splošne socialne ranljivosti, pa posledice nesreč težje odpravijo in popravijo. Nekaterim skupinam ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, se večkrat pripetijo nezgode, majhni neprijetni dogodki, npr. osebe z demenco, pa tudi drugi, *včasih pozabijo zaklenit vrata ali izklopit štedilnik.*

Večjim tveganjem okužbe s hepatitisom in HIV-om so izpostavljeni tisti uporabniki, ki intravenozno uživajo droge in tisti, ki se srečujejo z okuženimi v ustanovah in zavetiščih. V ustanovah so izpostavljeni institucionalnim okužbam (MRSA, hepatitis) in epidemijam[29].

Poškodbe lahko nastanejo kot posledice nasilnih situacij npr. v družini: *Imela je že poškodbe glave, vidne brazgotine, pri psihiatru je že iskala pomoč zase, ker jo je prepričal mož, da je »nora«*, lahko tudi nenamenoma in kot nedolžna žrtev *Oče zlomi teti prst, pri prerivanju mladostnica pade na tla, se udari v glavo. Pokličejo zdravnika, ki jo odpelje v bolnico.*

Poškodbe nasilnih, pa tudi negotovih situacij nasploh so lahko tudi psihosocialne narave *Ima že velike psihične težave in zaradi tega je vzgojno popolnoma nemočna pri svojih štirih mladoletnih otrocih starih od desetega do sedemnajstega leta.* Te se kažejo npr. v vedno večji pasivnosti, čustveni in duševni otopelost in nemoči žrtve: *Psihično nasilje uničuje žrtvam samozaupanje, samozavest in samopodobo. Je popolnoma nemočna, ne zna se upreti. Boji se za svoje in njegovo življenje.* Pri tem mnogi mislijo, da so psihične poškodbe dolgotrajnejše in težje zaceljive. Ob družinskem nasilju večina socialnih delavk misli, da so poškodbe od udarcev večinoma reverzibilne (popravljive) in ne hude. *»Fizične poškodbe se zacelijo«,* medtem, ko je škodo zaradi spolne zlorabe ali psihičnega/čustvenega nasilja težko oceniti (izmeriti) in tudi težko predvideti posledice v prihodnosti. Škodo zaradi nasilja dojemajo strokovnjaki kot zelo hudo.

Možno bi bilo trditi tudi obratno, da ljudje duševne težave povezane z nasiljem lažje pozabijo, medtem ko so nekatere fizične poškodbe tudi v resnici ireverzibilne. Ireverzibilnost oziroma reverzibilnost duševnih poškodb je verjetno povezana s sposobnostjo prebaviti travmo, z odsotnostjo ponavljanja podobnih izkušenj, trdoživostjo posameznika itd. Če pogledamo npr. institucionalizacija ne prinese toliko dejanskih poškodb, ki bi jih ne bilo mogoče zaceliti, stigmatizacija in izločenost sta najpomembnejši poškodbi: *Hudo mi je, ker sem na vozičku in težko hodim. Žal mi je ker sem skočila skozi okno. Trpim zaradi tega, ker nisem imela doma, ker sem bila po zavodih in rejniških družinah, nimam svoje družine in otrok in pravega doma. Tudi hudo mi je, ker me bratje ne pridejo obiskat in me ne vzamejo na dopust, čeprav imajo vsi avtomobile.*

Negotova situacija lahko tudi povzroči različne bolezni. Tako na primer ženske, ki so izkusile nasilje poročajo, da so izpostavljene udarcem, trajnim poškodbam, različnim obolenjem (želodec, spolne bolezni) in psihičnim, duševnim poškodbam (nizka samozavest, zaprtost vase, razvrednotenje ipd.). Povzroči tudi strah pred boleznimi in tudi strah za svoje življenje.

---

[28] Ljudje, ki imajo težave z orientacijo in z učenjem sploh, so seveda načeloma bolj izpostavljeni različnim, tudi prometnim nesrečam. Vendar, brez dobre raziskave, ki bi to potrdila, tega ne moremo trditi, saj lahko postavimo nasprotno tezo, in sicer, da obstajajo druge varovalke, kot zgolj njihova spretnost orientacije v prometu (npr. plašnost, nizka udeležba v prometu in zato manj možnost (slednje gotovo drži za tiste, ki so v zavodih. To pa nas ne odvezuje, tudi če bi statistični podatki bili celo nasprotni, da v posameznih primerih, ne naredimo analize tveganja in učimo ljudi, ki imajo tovrstne težave npr. varnega prečkanja ceste (počakati na zeleno luč, pogledati ali je prazna cesta…) in s tem zmanjšati tveganje nesreče zaradi nepozornosti.

[29] Ob epidemiji salmonele v nekem slovenskem zavodu so bili zaradi centralne kuhinje okuženi tako rekoč vsi stanovalci razen tistih, ki so živeli v decentraliziranih gospodinjstvih t.i. dislociranih enot.

Strah lahko vzbudijo realne grožnje in nasilje, lahko pa kronično napeta situacija vzbudi posplošeni strah pred izgubo identitete, bivanja, ko imajo ljudje občutek, da jim življenje gre iz rok.

Sama nalepka povzroči nelagodje in negotovost v interakcijah. Nalepka povzroča nelagodje ali celo strah. Marsikdo si želi več stikov s tako imenovanimi drugimi oziroma normalnimi ljudmi. Pa ne vedo, na kakšen način naj sploh pristopijo k njim. Marsikdo je na videz popolnoma normalen in bi zlahka navezal stik, pa se boji zavrnitve. Medtem ko pa določeni, že na videz kažejo svojo drugačnost in vedo, da se bodo ljudje umaknili od njih.

Kriza, psihotična, pa finančna, družinska, zaposlitvena, identitetna itd., je izraz negotovosti, je življenjski preobrat, zgostitev različnih življenjskih dogodkov, ki prinašajo spremembe in negotovost: *društvo je dobilo obvestilo od Stanovanjskega sklada, da mu bo dodelilo težko pričakovano stanovanje za novo stanovanjsko skupino. To je pri enemu od stanovalcev povzročilo veliko stisko. Kljub zagotovilom, da bo ostal stanovanjski skupini, se je stiska, bolj ko se je bližala selitev, kljub celodnevni prisotnosti delavcev, poglabljala...Na dan selitve se je zaklenil v sobo, kamor so delavci stanovanjske skupine lahko vstopili le z dežurnim ključavničarjem.*

Če je npr. pri finančni krizi tema oziroma substanca krize razmeroma določljiva, je pri identitetnih in drugih krizah, kaj je tisto, kar se spreminja manj jasno, kot je tudi manj jasno glede česa je temeljna negotovost. Substanca krize se pri psihotični krizi še posebej izmuzne oziroma se različni registri bivanja mešajo. Zelo pogosto se zgodi, da se običajna kriza srednjih let poveže s težavami na delu, obupom nad družinskim življenjem, po eni strani s partnerjem, po drugi strani z otroki. Psihotična kriza je izrazito difuzna in konfuzna – zaradi zgostitev, ki se zgodijo, človek v krizi še teže loči med različnim registri krize, se ne more ukvarjati z enim problem, ker ga podlaga drugi in se vrti kot mačka za svojim repom od razloga do razloga.

Če hospitalizacija ali institucionalizacija ponavadi pomenita obnovitev nekaterih vsakdanjih gotovosti za bližnje, pa to manj velja za tistega, ki bo ali je bil institucionaliziran. Njegove gotovosti vsakdanjega življenja se z institucionalizacijo prekinejo. Če se povežejo s poškodbami in hendikepom, lahko pomenijo korenit zasuk v življenju: *Največja bolečina, kar sem si jo v življenju prizadejal je intoksikacija in izguba mame. Ne morem več delati tistega kar sem včasih, ne morem hoditi, plesati, ljubiti.* Institucionalizacija pomeni korenito prekinitev večine življenjskih tokov in povezav. Človek izgubi stik s svetom.

Tudi če spremembe niso tako korenite, postane tisto, kar je bilo gotovo vsak dan (da bo zajtrkoval pri svoji mizi, da bo šel v službo, se pozdravil s sosedi, da ga bodo, ko pride domov pričakali otroci), z institucionalizacijo negotovo, se prekine. Te gotovosti zamenjajo gotovosti institucionalnega življenja.

Krajam so uporabniki izpostavljeni tudi zaradi svoje splošne in specifične ranljivosti (npr. demence[30], v psihotičnih krizah). Krajam so bolj izpostavljeni tisti uporabniki, ki živijo na cesti: *...celo spim z denarnico, ker v zavetišču stvari izginejo.* Kraje in druge odtujitve premoženja se zgodijo tudi ob institucionalizaciji in v instituciji, pri povratnikih iz ustanov, kjer so morali paziti na svoje pičlo premoženje, zaklepati in nositi stvari sabo, delavci, ki jih

[30] Namišljene kraje, ki so povezane s pozabljanjem, niso samo posledica pozabljanja, temveč tudi izraz negotovosti, verjetno pa tudi kdaj niso izmišljene ali pa so priložnost za krajo, ki je pokrita z nalepko pozabljanja.

spremljajo v skupnosti pogosto *opazijo močan strah pred krajo osebnih predmetov (denarja, pesmic…)…še vedno je hrano shranjeval v sobi…*Lastnina, kot pojem, v totalni ustanovi skorajda ne obstaja, oblast nad varovancem je možna, če je lastnina vsa v rokah institucije, zasebnosti v totalni ustanovi ni tudi kar se tiče zasebne lastnine. Tisto, kar človek ima, je toliko bolj vredno – in vabljivo za neuradne hierarhije v tovrstni ustanovi.

Finančna tveganja kot zadolževanje, revščina vzbujajo občutek negotovosti[31], kot tudi vzpostavljajo nujo vztrajati v negotovi situaciji. Ljudje, ki imajo manj moči (npr. ženske v družinskem konfliktu, ljudje z nalepko duševne bolezni, pa tudi stari ljudje) so namreč pogosto tisti, ki morajo zapustiti svoje prebivališče (in plačevati najemnino), če se želijo izogniti nasilju, konfliktom. Ženske, bolniki so v povprečju pogosteje finančno odvisni od svojih partnerjev, v povprečju težje dobijo službo, ženske pa morajo skrbeti tudi za otroke. Nekateri uporabniki so se iz obupa pripravljeni zadolžiti pod izredno slabimi pogoji.

Zapletene situacije negotovosti, stigmatizacije, obtoževanja ipd. vnašajo negotovost glede posameznikovega statusa. Ljudje se bojijo, da jih bodo drugi zaradi novega statusa (bolnika, pa tudi nezaposlenega, samohranilke, invalida itn.) obsojali. Bojijo se izgube socialne mreže (prijateljev, družine ipd.), da bodo morali zapustiti svoj dom (in z otroci oditi na tuje); da bodo zaradi bolezni ali potrtosti nesposobni za delo, vedo da se bodo srečali z nerazumevanjem služb (socialnih, zdravstvenih ipd.), bojijo se izgube samozavesti, zaupanja vase, razvrednotenja.

Tudi ko je nalepka, nalepka žrtve, je stigmatizirajoča in jo nekateri skrivajo. Tako tudi ženske, ki so doživele nasilje, skrivajo nasilje, ker jih je strah, saj pogosto okolica zagovarja nasilne osebe in tako za doživeto »okrivi« žensko, ali pa si ne želijo, da bi jih začeli drugi pomilovati ali se jih izogibati.

Nizki morali in vprašljivi podpori bližnjih, se pogosto pridruži še kup formalnih zapletov z formalno identiteto, npr. s statusom invalida: *Ugotovil sem tudi, da ne morem pridobiti statusa invalida. Za dosego tega cilja je bilo vloženega precej truda. Načrtovalka je raziskala zakone, klicala brezplačno pravno pomoč, klicala enega bivših predsednikov invalidske komisije, se pozanimala na CSD in pri ostalih strokovnjakih, ki bi vedeli kaj o tem. V sklopu študijske prakse se je potrudila tudi študentka FSD. Vendar nismo našli ugodne rešitve. Ne morem pridobiti statusa invalida (nesreča se mi je zgodila po osemnajstem letu, nimam narejene srednje šole in nisem bil zaposlen oz. nimam 1 leta delovne dobe). Upravičen sem zgolj do redne denarne socialne podpore.* Ker gre za tetraplegika, je neskladje med virtualnim statusom, ki ga nima in podobo človeka na vozičku, ki mu ponavadi rečemo »invalid«, toliko večja.

Precej pogost primer so tudi problemi z državljanstvom. Med izbrisanimi so namreč razmeroma pogosto tudi ljudje, ki so v času možnosti pridobivanja državljanstva doživljali stisko ali bi v neki ustanovi, ki pa to za njih ni uredila. Urejanje je večkrat zelo dolgotrajno in vzdržuje človeka v negotovosti: *Najprej je bilo potrebno podaljšati bosanski potni list, ki je bil, poleg odrezkov za slovensko invalidsko pokojnino, ki jih je imel urejene, njegov edini veljavni dokument. V vsem tem času, ko ni imel slovenskega državljanstva, je bil brez določenih pravic, brez stalnega prebivališča, varstvenega dodatka, dodatnega zdravstvenega zavarovanja. Zato je bivanje v stanovanjski skupini in podporo plačeval sam, v okviru svojih*

[31] Znane so Brennerjeve raziskave in druge, ki so pokazale, da je število duševnih stisk v obdobjih ekonomske depresije večje. Deloma zaradi stiske, ki jo ljudje doživljajo, deloma zaradi tega, ker so ljudje z nalepko duševnega bolnika bolj izpostavljeni pritiskom (Cockerham 1992).

finančnih zmožnosti, iz svojih lastnih sredstev (invalidske pokojnine). Ureditev formalnega statusa je kot kopno, na katerem si brodolomec spočije, pomembno je, da obstaja, ali je le čer, pusti otok, v začetku ni važno.

Pri uporabnikih, ki imajo otroke, je ena od bolj grozečih negotovosti povezana z otroci. Porajajo se vprašanja glede zmožnosti poskrbeti za otroke, glede odvzema starševskih pravic (formalno ali neformalno) in izgube stika z otroki, hkrati pa tudi, da ne bi otroci zavračali svoje starše. Ženske, ki doživljajo nasilje se ponavadi bojijo, da bo ostala sama z otrokom (negotovost ali bo zmogla), strah jih je za življenje otrok in da ne bi bili dodeljeni osebi, ki izvaja nasilje in bojijo se, da bi ji otroci sovražili, ker jih ni bila sposobna zavarovati, braniti. Tudi ljudi s psihiatričnimi diagnozami je strah, da ne bodo sposobni poskrbeti za otroke, da jim jih bodo odvzeli, da niso mogli poskrbeti za njih (npr. jih zavarovati *v času vojne v Bosni sem čutil, da sem sam in brez moči, da kaj pomagam*) ter bo (ali je) njihove otroke sram nalepk staršev.

Razkrojevalni učinek na življenjsko gotovost ima ponavljanje in stopnjevanje dogodkov. Na primer nasilje se lahko ponavlja oz. spremeni obliko (iz verbalnega – grožnje - v fizično ipd.). *33-letna ženska pa je povedala, da ženska ob doživljanju nasilja tvega prav vse – tudi svoje življenje.* Tveganja, ki se vzpostavijo v negotovi življenjski situaciji, posegajo v vse sfere njihovega življenja,

Negotova sedanjost sesuva tudi gotovost prihodnosti, želje postanejo nerealne, zaupanje zamenja sumničavost. Ženske z izkušnjo nasilja, ugotavljajo, *da zaradi izkušenj prenehajo poslušati tiste želje, ki so povezane z njihovimi lastnimi potrebami po ljubezni, povezanosti in spolnosti. Postanejo sumničave, zagrenjene in nezaupljive.* Izničenje želje je verjetno ena od bolj tragičnih posledic, ne samo nasilja, ampak negotovosti nasploh.

***

Ena od sogovornic, žensk z izkušnjo nasilja, takole strne misli o tveganjih, ki jim je izpostavljena:

Fizično: pogosta obolenja (v mojem primeru želodec + tveganje za spolne bolezni- menim, da ima večina nasilnih ljudi vsaj še eno partnerko)
Psihično: ustvariš si obrambni mehanizem, da preživiš, sicer pa je psiha »na tleh«, ni prave volje do življenja.
Ekonomsko: nasilnež pobere denar zlepa ali zgrda.
Spolno: odpor do spolnosti
Ostalo: ni perspektive- onemogočene želje po študiju, rekreaciji, ni prostega časa (NIČ!)

Izjava po eni strani opisuje ujetost v negotovost, preplavljanje vsakdanjosti z negotovostjo, ki postane gotovost življenja, po drugi strani pa ustrezno razčleni različne segmente negotovosti. Ljudje z dolgotrajnimi stiskami se srečujejo s telesnimi negotovostmi (boleznimi, poškodbami, okužbami in telesnim nasiljem), materialnimi negotovostmi (izpad dohodkov, revščina, nezmožnost zaslužka, kraje ipd.) in socialnimi (stiki, vezi, prijateljstva, starševstvo itn.). Poleg tega se soočajo z osebnimi negotovostmi (glede formalnega in neformalnega statusa, samopodobe) in doživljajskimi[32] negotovostmi (glede zaznav, spominov, čustev).

[32] Lahko bi rekli tudi »psihološke« ali »psihične« negotovosti, vendar se bomo zaradi večje jasnosti izognili terminu psihološki, psihični, saj je vsaj v tem primeru termin preveč pokrivajoč.

Z negotovostjo se v »družbi tveganja« srečujemo vsi, ljudje z dolgotrajnimi stiskami bolj kot ostali, nedvomno. Nekaterim tveganjem so morda izpostavljeni tako kot vsi drugi, so pa nedvomno tveganja, ki so jim v povprečju bolj izpostavljeni (nasilje, bolezni, brezposelnost, revščina, osamljenost itn.). Kljub temu, da različne negotovosti delujejo različno, nas spodnesejo v različnih delih življenja, jih različno registriramo in se na različne načine z njimi ukvarjamo, se povezujejo v enotne (krizne) dogodke, okoliščine situacije in se dogajajo konkretnim osebam.

Trikotnik negotovosti sestavljajo *dogodki, situacije* in *osebe.* Dogodki sprožijo negotovost, okoliščine jo zmanjšujejo ali povečujejo, oseba pa negotovost izkusi. Konec koncev je negotovost definirana subjektivno, skozi izkušnjo dogodkov in značilnosti situacije. Negotovost sama po sebi ne obstaja. Če ne navijam za neko moštvo, ali če nisem nanj stavil, izid tekme ni negotov (nekdo bo zmagal, drugi zgubil). Negotovost obstaja le, če je osebi lastna.

Čeprav je osebna negotovost le posledica medučinkovanja dogodka in situacije, oseba ni le opazovalec, naključni udeleženec, saj se negotovost tiče prav nje. Neugodni dogodek ogroža prav osebo, videli smo ali dejansko in realno, ali samo načelno in virtualno. Ogroženi so lahko zelo različni sloji tega, kar imenujemo oseba. Lahko samo njen status, ugled, lahko pa konkretno življenje, percepcija stvarnosti, samopodoba, želje ali celo življenje.

Še več, oseba je preko svojih dejanj tudi dogodek in preko svojih značilnosti tudi situacija.[33] Če naj o dejanjih zaenkrat še ne sodimo, so po svojih osebnih značilnostih osebe z dolgotrajnimi stiskami že vnaprej obsojene. Stigma – kot negativen stereotip, kot razlog nezaupanja ali diskreditacije, kot zmanjšana moč, je rdeča nit govora o (kronični) negotovosti. Stigma krepi, pospešuje dogodke in s tem krepi njihovo dejansko moč in hkrati krepi lastno, doživeto in izkušeno negotovost (s tem posledično in krožno tudi slabi možnosti za ustrezno re-akcijo in gotovosti, ki izhajajo iz osebnih gotovosti). Stigma je rezultat in počelo negotovosti.

Stigmatizirani položaj je namreč definiran s tem, da je človek tak, kot se ne pričakuje, da bi bil. Negotovost, ki jo stigma vnaša v interakcijo, se odraža v negotovem položaju stigmatiziranega. Ker je stigma motnja za navadno interakcijo, stigmatizirani nikoli ne more vedeti, kako se bo interakcija odvila. Ko je človek obsojen, postane predvsem arbitrarno, kdo ga bo spet obsodil. Njegova eksistenca, kot pravi Tanja Lamovec (2006), postane provizorična, začasna. Kot afriški preprodajalec na ulici, ne ve, kdaj bo moral spakirati, pobrati svoje stvari in na drugem koncu začeti zopet znova.

Paradoksno in tudi tragi-ironično je, da je ta negotovost ponavadi, vsaj asimptotično, edina gotovost, ki jo stigma ima. Omogoča mu eksistenčni (bolniška, invalidnina, socialna pomoč) in eksistencialni minimum (gotovost, da obstaja). Biti bolnik, invalid ipd. morda niti ni bolje, kot vztrajati v nori situaciji, je pa kmalu tisto, kar edino preostane. Stigma, kot tudi stigmatizirana vloga, je nuja negotovosti.

---

[33] Ozko psihološki, doživljajski del negotovosti je torej učinek dogodkov in okoliščin, v katerih se zgodijo. Vendar se stiska lahko izrazi le preko značilnosti osebe. Te lahko prepozna le občinstvo (socialno psihološko) ali pa jo prepoznamo kot materialni učinek akcije. Učinki dejanj in lastnosti pretvorijo vzročno posledični odnos med dogodki in negotovostjo v krožnega, kjer se vzrok in posledica zabrišeta. Negotovost in stisko negotovosti moramo torej obravnavati dvojno – negotovost kot posledico dogodkov v neki situaciji; in krožno, kot praktično tavtologijo, kjer je stiska negotovosti tudi vzrok za dogodke in njihova okoliščina.

Med posledicami negotovosti smo našteli tudi odsotnost želj. V tem smislu lahko stigmo definiramo kot nujnost odsotnosti želje, saj mora svoje želje zamenjati s pričakovanji drugih. Prav odsotnost želje pa nas lahko navede k misli, da če je možno, da negotovost povzroči odsotnost želje, velja tudi obratno, da lahko želja ustvari gotovost. Govoru gotovosti in tveganja namreč dominira defenzivnost, skrb, zaskrbljenost ali celo preganjavica glede samega sebe. Želja nasprotno v načelu ni defenzivna, ni sedentarna, usmerjena v ohranjanje nekega osebnega teritorija temveč je propulzivna, nomadska, usmerjena navzven, v ustvarjanje nečesa novega, združevanja z drugimi. Z možnostjo želje, s tem, da imamo v življenju nekaj pomembnega, drugega človeka, dejanje, idejo, bi lahko rekli, ustvarjamo romantično gotovost subjekta.

5.2.4.4 Zavarovanje gotovosti uporabnika

Na podlagi diskusije o negotovostih uporabnika lahko sklenemo, da gotovosti lahko zavarujemo tako, da zagotovimo dovolj stabilnih socialnih vezi, materialno preskrbljenost in telesno varnost, poleg tega, če zagotovimo večje število ugodnih življenjskih dogodkov in njihovih ugodnih razpletov, kot tudi življenjske okoliščine, ki bodo zagotavljale gotovost kot tudi varen družben in oseben status in možnost ustvarjanja, želje in dejavnosti z drugimi.

Potreba zavarovanja gotovosti izhaja, v naši analizi, kot tudi v dejanskem življenju, v prvi vrsti iz grožnje hospitalizacije in institucionalizacije. Najprej so ljudje, ki potrebujejo pomoč in podporo drugih ogroženi s tem, da jih utegnejo poslati v zavod ali bolnišnico. Poleg tega pa, če se kaj takega zgodi, dogodek hospitalizacije prekine nekatere življenjske gotovosti, danosti, ki jih sicer uporabnik "uživa". Gre za tri sklope problemov. Prvič: da človeku, ki je zaradi hospitalizacije izgubil tovrstne gotovosti, omogočimo, da jih rekonstruira, se pravi, da mu - čeravno hospitalizacija povzroči celo izgub, zaostankov itn. - omogočimo "rehabilitacijo" na kar se da velikem obsegu sprememb. Drugič: da onemogočimo, da ob hospitalizaciji do izgub sploh pride se pravi, da posameznik lahko zavaruje svoje vsakdanje "investicije". In tretjič da v primeru, če do hospitalizacije ne pride - kar je gotovo najbolj ugoden razplet - pa smo vseeno prida izjemnim dogodkom, vzpostavimo podobne mehanizme (sredstvo za to je lahko npr. psihiatrični testament, ki obravnava, kaj storiti v pomembnih izsekih posameznikovega življenja). Poleg naštetih momentov pa je pomembno tudi kako ohraniti gotovost nasploh.

Po besedah ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo je ohranjanje gotovosti v prvi vrsti pomembna možnost odločati o svojem življenju: *Sam odločam o tem, kaj bom gledal po TV, kdaj bom šel v Šent, kdaj bom šel spat, o potovanjih in o tem, kaj bom pisal. Tako mi ustreza. Nič kar drugi počnejo zame, me ne moti. Za nekatere stvari mi je v redu, da zame počno drugi, na primer priprava hrane, nakupi in bivanje pri starših. Če bi imel spremljevalko, bi šel lahko na žur v Ljubljano, na izlet v hribe, na morje. Lahko izražam kaj mi je všeč in kaj ne.* Primer je prostodušni izraz, kako se lahko sprijaznimo s tem, da v našem življenju odločajo tudi drugi: Ko starši odločajo o obleki, je to sprijaznjenost z usodo ali zaupanje v izbor. Pomembno je, da je del življenja v mojih rokah, in pomembno je, da je tega več (zadnji stavek). Razlika je ali prepustimo odločitev drugemu prostovoljno ali pa drugi vsiljuje svoje odločitve. Slednje vzbuja negotovost.[34]

Druga pomembna stvar pri zagotavljanju gotovosti kontinuirani stiki z drugimi, četudi je to lahko zelo pokroviteljsko, svojci pogosto govorijo o tem, da starše z demenco, pazijo, a osebe

[34] Vsiljevanje odločitve drugega v načelu ne spremeni gotovosti izida, spremeni gotovost odločitve.

z demenco, ki se še zavedajo ravnanja svojcev navajajo, da jim to godi in jim je všeč, ker imajo občutek varnosti, da nekdo neprestano misli nanje in skrbi zanje. Pri preživljanju časa negotovosti je pomemben občutek, da je nekje nekdo, ki te razume in podpira: *Ko imam krizo poslabšanja, si želim ob sebi ljudi, ki na nek način razumejo moj stisko. V prvem je to družina, zdravnik in društvo Ozara, potem finančna sredstva, ki jih sedaj, ko sem upokojena, potrebujem več.* V negotovosti potrebujemo priče, zaveznike in sredstva.

Ko organiziramo tovrstno krizno intervencijo doma, ali v stanovanjski skupini, so redki primeri, ko gre predvsem za nadzor in varovanje (npr. jemanje zdravil), pomembna je prisotnost, pomoč in podpora *pri nabavljanju hrane, kuhanju in mu delamo družbo na občasnih kosilih v restavracijah*. Gotovost vsakdanjega življenja se izkazuje v drobnih detajlih in vsakdanjih življenjskih spretnostih v gospodinjstvu, družabnosti, nabavi hrane.

Potrebna je tudi splošna socialna varnost in splošna odsotnost groženj. Seveda je splošna varnost ponavadi občutek, ki temelji na posebnih, partikularnih zavarovanjih – npr. imeti službo, imeti partnerja, imeti dovolj denarja itd: *Vsak si želi neko spodobno življenje, ga živeti po svojih merilih in tudi jaz si to želim. Kljub vsej odločnosti in vsem vplivom in trudu še vedno obstaja nek strah, kaj pa bo…? Čeprav moja strategija življenja je, da živim za danes in za jutrišnji dan. Ta strah bi se lahko zmanjšal z ureditvijo določenih stvari, ki bi omogočale bolj sigurno življenje: bolj stalna ureditev prebivanja (stanovanje); konkretno urejena asistenca, spremstvo; urejene finance za plačevanje storitev asistence in ostalih stroškov.* Z vidika dolgotrajne oskrbe je torej po eni strani nujna ureditev osnovne pomoči in civilnega statusa, ki naj bi to omogočal (zavarovanje, državljanstvo, upravičenosti ipd.).

Ljudje, ki imajo težave z učenjem nas, tako kot slepi, opozarjajo, kako pomembno je obvladovanje prostora, naučiti se morajo na primer: *vožnje z dvigalom, prepoznanja vhodnih vrat stanovanja, odklepanja vhodnih vrat bloka oz odpiranja vrat po domofonu, uporabe javnega prevoza, poti v mesto in domov itn*. Pri obvladovanju prostora potrebujemo spremljevalce: *Če bi imel spremljevalko, ki bi me pripravljala na samostojno pot do Šenta in nazaj približno 2-3 mesece vsak dan, bi se navadil;* in učenje spretnosti, za kar so pogosto ljudje posebno motivirani, saj ne samo, da jim omogoča gibanje po prostoru, temveč tudi jim omogoča, da zbujajo manj pozornosti s svojimi trenutnimi nezmožnosti. Slep človek pravi: *Kjerkoli že bom živel se bo začel zame popolnoma nov svet. Spoznati stanovanje – tukaj večino, 80% lahko naredim sam, spoznati blok, se znajti v njem. Potreboval bom vsaj par ur inštrukcij. To je lažji del, težji pa se začne takoj za tem, ko stopim ven iz bloka na cesto, zopet sem pahnjen v nov svet. Moja slepota je stoprocentna, ne vidim nič, razen ,da zaznam svetlobo, ni obrisov, ni ničesar. Če se želim zopet naučiti neke poti, ki me bodo pripeljale do nekih ciljev ali do kakšne poti, ki jo že sedaj poznam in me bo pripeljala v mesto, v družbo ali kamorkoli, potrebujem zopet inštrukcije in sredstva za plačilo le teh (*Ura inštrukcij učenja mikroorientacije stane cca 300 €). *Preden sem prišel živet sem, sem individualno najel inštruktorja. Naučil sem se tri poti in potem mi je še Društvo priskočilo na pomoč. Tako da nekaj obvladam, a smotrno bi bilo, da bi to znanje obnavljal in nadgrajeval, če bi imel sredstva za to. Jaz se moram dejansko naučiti pot na pamet. Če se hoče totalno slepa oseba v okolju znajti, mora poznati vsako malenkost oviro na poti in to na pamet. Ko si sto dvajset procenten v eno pot in jo vadiš, zopet pokličeš inštruktorja in jo nadgradiš. Če si želiš narediti kvalitetno življenje, v smislu samostojnega gibanja po mestu, rabiš inštruktorja dvakrat, trikrat na leto.*

Ljudje, ki so bili v ustanovi se pogosto bojijo vnovične hospitalizacije: *Želim, da me domači ne strašijo s kliniko in psihiatričnimi stvarmi.* Boji je se tudi namestitve v zavod: *Želim imeti*

zagovornico, ki bi me zagovarjala, da ne bi šla v Hrastovec. Gotovost, da se to ne bo zgodilo, krepi tolerantno in varno okolje: *največji problem je v tem, da se po odpustu iz bolnišnice pacient vrne v »bolno okolje«, okolje v katerem je zbolel. Kar pa povzroči ponoven izbruh bolezni. V takih primerih bi bilo najboljše, če bi se oseba, po odpustu, vrnila v povsem novo, »zdravo okolje«.* Zdravo okolje je utopija, ki se ji lahko približamo s tem, da so bodisi ljudje strpni, spodbujani k strpnosti oziroma, da je strpnost in podpora njihov poklic. Delavci neke stanovanjske skupine poročajo: *kljub temu da je prinašal hitro pokvarljivo hrano, je svojo hrano večkrat pozabil in da je potreboval vsakodnevno pomoč pri skrbi za osnovno higieno, zalagal osebne dokumente oz jih izgubljal in da je bilo potrebno opozarjati na jemanje medikamentozne terapije se mu zdravstveno stanje normalizira nazaj v vsakdanje počutje.* Poleg potrpljenja[35] bližnjih (domačih ali strokovnjakov), lahko gotovost neinstitucionaliziranja krepijo zagovorniki: *Moja mamica ima vpliv in Polona (zagovornica op. a.) ima vpliv namesto mene. One dve vplivata, da jaz ostanem v Šiški, namesto da bi šla v Hrastovec.*

Gotovost lahko krepijo tudi dogovori v zvezi z možnimi dogodki. Tako na primer v svojem načrtu uporabnik: *Od nadrejenih pa želim, da se spremenijo in sicer, da ko bi doživel epileptični napad v Šentu (do sedaj ga nisem), da me ne bi peljali v bolnico, ampak da o tem obvestijo moje starše. Onadva sta že povedala, da ne rabim iti v bolnico, ampak, da v tistem trenutku rabim nekoga, ki je ob meni in ne malo masira po glavi. Tako se sprostim.* Dogovori se lahko izrazijo v posebni listini (npr. psihiatrična oporoka, navodila za ravnanje v krizi), lahko so del osebnega načrta. Za zavarovanje gotovosti pred institucionalizacijo je pogosto potrebno izdelati analizo tveganja.[36]

Ko nekdo zapusti svoj življenjski svet, zapusti večje ali manjše število svojih obveznosti in nedokončanih poslov. Zavarovanje in nadaljevanje dejavnosti, ki jih zapusti, je potrebno samo po sebi, da se nadaljujejo: *obdobju hospitalizacije smo ga štirikrat na teden obiskovali, da bi mu zagotovili občutek varnosti, zaupanja, da se bo vrnil v stanovanjsko skupino, da ga doma čakajo sostanovalci, soba.* Važno je tudi, da se nekatere zaključijo ipd., pa tudi, da uporabniku ni potrebno skrbeti, kaj se bo zgodilo. Gre za zadeve iz vseh vidikov življenja (npr. skrb za domače živali[37], za posle, plačevanje položnic, študijske obveznosti ali obveznosti v službi).

Institucija po definiciji izvzame posameznika iz njegovega navadnega oziroma civilnega življenjskega kroga. Zato je potrebna "rehabilitacija". Izkušnja bolnišnice je lahko izčprljujoča in uničujoča, hkrati pa imajo zdravstveni delavci pogosto pesimističen pogled na

---

[35] Strpnost in potrpljenje preden sprožijo postopek hospitalizacije ali namestitve v zavod je zelo arbitrarna, je lahko od primera do primera, od situacije do situacije različna in ne zagotavlja varnosti pred hospitalizacijo, dokler ta možnost realno obstaja. Zato je smiselna zahteva, ki je del bazaljanske tradicije, po »ničelni toleranci zapiranja«. Če namreč ni zaprtih prostorov, kamor bi namestili ljudi v krizi, pomeni, da tisti, ki so odgovorni za blagostanje posameznika, morajo izumiti načine kako ga oskrbeti v navadnem okolju.

[36] V njej z uporabnikom določimo grožnje (povode) za institucionalizacijo, nevarnosti in tudi dobrobiti, ki izhajajo tako iz institucionalizacije, kot v primeru, da ostane izven ustanove in načine kako nevarnosti zmanjšati na sprejemljivo mero.

[37] V neki bolnišnici so dolgo pripovedovali zgodbico o socialnem delavcu, ki je protestiral, da ni študiral za to, da bi hranil papige. Namreč kmalu po nastopu v službo, so ga poslali v stanovanje uporabnice, ki je bila ta čas v bolnišnici, da nahrani njeno papigo. Samo dejanje ni nič kaj strokovno (kot mnoga v socialnem delu), in četudi bi zanemarili papigo in njeno blaginjo, je papiga lahko zelo pomembna zadeva za duševno zdravje. Prvič ljudje imajo domače živali med drugim tudi zaradi tega, da lahko zanje skrbijo. Drugič, skrb je lahko zelo močna, še zlasti, ko je nekdo v bolnišnici, kjer morda raje ne bi bil in kjer zanj skrbijo, ker ne more skrbeti zase. Poskrbeti za papigo je gotovo zato tudi del zdravljenja. Z drugimi besedami – če ne poskrbimo za papigo postane papiga del »bolezni«.

razvoj »bolezni«: *Po dveh mesecih hospitalizacije je bil v zelo slabem psihofizičnem stanju - občutno shujšan, prestrašen. Mnenje psihiatrinje je bilo, da poslabšanje psihofizičnega stanja ni nenavadno, glede na to, da ima še iz Hrastovca slabo prognozo in je zelo malo verjetnosti, da se bo ponovno vključil v vsakdanje življenje v stanovanjski skupini. Vložiti je bilo potrebno veliko truda, da je spet začel živeti vsakdanje življenje, da je osvojil nekatere spretnosti, ki jih je pozabil in ujel svoj stari ritem.* Za izhod iz vloge bolnika je potreben drug pogled in optimizem, pa potrpežljivost.

Glede na to, da hospitalizacija prekine nekatere življenjskih tokov (npr. študij, vzgoja otrok, hobiji), je potrebno vložiti napor v nadaljevanje in obnavljanje teh isti, ki si jih uporabnik želi nadaljevati. Zato so primerni začasni izhodi (t.i. vikendi) in pa obdobje neposredno po povratku: *Po enem mesecu je bil odpuščen iz bolnice, zato smo v tem obdobju povečali prisotnost v stanovanjski skupini, da se je postopoma vrnil v običajno vsakodnevno življenje. Po odpustu iz bolnice je imel povečano terapijo (dodatna opoldanska terapija), ker ni bil vajen opoldne jemati terapije, so se pojavljale težave pri jemanju zdravil. ... Ni bil zainteresiran za udeleževanje prostočasnih dejavnosti, ni sprejemal pomoči strokovnih delavcev pri učenju skrbi za osebno higieno. Potrebno je bilo vsak dan paziti, da je pojedel vsaj en topel obrok. Zdravljenje v bolnišnici je bistveno zmanjšalo njegove spretnosti za življenje (skrb zase, za prehrano, stiki..).* Institucija ne le prekine tokove, ampak je povratek iz nje težak in postavi človeka v negotov položaj.

Če gre za dolgotrajno bivanje v ustanovi, pa za pomoč pri vračanju v vsakdanje življenje, pri urejanju civilnih (birokratskih) zadev, kot tudi pri ponovnem iskanju identitete in njeni rekonstrukciji (npr. ponovno pripovedovanje življenjskih zgodb, iskanje sorodnikov, urejanje lastništva, rekonstrukcije stikov ipd.). Skupnostne službe, preselitveni timi lahko nudijo koordinacijo podpore in pomoči pri takih povratkih.

Podobne potrebe po zavarovanju uporabnikovih interesov se pojavijo tudi, ko ne gre za hospitalizacijo, ampak za drugačne vrste "begov" ali »umikov« iz ustaljene situacije. Teh potreb je seveda manj, bolj ko človek ostane v svojem okolju. To so lahko krize, ki jih posameznik ne preživlja v bolnici, ampak doma, v stanovanjski skupini, lahko pa tudi begi iz situacije (npr. potovanja) ali pa umiki iz napete scene (npr. bolniška, začasna preselitev ipd.). *Ko sem odšel v Bosno, da bi končno videl, po dolgem času, svojo hčer in familijo, so za mojega psa poskrbeli delavci društva in moja prijateljica.*

Poleg zavarovanja interesov v situaciji, ki jo je uporabnik zapustil, je pomembna tudi gotovost v novi situaciji. Zato so pomembne osebe, ki človeka sprejemajo: *Hodil je jest v restavracijo, pa je tudi tam prihajalo do zapletov. Razburjal se je in glasno vpil. Zato je ponavadi takrat šel kdo z njim, da ga je miril, ali pa pojasnjeval zadeve osebju in drugim gostom.* V času krize si osebe z izkušnjo duševne stiske želijo imeti ob sebi osebo, ki jih bo razumela, jih ne bo obtoževala, predvsem pa jim bo na voljo za pogovor. Želijo si nekoga, ki jim bo znal pojasniti stvari, ki se jim v tistem času dogajajo in nuditi dovolj podpore in opore: *Takrat sem si najbolj želel, da me poslušajo kaj se mi dogaja, kaj mislim, kaj čutim…da me poslušajo in mi dajejo malo pozitivne spodbude, da me z besedami in dejanji pomirijo, da mi npr. rečejo, da bo kmalu boljše ali pa preprost sam da me stisnejo k sebi.* Gotovost vzbuja tudi telesna bližina in toplina.

Potrebni so ljudje, ki jim uporabniki zaupajo in ki jih nevsiljivo spodbujajo k eksperimentiranju, k novim rešitvam in dejavnostim: *Ko je prišel iz bolnišnice, se je ponovno vključil v vsakdanje življenje, vendar ne več tako aktivno in* zavzeto... *Zapiral se je v svojo*

sobo, izogibal se povabilu, da prisede k skupnemu kosilu, kuhal samo sebi in to zelo enolično hrano. Kljub temu pa je vsak dan pa redno hodil na delo… Predlagali smo mu, da si naroči kosilo oziroma da hodi jest drugam ..S tem bi rešili problem nerednega prehranjevanja, predvsem pa ne bi shujšal in padel v krizo. Nekako je sprejel pomoč pri reševanju tega problema, čeprav z odporom, kajti on si je želel kuhati le krompir ne glede na to, da je imel denar. Izbiral je med tem, da bi kuhali skupaj, hodil jest ven ali pa si naročil hrano na dom. Odločil se je za dostavo hrane na dom. Ker si je želel iti na počitnice, smo jih začeli skupaj načrtovati, rezervirali sobo, pomagali pri varčevanju denarja, pripravili zdravila. Skupaj s sostanovalcem je odšel na počitnice …in se tudi vrnil nazaj brez večjih težav. Novo okolje pomeni umik iz novega okolja, je pa tudi to negotovo. Ta negotovost je lahko benigna, saj odpira nove možnosti, pri tem človek rabi organizacijsko pomoč.

Po drugi strani pa tudi ustanova daje gotovost in so gotovosti institucionalnega življenja tudi pomembne in nekaterim stanovalcem ustanov predstavljajo pomembno podlago orientacije v življenju. Ljudje s somatskimi boleznimi, starejši in bolni ljudje imajo v zavodih občutek varnosti: *Za sosednjo steno je nekdo, ki mi lahko pomaga.* To gotovost, ki jo ustanove zagotovijo, lahko dosežemo tudi z ureditvami in storitvami, ki omogočajo primerljivo stopnjo varnosti tudi doma ali kjer drugje v skupnosti. Drugo alternativa je omogočiti take vrste institucionalne oskrbe, ki bodo dovolj civilne in ne bodo imele veliko institucionalnih elementov. En izmed precej neuspelih poskusov tovrstne reorganizacije je bil paviljonski tip nastanitve za duševno prizadete in otroke. Bistvenih razlik po kazateljih normalizacije in vključenosti v okolje ni bilo. Pri starih ljudeh teh poskusov še ni bilo veliko.

Institucionalni občutek varnosti je še dosti bolj pomemben pri ljudeh, ki so v ustanovah preživeli leta oziroma celo desetletja. Zaradi dolgoletnega hospitalizma se izoblikujejo nekatere gotovosti, lahko rečemo »navade«, ki so značilne za dolgoletno življenje v instituciji (zbiranje predmetov, verižno kajenje, skrivanje predmetov zaradi kraj, prositi za dovoljenje za odhod na stranišče. Tako se lahko zgodi, da *od začetka bivanja v svoji sobi kopiči zanj pomembne predmete (na začetku bivanja več kot 50 škatlic vžigalic, zamaški, pokvarjeni svinčniki, stare reklame, žeblji, kamni, kosi lesa, ženska in otroška oblačila*.[38]

Zato je še toliko bolj pomembno, da uporabnika v začetku, ko se preseli, nevsiljivo spodbujamo k sodelovanju pri skupnih opravilih (čiščenje stranišča, pometanje kuhinje, pospravljanje sobe, pomoč pri pranju in pri učenju odločnosti (asertivnosti), npr. *da ga opogumljamo, da si samostojno vzame hrano in uporablja skupne prostore*. Poleg tega je pomembno, da zagotovimo ustrezne življenjske pogoje in varnost ob morebitni preselitvi iz zavoda, npr. da bivšega stanovalca zavoda *ponovno po zelo podrobnih korakih naučili vožnje z avtobusom (vstopna/izstopna postaja, prava številka avtobusa« in ponudili » pomoč in podporo pri spoznavanju bližnje okolice (trgovina, cerkev, avtobusna postaja) in ostalih predelov mesta.* Nove gotovosti nadomestijo stare, v zgornjem primeru dejanske nadomestijo simbolične.

Videli smo, da za ohranjanje gotovosti in varnosti niso potrebni le splošni pogoji gotovosti,

[38] Zakaj ljudje zbirajo nepotrebne in tudi neuporabne stvari, je težko razumeti. Iz zornega kota potrošniške družbe, ki je hkrati družba izobilja in odpadkov, je to hkrati nerazumljivo in logično – škoda je vseh teh še uporabnih stvari. Z vidika posameznika v totalni ustanovi lahko zbiranje razumemo kot poseben način sekundarne prilagoditve. Prisvajanje neuporabnih reči je način kako se vzpostaviti v okolju brez lastnine, predmeti postanejo obešalniki identitete. Če tako početje do neke mere ustanova dopušča, ga tudi zavira in omejuje. Preselitev ven iz ustanove lahko željo po predmetih deblokira, hkrati pa ne služi več svojemu prvotnemu namenu.

kot so stabilne socialne vezi, materialna in telesna varnost, ugodne življenjske dogodke in okoliščine ter varen oseben in družben status in možnost ustvarjanja želj. Grožnja institucionalizacije kot tudi možnost umika iz vsakdanje situacije zahtevajo še dodatna zavarovanja. Na različnih točkah – pred, med in po odhodu in povratku iz institucije, kot tudi ob umiku iz ogrožene situacije – so potrebni podobni ukrepi ali odgovori na stisko negotovosti. Na vseh točkah so potrebni zagovorniki. Njihova funkcija je zavzemati se za interese uporabnikov, ne le v pregovarjanju z ostalimi akterji, temveč tudi na način konkretnih posegov, ki zavarujejo interese v skupnosti (npr. ureditev izpolnjevanja obveznosti, skrb za domače živali itn.). V vseh primerih je potrebno tudi strpno, optimistično naravnano okolje, ki gleda na uporabnika, njegovo vlogo in spretnosti z vidika moči in sposobnosti. Prav tako smo na vseh točkah zabeležili potrebe po ohranjanju, razvijanju, pridobivanju spretnosti. Gre predvsem za spretnosti vsakdanjega življenja, obvladovanja prostora. Spretnosti vlivajo občutek gotovosti same po sebi, hkrati pa dajejo gotovost človeku v očeh drugih in krepijo stvarno gotovost, ki si jo lahko sam uredi. Gotovost nestabilne situacije, kjer obstaja možnost umika ali drugačne radikalne spremembe situacije, zavarujejo tudi dogovori med akterji situacije. Mimo sprotnih ali celo naknadnih dogovorov, so pomembni predvsem vnaprejšnji dogovori, ki bodo predvidevali ravnanje v občutljivih situacijah.

Razlika med različnimi momenti zavarovanja gotovosti uporabnika je predvsem v stopnji in dolžini institucionalizacije. Če vsak odhod iz določene situacije pomeni določeno spremembo situacijske identitete in povratek njeno rekonstrukcijo, ki je lahko tudi zelo produktivna (npr. odraščanje, rehabilitacija, napredovanje po vrnitvi s študija) vidimo pri institucionalizaciji in povratku iz institucije predvsem destruktivne posledice odhoda. Dolgotrajnost odsotnosti uniči identitetno podlago, med bivanjem v instituciji produktivne življenjske in socialne spretnosti zamrejo, stiki so nasilno prekinjeni in z dramo institucionalizacije pokvarjeni, povratnik pa iz ustanove prinese slab sloves (stigmo) in nizek status. Zato je pri povratku iz ustanove ena od glavnih nalog ravno rekonstrukcija samega sebe, svoje identitete.

5.2.4.5. Zatočišče

Ko so situacije nevzdržne in neznosne in se jih ne da razbremeniti, urediti ali razrešiti na licu mesta, ljudje potrebujejo možnost umika iz situacije, ki ogroža posameznikovo pojmovanje stvarnosti oziroma stvarnost samo. To so lahko zavarovane situacije, ki ne izpodjedajo posameznikovih osnovnih predpostavk in/ali ki je bolj tolerantno do njegovih ekscentričnosti. Hospitalizacija je včasih izhod iz negotovosti življenjske situacije tudi za uporabnika. Se pravi, opraviti imamo s potrebo posameznika, da se iz nevzdržne situacije umakne ali pa da ima na voljo, prostor, ki je manj obremenjen z normativnimi zahtevami, ki jih sicer srečuje v svojem običajnem življenjskem prostoru. Po obliki so to lahko različne oblike preživljanja kriz v skupnostnih oblikah, razbremenitvene kapacitete. Tudi za svojce.[39]

Ena izmed potreb, pogosto nuj, je da posameznik zapusti situacijo, ki ogroža njegovo pojmovanje stvarnosti; saj v taki situaciji dostikrat ne dobijo pomoči niti za razreševanje same situacije niti za umik iz nje. Ko človek, ki je v situaciji ogrožen ne dobi pomoči ali podpore,

[39] Včasih se namreč zgodi, da se bližnji umaknejo iz nevzdržnih situacij. To se morebiti pogosteje dogaja v situacijah, ko so bližnji starši, ki so obtičali v odvisnostni situaciji s svojim odraslim otrokom, pa imajo na voljo vikend, ali pa parterji, ki se ločijo od svojega "norega" partnerja. Tak umik je pogosto blagodejen, lahko pa tudi ni in zaradi dodatne izgube povzroči se večje negotovosti.

to namreč še bolj in dodatno oteži boj proti nasilju in tudi odhod iz negotove situacije.[40] Če za umik dobijo pomoč, jo dobijo iz različnih virov: iz njihove socialne mreže (sorodniki, prijatelji sosedje), od strokovnjakov (policija, svetovalci, delavci nevladnih organizacij), ponavadi kombinaciji formalnih in neformalnih virov. Ženske, ki doživljajo npr. nasilje, si najpogosteje poiščejo pomoč znotraj svoje socialne mreže. Izkušnje nevladnih organizacijah kažejo, da je pot odvisna od vsakega primera posebej. Nekatere žrtve tako poiščejo pomoč v različnih organizacijah, druge se obrnejo na policijo, v nekaterih primerih pa so prijatelji iz socialne mreže tisti, ki vzpostavijo stik z organizacijo. Pomoč drugih krepi zavedanje o možnostih umika iz situacije. V bistvu je ta pomoč analogna »pomoči« pri postopku institucionalizacije, le da intonacija drugačna (in tudi vloga strokovnjakov). Gre namreč za to, da udeleženci dosežejo sporazum, da je umik iz situacije legitimen in posledica nevzdržnosti situacije same po sebi, ne pa krivda uporabnika. Vloga strokovnjakov je poleg tega tudi priskrbeti realno možnost umika. V tem smislu imajo realna zatočišča tudi simbolični pomen, ki govori, da je umik možen.

Umik mora biti v situacijo, ki je zavarovana in ki ne izpodjeda posameznikovih osnovnih predpostavk, v okolje, ki je bolj tolerantno do njegovih ekscentričnosti. Umik v zatočišče je nasprotje hospitalizacije, ki preko mortifikacije in drugih mehanizmov, deluje ravno v smeri negacije identitete. Ljudje, ki potrebujejo umik, potrebujejo varen, miren prostor, kjer imajo čas za razmišljanje in podoživljanje dogodkov. Hkrati pa odmik ne sme biti prevelik, saj prevelika razdalja od travmatične situacije, kot ugotavljajo teoretiki post-travmatskega sindroma, lahko prispeva k fiksaciji travme. Zato je primerno, da so zatočišča čim bližje okolju, kjer sicer živijo, predvsem pa, da lahko še vedno živi med drugimi in opravlja dejavnosti svojega vsakdanjega življenja.

V prostoru umika (zatočišču) je pomembno, da so na voljo osebe, ki razumejo uporabnika in ga podpirajo. Umik ne sme biti znak izključevanja (ne za uporabnika, ne za okolje), počutiti se morajo sprejete in vključene v dejavnosti, potrebujejo motivacijo, voljo, pogum in moč, da lahko izstopijo iz situacije nasilja, negotovosti, sovražnosti, stigmatizacije, paranoje.

Umik je lahko v okviru mreže, ki jo oseba ima na voljo (npr. sorodniki oziroma ožji družinski člani, ki živijo drugje (odseljeni otroci, starši): *Mama se je pred pol leta s sinom odselila od doma k novemu partnerju. V tem času se je mama s sinom večkrat selila od novega partnerja k svojemu očetu (dečkovemu dedku) in nazaj k novemu partnerju.* Lahko pa tudi v okviru lastnih sredstev oziroma sredstev, ki mu jih ponuja mreža (npr. vikend, prazno stanovanje sorodnika, začasno bivanje pri prijatelju).

Včasih to ni dovolj, distanca je premajhna, mreža stikov pa »okužena« s (paranoidnim) razumevanjem situacije. Kot da bi se še naprej nekaj pletlo, kot da se človek ne bi mogel posloviti od tega, kot da včasih človek svojo prtljago paranoje in negotovosti nosi sabo. V takih primerih, kjer je zadeva zapletena, če ne že zadrgnjena, so potrebna sredstva, ki jih v svojem socialnem kapitalu posameznik pogosto ne premore. V tem primeru je potrebna dodatna, ponavadi strokovna pomoč. Poleg zagovornikov in ljudi, ki razumejo in imajo

[40] Ljudje se nočejo vpletati. Poleg neke splošne ležernosti, lagodja, je tudi razlog civilnost (nihče me ni klical), razlikovanje med javnim in zasebnim. Poleg tega je v igri tudi strah pred lastno izgubo gotovosti, če se vpleteš, se porušijo tvoji ritmi. Poleg tega še razmerja moči, ki lahko načnejo v taki situaciji. Pod predpostavko, da je storilec nasilja, oziroma tisti, ki ima pobudo ali večjo stopnjo (družbene) moči, je za občinstvo oportuno, še zlasti, ko zadeve niso povsem jasne, izključiti se, ali potrditi stvarnost, ki jo ponuja storilec, ki pa je ponavadi tudi manj dramatična. Lažje je npr. sprejeti, da je nekod »duševno zbolel« kot pa, da v neki družini obstaja nerešljiv konflikt.

potrpljenje, so to lahko posebna zatočišča, lahko pa dostop do nenamenskih kapacitet (npr. začasna namestitev v hotel, pansion). Ne glede, kam se je uporabnik umaknil je pomembno, da se počutijo varne in zaščitene ter da jim je na voljo raznovrstna pomoč in podpora.

Za umik je torej potrebno, ko se vzpostavi (zazna in artikulira) nuja, organizirati. Zato so potrebni zavezniki, pogum in možnosti, da se umik uresniči. Zavarovana situacija, kamor se človek umakne, je do njega tolerantna, vzpodbudna in vključujoča. Je lahko znotraj njegove mreže in sredstev, pogosto, ko tega ne premore, pa izven, v posebnem prostoru in s pomočjo strokovno usposobljenih pomočnikov.

5.2.4.6 Tveganje

Nasprotje gotovosti je tveganje. En izmed namenov ali funkcij institucije je izničevanje tveganja. Na primer eno izmed znamenj, da mora človek z demenco v dom, je, da je začel ogrožati svoje ali tuje življenje. Institucija je pokroviteljska in tudi s preprečevanjem tveganja spodbija temelj človekove dignitete, ki v osnovi omogoča realnost svobodne izbire. Tveganje nujno vsebuje tudi element presenečenja, je kot padec pri judu, nadvse koristna zadeva, če se pri tem česa naučimo. Tako so tudi situacije v vsakdanjem življenju, ko zgubimo tla pod nogami, se pravi, ko se nam poruši referenčni sistem, zamaje ali celo sesuje vloga, ki jo zasedamo ipd., najbolj poučni dogodki ali celo "razodetja". Seveda, če kot pri judu znamo pasti in se pobrati. Zato so lahko nepredvidljivi dogodki, begi iz utečenih rutin, divergentne asociacije in dejanja zelo produktiven vidik vsakdanjosti. Gotovost je tisti del sociusa, ki temelji na ustaljenosti, na tradiciji, je del tradicionalnih družbenih formacij. Tveganje, po drugi strani, pa je del modernističnih družbenih formacij, ki temeljijo na inovacijah. Za gotovost lahko trdimo, da je odnosna kategorija, saj temelji na zaupanju, medtem ko je tveganje produkcijska kategorija (ki temelji na upanju).

Ponavadi so uporabniki dolgotrajne oskrbe v pokroviteljskem, skrbniškem odnosu: *Zaradi zdravstvenih težav težko hodi in težko dviguje noge in velike možnosti poškodbe pri kopanju smo uredili varno kopanje (ročaj za držanje, podloga proti zdrsu) v tuš kabini, kar je zanj lažje kot kopalna kad, kjer mora visoko dvigniti noge in je nevarnost poškodbe večja .V času njegovega kopanja je tudi vedno kdo prisoten.* Osnovna značilnost skrbniškega odnosa je tudi minimiziranje tveganja in izogibanje tveganju. S tem »skrbniki«[41] potisnejo uporabnike (svoje varovance) v položaj izredno varovane osebe. Uporabniki torej potrebujejo načine omogočiti tveganje v stopnji, ki je sprejemljiva za vsakdanje situacije oziroma je naloga strokovnjakov in drugih skrbnikov, da izničijo tveganja, ki izhajajo iz hendikepa uporabnikov, in hkrati omogočijo tveganja, ki jih vsi sprejemamo. Poleg posebnih taktik zmanjševanja tveganja obstajajo tehnični, izobraževalni, socialni, pravni in okoljski ukrepi in strategije za omogočanje tveganja.

Kot vsi ostali imajo tudi uporabniki pravico do napačnih odločitev. Tudi če so destruktivne, so njihove: *Ko sem pri 16. letih ugotovila, da ne bom nikoli mogla delat v svojem poklicu in delat kariere, sem skušala narediti samomor. Želela sem biti modna oblikovalka ali slikarka, obiskovala sem tudi takšno šolo. To je stresen poklic in vse mora biti narejeno do roka*. Vloga strokovnjakov in ostalih skrbnikov ni le v opozarjanju na morebitne posledice odločitev temveč tudi, da ob »napačnih« odločitvah uporabnikom stojijo ob strani, jim pomagajo popravljati napake in se iz njih učiti.

[41] Ko govorimo o skrbnikih, imamo v mislih oboje, tiste, ki so formalno skrbniki in tiste, ki to vlogo zasedajo na kak drugačen način, npr. neformalno, ali pa tudi formalno (npr. ustanove, ki so odgovorne za blagostanje svojih stanovalcev).

Da lahko delujemo na večini registrov vsakdanjega in ne-tako-vsakdanjega življenja (nove izkušnje, nova poznanstva, ukvarjanje z nepoznanim, nove informacije itd.), moramo tvegati. Tveganje pomeni izgrajevanje samega sebe, če je nekdo zelo veren, je potrebno tvegati, da bi videl papeža: *Želel si je videti papeža v Ljubljani in v Mariboru. To smo mu omogočili, pomagali pripraviti zdravila, napisali pomembne telefonske številke, pripravili prtljago, organizirali spremljevalca.* Kaj je za nekoga tveganje, je odvisno od osebne enačbe, življenjske zgodbe, možnosti za dejavnosti in kaj mu je pomembno: *Uporabnik, ki se je med vojno v Bosni znašel v Sloveniji predlaga, da bi obiskal mamo na Norveškem, kamor ga je že večkrat v teh letih povabila. Skupaj z delavci društva naredijo načrt, finančni in potovalni. Uredijo letalsko vozovnico, rezervacijo, delavci društva ga poučijo, kakšen je postopek na letališču, ga oskrbijo s pomembnimi številkami, e-mail naslovi. Poskrbijo tudi za hišnega ljubljenčka med njegovo odsotnostjo. Pričaka ga mlajši brat, ki je, kot tudi mama, v stiku z delavci društva. V času bivanja na Norveškem ostanejo v stiku preko spletne kamere in internetnega omrežja s pomočjo starejšega brata. Vrne se predčasno, zato uredijo vse potrebno glede rezervacije in prihoda z letalom…pridemo ga iskat na letališče.* Uporabnik si je želel obnoviti stike s sorodniki pa tudi potovati, prvič leteti z letalom, pridobil možnost novih doživetij in spoznanj, ima možnosti izbire (kako bo potoval itd.).

Če tvegamo, si omogočimo nova doživetja in spoznanja. To je še posebej pomembno pri ljudeh z duševno ali telesno prizadetostjo, ki so pogosto v preveč protektivnem okolju: *Preko dneva pa: mama je še zelo samostojna. Ona veliko še sama dela, hoče delat. Jaz ji rečem: babica počivaj (babica jo imenujem, ker imam vnuke). Ji rečem, da ne bi delala, ampak ona se zelo rada počuti koristno. Pravi: jaz bom pri tebi, če imaš kaj dela. Tako da zdaj npr. z mamo luščiva orehe. Pa mi pomaga potem, ko pripravljam za kosilo. Ona rada olupi krompir, tudi solato rada trebi, ampak ker bolj slabo vidi, to naredim jaz. Dam ji tako delo, da ga lahko opravi. Čeprav bi bila moja mama tudi celo kosilo sposobna skuhati, ampak ima svojo kuhinjo. Tako da je bila včasih kar užaljena, če ji nisem pustila, da bi ona skuhala. Ampak zdaj se je ujela, zdaj je tudi že bolj utrujena, tako da ne sili toliko, da bi delala.* Tudi če je odnos kvaliteten, če se dva dobro razumeta, je lahko preveč zaščitniški. Preveč zaščitniško je tudi institucionalno okolje: *Rad bi šel na izlet. Rad bi šel na koncert tako kot včasih.* Življenje v ustanovi s prikrajšanjem poraja željo po doživetjih.

Tveganje je lahko predmet analize in zmanjševanja dejavnikov tveganja (Flaker 1994). Analiza tveganja ugotavlja okoliščine, ki uvajajo tveganje, nevarnosti pa tudi dobiček, ki ga posameznik pri tveganju ima. Osnovni zastavek analize tveganja je kako zmanjšati škodo, reducirati negativne posledice tveganja. To lahko storimo na treh točkah tveganja:

- preprečimo dogodke, ki imajo škodljive posledice
- ublažimo posledice
- popravimo škodo

To lahko storimo s tehničnimi, izobraževalnimi, socialnimi, pravnimi in okoljskimi ukrepi in storitvami.

Tabela 4: Dimenzije tveganja

	Preprečevanje	Ublažitev	Popravljanje	Splošni
Tehnični ukrepi	*Varnostne naprave* (javljalci dima, alarmi, avtomatični gasilni aparati, video nadzor, senzorji ipd.) *Varna sredstva* (sterilni pribor, varna vozila, varni štedilniki in gospodinjske naprave) *Varnostni pripomočki* (Kondomi, kresnička, skrite denarnice, torbica za tablete)	*Telekomunikacijski pripomočki* (npr. life line, GPS, chipi) *Komunikacijski* (npr. piščal, za primer,da se izgubiš v gozdu) *Zaščitna sredstva* (čelade, varnostne ograje, protistrupi, testerji, varnostni pas, obrambni spreji)	*Zdravljenje poškodb, proteze,* *Pripomočki, ki nadoknadijo fizični ali osebni primanjkljaj* (npr. mnemotehnična sredstva, računalniki, slušni aparati)	*Elektronski* (računalnik, mobitel) *Zdravstveni* (zdravila in druge oblike zdravljenja) *Priprave za organiziranje časa in dejavnosti* (planerji, budilke, opozorila, opomniki, tabletne škatle) *sredstva za večanje možnosti* (pripomoči za slepe, zvočni zapisi za nepismene, dostop do računalnika, interneta, glasbene opreme ipd)
Spremembe navad, informiranje, ozaveščanje, učenje spretnosti	*Spremembe življenjskega stila* *Učenje orientacije v okolju* (npr. pri preselitvi: vožnja z dvigalom, prepoznavanje vhodnih vrat stanovanja, odpiranja vrat po domofonu) *Odločitve o opuščanju škodljivih navad in nevarnih dejavnosti* (npr. vožnja z avtomobilom – pod vplivom alkohola, v maničnem stanju) *Prekinitev stikov z ogrožajočimi osebami* (Npr. nasilje v družini)	*Informiranje o osebnih značilnostih* (npr. prepirljivost, trma, zapravljivost) *Informativni letaki* *Pomembne telefonske številk za pomoč* (strokovno in neformalno) *Vzpostavljanje osebnih taktik blažitve škode* (če se človek zapije, da ohrani dostojanstvo,	*Učenje spretnosti popravljanja spodrsljajev, opravičevanja, pobotanja*	*Ozaveščanje* (o varnem seksu, varnosti na cesti, o značilnosti demence, duševnih stisk, raznih vrst prizadetosti, interakcijskih prekrških, tveganju, ipd.) *Učenje* (orientacije v mestu, varne vožnje, prehodov čez cesto, borilne veščine, telesne spretnosti) *Svetovanje*

	Krepitev odločnosti	prijatelje ipd., manj škodljive substance ali manj škodljivi načini uživanja substanc, malo denarja v denarnici, če jo izgubi)		
Socialni ukrepi	*Spremljanje* (pri izhodih, sprehodih, potovanjih, izletih, pri nakupih (agorafobija), pri menjavanju denarja, bankomatu) *Varstvo in nadzor* (npr. pri kopanju, kuhanju, ipd.) *Preventivno zavarovanje dejavnosti* (razporejanje denarja, pregled vsakodnevnih računov)	*Zagovorništvo* (npr. pri konfliktih v službi, mediacija v družinskih konfliktih) *Ustvarjanje tampon zone z navzočnostjo* (npr. strokovnjakov, prostovoljcev v morebitni konfliktni situaciji v javnosti ali tveganih zasebnih situacijah, konfliktih) *Pojasnjevanje nevsakdanjega vedenja navzočim* (Npr. »veste on ne sliši dobro« ali ko nekdo pozvoni ali odklepa napačna vrata) *Vzdrževanje stikov ali nadzora med tvegano dejavnostjo* (Npr. javljanje s poti, telefonski stiki)	*Iskanje izgubljenih ponovno vključevanje v dejavnosti* (npr. kuhanje večerje, sodelovanje na sestankih) *Popravljanje interakcij: pojasnila, opravičila, pobotanje* *poravnava škode* (plačilo škode, usluge kot povračilo) *Zagotovila in garancije* (npr. organizacija garantira povračilo škode v najetem stanovanju, nadomeščanje za opravljanje dela ipd.)	*Materialni ukrepi* (denarna pomoč, stanovanje, prehrana, obleka) *Spremljanje in družabništvo* *Podpora* (npr. v obdobju menjavanja valute *Reševanje konfliktov* *Družinske intervencije* *Pomoč pri orientaciji,* *Organizirana podpora* (krizni timi, posveti, skupine za oporo ipd.)

Pravni in formalni[42]	*Omejitveni ukrepi* (omejitve razpolaganja z denarjem, uporabe prevoznih sredstev, gibanja in potovanja, dostopa do orožja in drugih nevarnih predmetov, uporabe psihotropnih substanc, stikov z določenimi osebami, itn. *Skrbništvo* (vse oblike)	*Navodila za ravnanje v krizi* (psihiatrična oporoka, pooblastila)	*Poravnalni postopki* *Zavarovalne police* (zavarovanje v primeru poškodbe, škode ipd.) *garancije in zagotovila* (npr. plačevanje najemnine, nadomeščanje pri delu, za plačilo morebitne škode, nadomestitev izgube prizadetemu)	*Antidiskriminacija* *Socialna varnost*
Preurejanje okolja	*Arhitektonsko* (postavitev varnostne ograje, rampe za vozičke; orientirji (npr. različne barve), smerokazi) *Socialno* (tolerantnega vzdušja v družini, soseski) *Prilagoditev* (delavnega mesta, stanovanja, kopalnice, kuhinje)	*»Namestitve«/ prostor preživljanja krize*[43]		*Krepitev strpnosti v okolju* *Dostopnost in urejenost okolja za hendikepirane*

[42] Ukrepi, tudi tisti, restriktivni so lahko predmet neformalnega in prostovoljnega dogovora (ustnega ali pismenega – glede na situacijo). Preklop s neformalnega in dogovornega načina na formalnega je praviloma rezultat odločitve tima in v okvirih javnih pooblastil, v nujni primerih pa ob podpori supervizorja ali nadrejenega. Tudi prostovoljni dogovori so lahko formalizirani in zapisani.

[43] V vrstnem redu glede na restriktivnost okolja oz. ukrepa: javljanje pri neki službi (center za socialno delo, zdravstveni dom, dnevni center, posvetovalnica), preživljanje krize doma (krizni tim, podpora sostanovalcem, obiskovalci), preživljanje krize na tujem domu (prijatelji, daljni sorodniki, prostovoljci), napotitev v skupnostno obliko skrbi (krizni center, zatočišče, stanovanjska skupina), napotitev na odprti oddelek bolnišnice ali socialnega zavoda, napotitev na zaprti oddelek bolnišnice ali socialnega zavoda. Tudi rejništvo oz. namestitev v drugo družino.

Neželene dogodke lahko preprečimo tako, da se izognemo situaciji, kjer bi se lahko zgodilo nekaj, kar bi nam škodilo. Npr. osebo z demenco ne pustimo ven iz stanovanja, da se ne bi izgubila: *Če pa grem kam (zdravniku, trgovino), pa ji povem da grem in jo zaklenem in ji vse povem, da ona ne bi čez okno vpila.* Drug način je, da v situaciji, kjer bi lahko prišlo do dogodka dogodek preprečimo. Osebi z demenco, ki gre ven, zagotovimo spremstvo ali jo opremimo z GPS. Lahko pa zmanjšamo verjetnost, da bi se neželeni dogodek zgodil na najmanjšo možno mero (npr. krožne poti, ki onemogočijo, da bi se človek izgubil, ker avtomatično pride spet na izhodišče), ali pa zaradi dobička, ki ga oseba ima s tem, da določeno dejanje opravi, morebitno škodo zanemarimo. Oseba z demenco bi se lahko izgubila, vendar je pomen, ki ga ima izhod zanjo toliko važen (npr. videti prijatelje) in posledice ne toliko usodne (vemo približno, kje jo bomo našli), da ji omogočimo, da gre ven.

Ko se tveganju ne moremo ali nočemo izogniti, lahko poskrbimo, da bodo posledice morebitnih neugodnih dogodkov blažje oziroma da bo škoda manjša: *To gospo, ki sem jo jaz imela, so svojci zelo dobro skrbeli za njo, ker je bila ona na eni veliki kmetiji doma in so bili skoz zraven nje. Vedno je bil eden, ki je bil poleg. Niso je pa upali zaklepat, ker če je bila zaklenjena, je začela noter razbijat in razgrajat, ker se je ustrašila, ker ni vedela, kaj se je zgodilo, počutila se je ujeta. In zaradi tega so vedno imeli nekoga zraven nje.* Prisotnost drugih ni namenjena samo prepričevanju dogodkov temveč tudi blažitvi posledic.

Tretja raven preprečevanja škode je, da ko se škoda zgodi, da jo popravimo. Npr. nekoga, ki se je izgubil poiščemo, če je iz sebe, ga potolažimo, če je kaj spotoma izgubil (npr. dokumente), poiščemo ali nabavimo nove.

Tveganje je nasprotje gotovosti, hkrati pa tudi v dialektičnem razmerju z njo. Ko strokovnjaki postavijo uporabnike v položaj varovanca (oziroma prevzamejo pokroviteljsko, skrbniško vlogo), odvzamejo možnost tveganja. Ugotovili smo, da je potrebno za-gotoviti pravico do napak, novih izkušenj in eksperimentiranja. V tveganju je potrebna gotovost. Gotovost tveganja je po eni strani v gotovosti, da ga lahko sprejmemo, po drugi pa v zmanjševanju tveganja, ki nam omogoči dobiček. Za to imamo na voljo več strategij in načinov in točk intervencij, ki naredijo tveganje sprejemljivo in smiselno.

5.2.5 Smisel

Pogosto ljudi nameščajo v zavod zaradi tega, ker postanejo situacije, tam kjer sicer živijo, neznosne. Neznosnost ni posledica le obremenitve, ampak vztrajanje v neki situaciji ali pa situacija samo postane nesmiselna.

Smiselnost, iskanje smisla ali osmišljevanje je lahko anekdotično, se pravi, ozko situacijsko omejeno. V tem primeru lahko temelji na zgodbici trenutka, na pravilih osebnih izmenjav (interakciji), rutinskih potekih dogodkov itn. Lahko pa je smisel meta-narativno utemeljen, tako, da posamezne dogodke priključuje na življenjepise (biografije), zgodovino, ideologije, kozmologije ipd. Govorimo lahko o dveh registrih smisla – situacijskem in pripovednem, a ju bomo uporabili predvsem v analitični namen. Na ravni teorije namreč lahko menimo, da je situacijski le inačica pripovednega, se pravi, da smiselnost anekdote lahko razumemo samo v okviru širše zgodbe (biografije). Velja pa tudi obratno: anekdota je namreč definirana kot del neobjavljene (gr. anekdotos – neobjavljen), neuradne biografije, se pravi, v neskladju z njo,

ali zanjo nepomembna, ponavadi smešna plat zgodovine. Anekdota lahko postavi biografijo celo v povsem drugo luč. Npr. anekdota o De Quinceyu je, da sploh je po tem, ko je napisal *Izpoved angleškega uživalca* opija, ki se konča s tem, da se znebi opisane razvade, spet začel uživati opij in ga več ali manj užival do konca življenja. Ne glede na povezave med registroma in naravo teh povezav, ju tukaj obravnavamo vsaj kot funkcionalno različna in avtonomna registra.

Na anekdotični ravni nesmisel nastane, če se nek dogodek ne sklada s siceršnjo skladnjo (sintakso) izmenjave, z rutino, in če ga ne moremo s popravljalnimi dejanji[1] skladnji prilagoditi, ga opravičiti ali s pojasnilom oprostiti. Na (meta)pripovedni ravni nesmisel nastane, če dogodka ne moremo uvrstiti v nek pomenski svet (kozmologijo), oziroma če ne moremo dogodka uvrstiti v niz dogodkov svoje osebne zgodbe (eshatologije). Smisel ima torej svojo ontološko in teleološko razsežnost, je *pomen* in *namen*. Determinira ga označevalna veriga ali mreža, ali pa nasprotno – serija dogodkov, ki vodi k osebnih ciljem.

Če je dogodek na prvi pogled nesmiseln, ga lahko popravimo (oziroma prilagodimo okvir), da postane smiseln, ali pa ga preprosto odpišemo (spregledamo, pozabimo, ne po-imenujemo). Zadrega nesmisla nastane, ko niti enega niti drugega ne moremo napraviti. Nezmožnost popraviti okvir ali preprosto prezreti dogodek je lahko posledica moči dogodka, nezmožnosti umika iz situacije, moči antagonista (ki zagovarja nesprejemljivo definicijo situacije), vztrajnosti dogajanja ali antagonista, nezmožnosti ustvarjanja novih okvirjev itn.

Ko ne moremo rešiti nesmisla znotraj same situacije, potrebujemo zunanjo instanco, *deus ex machina,* ki bo nevtraliziral dogodek in ga pojasnil oziroma osmislil za nas. Obrazec institucionalizacije smo opisali kot tak dogodek, poseg v stvarnost.(glej na strani 39). Tak poseg je »božanski«, pa čeprav ga prinese stroj, ker je tako nevtralizirajočo intervencijo možno opraviti le s sklicevanjem na transcendentalne vrednote, moralne aksiome, ki presegajo okvir same situacije in investicije vpletenih. Od tu potreba po »strokovni« pomoči, saj strokovnjak po definiciji ni vpleten in nastopa kot predstavnik vrednot in interesov, ki presegajo situacijo samo, *sic* svečeniška vloga strokovnjakov, kot razlagalcev stvarnosti.

Če se hočemo izogniti institucionalizaciji moramo iskati alternativne taktike za osmišljevanja situacij, ki bi sicer, zaradi svoje nevzdržnosti (ne)smisla, pripeljale do hospitalizacije, do želje po izključitvi drugega. Namesto, da se (s pomočjo ponavadi medicinske ali druge stroke) ugotovi, da je nekdo bolan in se ga na tej podlagi izključi, je potrebno poiskati novo interpretacijo situacije, ki se ne bo sklicevala na zunanje, transcendentne vrednote in iskala notranji smisel (ali nesmisel) situacije. Skratka, potrebno je ali najti novi smisel situacije ali način kako sprejeti nesmisel.

5.2.5.1 Alternativne taktike osmišljevanja situacij

Bolezen je, kot nalepka in kot kategorija, ki nekaj pojasni, po eni strani nujen element, da nekoga napotimo v bolnišnico, po drugi strani pa lahko omogoči, da človek ostane doma – nalepka bolezni namreč olajša, da ostali sprejmejo prekrške: *Odkar hodim na izobraževanje, čutim, da lažje komuniciram z njim. Lažje sprejemam bolezen. Svojcem povem, kaj lahko pričakujejo, da se bo zgodilo v bolezni.* Bolezen je način kako motnjo nevtralizirati s poimenovanjem. Glede na to, da človek ostane doma, poimenovanje ne ustvari novega prostora in ne postavi človeka v institucijo. Je opravičilo, alibi za neke dogodke in za

[1] Za obravnavo popravljalnih izmenjav (*remedial* interchanges) glej Goffman 1961b.

neopravljanje nekaterih nalog, ki bi jih človek, če bi bil zdrav moral opraviti (Parsons, 1951). Bolezen kot razlagalni pojem vzpostavi »mešani režim« označevanja, kjer označevanje ne realizira spremembe v ureditvi in nalepka nima podlage v instituciji (Deleuze, 1975; Flaker, 1998). Vsaj za nekaj časa ne. Je pa vseeno diagnoza potna karta za v bolnišnico, saj nakazuje možno pot, in v takem režimu obstaja nevarnost, da se posameznik ustali v vlogi bolnika in v nadaljevanju tudi institucionalizira. Včasih je nalepka bolezni tudi praktično nujna in potrebna, saj je nujen formalni okvir za različna dejanja in ugodnosti (npr. bolniški stalež). Če hočemo temu nasprotovati, je sprejemanje bolezni kot razlagalnega okvirja lahko le provizorično. Uporabnica se takole spominja začetkov bolezni: *Kar naenkrat nisem vedela kateri dan je, koliko je ura, enkrat , dvakrat sem odletela , padla, sploh ne vem kako, me je oskrbovalka najdla. Sem šla v norišnico k zdravniku in je ugotovil, da sem dementna*. Poleg tega, da je provizorična, začasna, mora biti dopolnjeno z alternativnimi, situacijskimi, sposobnostnimi razlagami, ki izhajajo iz perspektive moči uporabnika.

Hkrati pa velja, da je za uspešno vzpostavljanje odnosa in začetnega stika z uporabnikom lahko poznavanje diagnoze prej ovira kot prednost. Izkušnje dobre prakse kažejo, da je npr. pri socialni oskrbi ljudi, ki imajo demenco, v ospredju oseba, ne njeno zdravstveno stanje. Socialne oskrbovalke pomoč organizirajo na podlagi potrebe in želje uporabnika. Pri tem različno razumejo demenco, pogosto pa jo uporabljajo kot razlagalni okvir za vedenja in pojave, ki odstopajo od običajnega oziroma od njihove predstave običajnega poteka staranja. Kot pokrivajočo nalepko jo uporabijo, ko menijo, da imajo demenco osebe, ki imajo težave na socialnem in odnosnem področju (npr. težave pri navezovanju stikov, pozabljivost, neorientiranost v času in prostoru, sumničavost itd), ki opuščajo skrb za fiziološke potrebe (npr. hranjenje, pitje, izločanje), za osebno higieno in higieno bivalnih prostorov. Diagnoza kot nalepka, ko postavi okvir, lahko vzpostavi relevantnosti, ki sploh niso relevantne in preusmeri pozornost od praktično pomembnih vidikov situacije k tistim, ki jo presegajo, transcendirajo.

Neposreden in imanenten način osmišljevanja je usmerjenost na konkretne stike, interakcijo z uporabnikom, na opravila in neposredne ureditve situacije. *Če se mu je zgodilo, da določene osebne stvari ne takoj našel (ker jo je založil, pozabil kam je odložil, nered), se je ponavadi zelo razburil, začel kričati in obtoževati sostanovalce. Če ne bi imel zagovornika in nekoga, ki bi mu pomagal pogrešano stvar najti, bi to, še zlasti, če bi se večkrat ponovilo, pripeljalo do prepira, konflikta in pretepa, v bolnici pa do premestitve na zaprti oddelek.* Dobre oskrbovalke so zato bolj pozorne na interakcije z osebami z demenco in določena opravila (npr. na vidno mesto zapišejo svoje ime in čas prihoda, telefonsko številko; preverjajo prisotnosti plina, vode in podobno).

Priročne življenjske smisle vzpostavljajo posamične rutine: sprehodi, striženje nohtov, pranje perila, kartanje s prijatelji ipd. Včasih je potrebno (ko jih nekdo pozablja ali zanemarja in ko mu je pri rutinah potrebna pomoč drugih) objaviti, jih narediti razvidne drugim, tistim, ki pri tem sodelujejo. Razvidne rutine omogočijo še porazdelitev bremena. Hkrati se z delitvijo zadolžitev in nalog pa vzpostavlja kolektivni smisel na ravni rutine.

Uporabniki dolgotrajne oskrbe so heterogena skupina glede na svoje navade in potrebe. Individualizacija (bolje rečeno singularizacija) oskrbe omogoča, da oskrbo osmislijo ravno tiste, posamičnosti, ki so zanj pomembne. Osebni načrt pomoči, ki ga izdelamo skupaj z uporabnikom definira potrebe iz vidika relevantnosti situacije in življenja uporabnika in je načrt za delo, ki pomeni okvir za izvajanje storitev oziroma delovni projekt. S tem individualizacija ustvarja lastni smisel delovanja (ki izhaja iz lastnih ciljev). S tem, ko to

postane »javno«, omogoči sodelovanje tudi ostalim udeleženim.

Imeti nadzor nad svojim življenjem je pomemben del ustvarjanja smiselnosti življenja v naši civilizaciji. Omogoča subjektiviteto, ima učinek, da se dojemamo kot nekdo, ki odloča, deluje, hkrati pa omogoča nove izkušnje.

Ljudje z dolgotrajnimi stiskami, npr. osebe z demenco, so skupina ljudi, ki jim je ta možnost progresivno odvzeta. Še posebej, če bivajo v zavodu. A tudi takrat, če osebje želje osebe z demenco upošteva, dobi oseba pomemben nadzor nad svojim življenjem. Pomemben nadzor nad svojim življenjem lahko osebe z demenco izvajajo na različnih področjih: *osebna higiena* - vedno, kadar to želijo, gredo na stranišče; se odločijo, kdaj in kako se umivajo oz. kopajo; tisti, ki so tega še sposobni, se sami umijejo*; obleka* – vpliv na to, kaj bodo oblekli; tisti, ki so tega še sposobni, se lahko sami oblečejo); priboljški (dobijo določene priboljške – tudi alkohol, če to želijo*; zdravila* – lahko zavrnejo določena zdravila terapijo, če jih ne želijo, npr. uspavalne tablete; nimajo obveznih urnikov glede zdravstvene terapije*; hrana* – lahko se odločijo, ali bodo jedli; kaj bodo jedli oz. lahko vsaj izbirajo med različnimi jedmi; če česa ne marajo jesti, se to upošteva pri jedilniku; koliko bodo pojedli in kdaj bodo jedli*; finance* – lahko odločajo o tem, kaj narediti z denarjem*; svobodno gibanje* – se lahko svobodno gibljejo na oddelku, v domu in okolici*; vključevanje v dejavnosti* – sami izberejo, v katere dejavnosti se bodo vključili in imajo zagotovljeno spremstvo, če je to potrebno; če ne želijo sodelovati pri dejavnostih, lahko ostanejo v sobi; če želijo počivati v času aktivnosti, jih v dejavnosti ne silijo; možna fleksibilnost pri dejavnostih, ki so skupne za cel dom – vstajanje, obroki*; časovni razpored* – lahko odločajo o tem, kdaj bodo šli na kakšno dejavnost; lahko gredo k počitku oz. vstanejo, kadar želijo); odločanje glede načina izvajanja dejavnosti (o načinu oz. programu dela se dogovorijo skupaj z zaposlenimi in se zato program prilagodi osebam z demenco. Možnost izbire in odločanja omogoča odstop od kolektivnega plana, od splošnega načrta, s tem pa tudi ustvarjanje svojih lastnih smislov, pa tudi nesmislov.

Tudi ko živijo doma, ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, doživljajo, da jim drugi ne pustijo odločati o svojem življenju. Zato je pomembno, da ljudi, ki so jim v pomoč upoštevajo njihovo voljo in vzpodbujajo odločanje in dejavnost ljudi: *Tisto kar lahko naredi sama, pustim, da res naredi. Vprašam jo kaj bo ona naredila. Če nič noče, ji rečem: »Tole mi boste pa pomagala.«. Vzpodbujam, da uporabnik naredi sam kar lahko. Pri osebni higieni navadno radi sami kaj naredijo. Pri tem pa res porabiš več časa in svojci včasih to opazijo in si mislijo: »Kaj pa ona tako dolgo dela, če mi to takoj naredimo«. Človek pri tem občuti, da nekoliko še lahko skrbi zase. Veliko gre pri tem tudi za razgibavanje. Če človek lahko vstane iz postelje, ga vzpodbudim, da to tudi naredi, nikoli pa ga v tem času, ko postiljam, ne pošljem v drug prostor. Poskušam jih razvedriti. Dokler še lahko naredi karkoli, naj ima občutek, da to res lahko, pri tem se tudi zdravje ne slabša tako hitro. Pomembna je tudi pohvala za narejeno delo.* V okviru dolgotrajne oskrbe je še bolj jasno, da odločitve posameznika niso samo njegove, da je za odločanje potrebuje pristanek ali celo dovoljenje drugih, ne le to, pač pa aktivno držo drugih, ki omogoča in podpira njegovo samo-odločanje.

Tudi ko gre za na prvi pogled za zelo nesmiselne dejavnosti, kot je na primer zbiranje neuporabnih predmetov, je lastno odločanje pomembno in da zbiratelj sam začne izbirati, kaj bo obdržal in kaj ne: *Selekcije nekaterih predmetov, ki jih ni 'potreboval', se je pogosto lotil kar sam in nas zjutraj prijetno presenetil z novo podobo svoje sobe. Se je sicer bolj malo opazilo, ker se je bolj osredotočil na njemu nepotrebne predmete, torej papirje, listke. Še vedno prinaša in zbira njemu pomembne stvari.* Odločanje je skorajda vedno dialog, v njemu mora imeti posameznik realno možnost udejanjiti vsaj del svoje namere.

V procesih odločanja so tisti, ki ne uporabljajo govora, ali ki imajo drugačne načina sporočanja svojih želja in odločitev (ljudje, ki ne slišijo in ne govorijo, ljudje, ki nimajo sposobnosti predstavnega in abstraktnega mišljenja ipd.), bistveno prikrajšani. Podobno velja, da je možnost izražanja želja in samostojnega odločanja oseb z demenco vedno manjša; s tem pa izgubijo pomemben nadzor nad svojim življenjem. To pomeni, da morajo po eni strani ljudje, ki so udeleženi v dialogu odločanja (strokovnjaki, osebje, bližnji itn.), uporabiti tehnike spoznavanja želj ljudi, ki ne slonijo na govoru in besedi (npr. namesto, da zaposleni 'najbolje vedo', kaj je dobro za osebo, tudi tistim, ki ne morejo izraziti svojih želja, ponudijo več stvari, lahko iz njihovega obnašanja razberejo, ali osebo ta stvar zanima ali ne, če je že nimajo časa ali znanja bolje jo spoznati skozi opazovanje, druženje in empatijo). Po drugi strani pa zahteva tudi ureditev okolja, ki omogoča lažje odločanje (npr. da so rekviziti in možnosti pri roki) in organizacijo dela, da bo dovolj sredstev za realizacijo odločitev (tam, kjer je premalo osebja, ne morejo izpolniti vseh želja oseb z demenco; gre predvsem za želje po izhodih iz doma, kjer je potrebno spremstvo).

Smisel vztrajanja v situaciji drugi vežejo na pozitivna čustva do uporabnikov kot so npr. ljubezen in navezanost: *Odnos se resnično ni spremenil. Poročena sva 56 let, rad jo imam in ni mi težko karkoli narediti zanjo. Pozitivne izkušnje je to, da čuti tudi sama veliko hvaležnosti, čeprav to težko pokaže. Sedaj je v bolnišnici in jo vsak dan obiščem.* Imajo občutek, da so jim ljudje hvaležni ter da so del nekega skupnega projekta več ljudi, ki si prizadevajo, da bo človeku bolje. Spodbuda za vztrajanje in način, kako dati smisel svojemu početju je tudi upanje na izboljšanje ali realno izboljšanje: *Kot pozitivno izkušnjo bi izpostavila to, da se je pri moji mami stanje od možganske kapi zelo izboljšalo in si želim, da bi tako kot je sedaj tudi ostalo. Moja mama je navajena, da dobi ogromno pozornosti in ko je temu tako, je zadovoljna in srečna. Vse to je zame pozitivna izkušnja, ker čutim, da ji moja pomoč veliko pomeni.* Pozitivni občutek krepi povratna informacija, ki jo sporoča uporabnik. Če je zadovoljen, smo tudi mi toliko bolj zadovoljni.

Čeprav prinaša skrb za družinskega člana veliko odgovornosti in stresov, niso izključujoči tudi pozitivni vidiki skrbi. Pozitivne izkušnje, ki jih opisujejo svojci, se nanašajo na vzpostavljanje intimnih odnosov s starši, ljubezen, odkrivanje smisla življenja, osebne rasti, zadovoljstva in pozitivnega vrednotenja socialne podpore drugih ljudi (Toseland, Smith, McCallion 2001: 548). Ta spoznanja pomagajo razumeti, da skrb družinskih članov za osebo z demenco ne predstavlja le stresne izkušnje in problemov. Ena izmed nalog strokovnjakov je pomagati svojcem artikulirati pozitivna občutja in izkušnje, ki jih lahko doživijo pri skrbi za domače.

Toseland, Smith, McCallion (*op. cit.*: 559) navajajo še nekatere druge pozitivne vidike skrbi za starše: občutenje kompetentnosti v skrbi za starše, dvig samospoštovanja zaradi priznanja drugih, da zmorejo skrb za pomoči potrebne starše, zadovoljstvo, ki ga prinaša skrb za starše, saj so lahko staršem vrnili vsaj nekaj tiste skrbi, ki so jim jo starši namenili v otroštvu. Skrb za starše je lahko tudi možnost za razrešitev nerešenih konfliktov ali dilem med starši in otroci. Kramerjeva (1997, v Toseland, Smith, McCallion 2001: 559) na podlagi empirično pridobljenih podatkov navaja štiri razloge za poudarjanje pozitivnih elementov, ki jih prinaša skrb za starše, ki potrebujejo pomoč drugih: pozitivne izkušnje svojcev so *pogoste* in se o njih *želijo pogovarjati*, za prepoznavanje pozitivnih elementov skrbi naj strokovnjaki omogočijo svojcem *vrednotenje svojih izkušenj in občutkov*, pozitivne izkušnje omogočajo svojcem lasten *osebnostni razvoj*, so neke vrste *priprava za njihovo lastno starost*, izražanje pozitivne izkušnje vpliva tudi na *nadaljnje pozitivno doživljanje skrbi* in vpliva pozitivno tudi na

starega človeka.

Ne samo svojci, tudi uporabniki sami, lahko v svoji stiski ali hendikepu najdejo pozitivno stran: *Trenutno sem v življenju ponosen na to, da kljub nesreči, ki sem jo doživel in hendikepu, ki ga imam, uspem na življenje gledati nenormalno pozitivno, v smislu, da imam en sam velik cilj. Skušam svoje življenje pripeljati do nivoja, kjer bi lahko mirno živel. Predvsem živel, ne preživel. Duhovno in življenjsko sem usmerjen v uresničevanje svojih ciljev, iskanje novih poti in poznanstev. Sem človek, ki ne želim prepuščati stvari slučaju, ampak želim za čim več situacij imeti pripravljen izhod, mnenje ali kaj podobnega.* Stiska pomeni izziv in hkrati podlago za soočanje z njim.

Nekaterim svojcem in tudi strokovnjakom je udeležba v projektu pomoči pomembna, saj je način, kako predstaviti bistvene človeške probleme širšemu občinstvu. Nekateri vidijo drugačne ljudi, kot prenašalce sporočil iz sfer, ki normalnim niso dostopne, drugi kot odgovor na esksitencialna vprašanja ali pa kot smiselno angažiranje v perečih družbenih problemih[1]

Ljudje, ki ostanejo ali pa se vrnejo v skupnost ponovno predstavijo vrednote, ki so z institucionalizacijo bile odstranjene in segregirane. Odnos do oseb z demenco je na primer izredno negativen, osebe z demenco so močno stigmatizirane. To je po eni strani posledica tega, da je javnost premalo seznanjena o značilnostih demence, po drugi strani pa posledica načinov ravnanja z osebami z demenco (institucionalizacija, sram, potiskanje na rob) in starostjo nasploh. Eden od možnih odgovorov na to je medgeneracijsko povezovanje. Premik v skupnost prestavi vprašanja, s katerimi se nismo hoteli ukvarjati, iz »muzejev« na mestne trge.

Odhod, zapuščanje, beg iz situacije, je tudi način kako ukiniti nesmisel in vzpostaviti nov smisel. Odhod je lahko na ravni fantazije: želja iti na morje ali v toplice, želja po telesni aktivnosti in fitnesu. Ljudje z dolgotrajno stisko si želijo spremeniti običajne stvari, iti v iz stanovanjske skupine ali zavetišča, stran od psihiatrov in dobiti primerno zaposlitev, kjer bi cenili njihovo znanje. Imajo vizijo, kaj bi naredili, če bi imeli dovolj denarja: *Ja v Indiji bi imel plantažo, kjer bi gojil indijsko konopljo, in ne bi rabil nobenega psihiatra, niti tablet. Če bi seveda imel veliko denarja…* Namišljeni odhod je lahko celo fantazija o samomoru, veliko ljudi z dolgotrajnimi stiskami je že pomislilo na samomor, med njimi ga je velik delež tudi poskusil narediti. Nekateri so mnenja, da so v času, ko so poskušali narediti samomor, si resnično niso želeli umreti, ampak: *Zdaj mislim, da sem takrat hotel samo pozornost, ker me niso poslušali. To je bil krik na pomoč*. Krik je napoved odhoda, zato ga je jemati resno, ne le, ker je fantazijski zastavek velik temveč, ker je blizu eksistencialne nevzdržnosti. Možnost umika je plemenito dejanje.

Odhodi so lahko kratkotrajni begi v drugo realnost, npr. miselni, kratkotrajni pobegi od nasilne situacije in ter osredotočanje na prijetne izkušnje: *Dali sva si duška, sva si privoščili nekaj za naju (gledališče, zabava, prireditev, razstava). Tako sva šli iz okolja, bili sva odsotni in obenem sva se imeli fajn. Ko sva šli do prijateljev, sva govorili o dogajanjih, pri njih pa nisva več govorili. Posvetili sva se prijetni izkušnji, se o tem pogovarjali, bile sva skupaj, nisva jadikovali, da sva ubogi. Tega si nisva dovolili. Trdili sva se, da bi bil dan kljub nasilju*

[1] Angažiranje v situacijah, kje sodelujejo ljudje onstran meje družbene normalnosti, je po drugi strani lahko tudi način za »udomačitev drugačnosti«. Ideja udomačevanja drugačnosti je problematična. Na individualni ravni gre lahko za »ego-trip«, za slo po obvladovanju norosti, željo biti »Psiholog« ipd. Na ravni kulture gre lahko za asimilacijo, ali vsaj poskus asimilacije nečesa, kar je kulturnemu tkivu tuje. V obeh primerih gre za zanikanje drugosti in postavitev drugačnosti v reprezentacisjko, trofejno vrsto prevlade Razuma.

prijeten in lep. Občasni odhodi zmanjšajo nevzdržnost, saj omogočijo, da ljudje doživijo nekaj, kar jim je smiselno drugje.

Za dejanski odhod je potreben pogum: *Pomagajo si z dejanji, ki vlivajo pogum, ki nam kažejo, da si tega ne zaslužimo in da moramo nekaj storiti, da se ločimo od nasilneža in zaščitimo.* Nadalje je potrebna podpora za pobeg: *V mojem primeru niso mogli pomagati dokler nisem sama razčistila v svoji glavi in vložila za ločitev in me sedaj hči podpira.* Ne nazadnje so potrebne in realne možnosti za umik, sredstva, prostor in gostoljubje. Izhod iz situacije ustvarja novo.

5.2.5.2. Sprejemanje nesmisla

Za življenjsko gotovost je sprejemanje nesmisla nujna. Namreč, da sprejmemo neko situacijo, ki je nenavadna, ki je neustaljena, ki se nam ne zdi smiselna, moramo ta absurd "udomačiti"[1]. Sprejemanje nesmisla je naslednji korak, ki ga moramo storiti, če naj bi vsebovali norost v skupnosti oziroma brez negativnih posledic dejanja hospitalizacije. Pogost refleks v nori situaciji je namreč hlepenje po racionalni razlagi. Nerazumljivi dogodki pogosto sprožijo pri nas potrebo, željo, da bi jih razumeli, da bi vzpostavili okvir, ki bi jih pojasnil. Disciplino kogita, ki tezi k urejanju dejstev, lahko nadomestimo z disciplino zena, ki bo lahko vsebovala nesmisle (Brandon 1990).

Na vsakdanji ravni gre za preproste taktike, ki jo uporabljamo vsi, ko se srečamo z nenavadnimi dogodki, ki jih ne moremo vključiti v svoj konceptualni aparat, pa jih preprosto sprejmemo/zavržemo kot nesmiselne, ne da bi temu pripisovali kak poseben pomen. To naredimo avtomatično, ko gre za drobne vsakdanje nesmisle, ko zavržemo informacijo, spregledamo dejanje, preprosto zaradi tega, ker ga ne znamo ali ga ni pomembno razložiti. Nesmisel biva na robu zavesti. Kriterij je povsem pragmatičen, vseeno nam je, ali kaj razumemo ali ne, ko nam v zvezi s tem ni potrebno nič storiti.

Težje je absurd sprejeti, ko gre za življenjski obrat, pa vseeno nujno: *Ko sem se začel zavedati, kaj se mi je zgodilo, je bil totalen šok zaradi spremembe. Počutim se prikrajšanega, nisem več takšen kot sem bil prej, vendar se ne tolčem po glavi. Pa saj se tudi ne morem. Pred nesrečo sem bil namreč labilna oseba, družba me je potegnila za sabo. Imel sem svojo družbo v kateri sem bil glaven. Oni so bili pod mano, vendar ne manj vredni. Imel sem glavno*

[1] Wikipedia o razmerjih med eksistencializmom, nihilizmom in absurdizmom.

	Ateistični eksistencializem	Teistični eksistencializem	Absurdizem	Nihilizem
1. V življenju obstaja »smisel« ali »vrednota«	Da	Da	Da	Ne
2. V vesolju obstaja inherenten smisel (ali intrinsičen ali božji)	Ne	Morda, ampak ljudje morajo imeti vero, da obstaja	Morda, ampak ljudje tega nikoli ne bodo vedeli	Ne
3. Posamezniki lahko ustvarijo svoje lastne življenjske smisle	Da, je bistveno, da jih	Da, je bistveno, da jih	Da, ampak ni bistvenega pomena	Ne, saj takega smisla ni
4. *Iskanje* notranjega ali zunanjega pomena vesolja je jalova gesta	Da, in samo iskanje je nesmiselno	Ne, in iskanje samo po sebi lahko ima smisel	Da, ampak samo iskanje je lahko smiselno	Da, in iskanje je nesmiselno
5. Iskanje konstruiranega smisla je jalovo	Ne, in torej cilj eksistencializma	Ne, in torej cilj eksistencializma	Morda	Da

besedo, karkoli sem odločil, tako je bilo. Imel sem veliko punc. Z družbo smo se dobivali v Kolizeju, kjer smo imeli »sparing«, med seboj smo se pretepali. Živel sem iz dneva v dan. Imel sem vpliv na to, kar se mi je dogajalo, sedaj pa sem popolnoma odvisen od drugih. Če je življenjski absurd težko sprejeti, pa je življenjska nuja, da ga sprejmemo.

Nesmisel (bodisi življenja z dolgotrajno stisko bodisi nesmiselne situacije) je lažje sprejeti v tolerantnem okolju: *V družini je večja toleranca. Postavili smo si prioritete in ena od njih je, da je mama zadovoljna. Tako npr. popoldan ne sesam, če ona spi. Bolj znamo tudi uživat v stvareh. Težko je, ker si mama želi umreti in to tudi pove. To na nas precej vpliva*. Tolerantno okolje se ustvari po eni strani s preukvirjanjem dejanj, po drugi strani s premikom »prioritet« *Čeprav dobi več denarja za osebne potrebe in prehrano, in ga je tudi privarčeval, še vedno občasno pobira cigaretne ogorke, berači, brska po smeteh. Od tega vedenja smo ga odvračali le, ko smo ga pri tem »zasačili«… Smo mu rekli, da mu tega ni potrebno delati, ker ima denar. Sosedje so na to gledali z zgražanjem in na nas pritiskali z očitki, kaj vse dopuščamo. Tudi sami smo se znašli v komični situaciji, ko smo ga »zasačili« v smetnjaku za smeti.* S postavljanjem drugačnih prioritet postanejo nesmisli naključni in zapustijo pooblaščen položaj ključnega nesmisla, ki ga je treba razvozlati.

Nesmisel izgubi svojo težo, če se razporedi po kolektivu. *Svojci na primer postanejo pozorni na potrebo bližnjega po družbi, zato pogosto med dela prostimi dnevi poskrbijo, da so osebe z demenco z domačimi, kadar pa to ni mogoče, se dogovorijo s sosedi, znanci in prijatelji, da svojca z demenco večkrat obiščejo in z njim predvsem kramljajo. Na ta način poskrbijo, da ohranijo socialne stike in ustvarijo priložnost, da na najbolj pristen način tudi drugi ljudje spoznavajo, da osebe z demenco niso tako drugačne kot za njih to stereotipno velja.* Nesmisel preneha biti nekaj, kar je individualno, izključna stvar osebe, temveč nekaj s čemer se ukvarja skupina oziroma mreža ljudi. Tu ne gre le za razbremenitev, temveč za semantično drsenje in razpršitev nekega pomena.

Nesmisel se lahko pretvori v skupnega sovražnika: *S sinom sva se skupaj borila.* in postane kot boj vezno tkivo, npr. družinski člani, ki skupaj doživljajo nesmiselno nasilje, si medsebojno pomagajo s podporo, pogovori, tolažbo, sočustvovanjem. Skupno doživljanje pozitivnih življenjskih izkušenj jih povezuje in jim pomaga preživeti v drugače nasilnem okolju. Tudi skupen boj proti nasilnežu ter načrtovanje odhoda iz nasilnega okolja krepi realne možnosti odhoda. Če se v mreženju nesmisla, nesmisel porazporedi, razprši po mreži, ga poskupinjenje ustvarja kot kontra-smisel, se pravi kot nasprotje tistega smisla, ki ga skupina ustvarja kot odgovor nanj.

Situacijski absurdi so manj pomembni, če obstajajo želje. Želja je po eni strani protistrup absurda, po drugi ga uvaja. Želje, ki jih lahko beremo v osebnih načrti (npr. Flaker in sodelavci 2007) so zelo realne, pritlehne, njihova uresničitev pa bi jim izboljšala in olajšala življenje. Želijo si na primer stikov z zunanjim svetom (obisk gledališča, kina, diskoteke), dopustovanja v toplicah, računalnika, televizor v lastni sobi, želijo si lepšega videza (urejenost, frizuro), biti boljši ljudje: *Rad bi bil optimističen*. *Želim si, da bi lahko pomagala drugim ljudem*. Želijo si izboljšati sposobnosti: *Rad bi se naučil pisati še bolje*. *Rad bi se izobraževal, gradil alternativne poglede, šel na kakšen tečaj, naredil izpit za avto*. Želijo si socialnih stikov, tisti, ki živijo v zavodih družiti se z ljudmi izven zavoda, udeleževati se različnih dejavnosti izven zavoda *Naučila bi se rada, da bi šla sama v kino, v opero*. *Rad bi se šel z barko vozit, se kdaj okopat v morju*. Majhne želje ustvarjajo priročne smisle; ti omogočijo preživeti absurde – bodisi si jih naredijo manj pomembne ali pa jih celo presežejo.

Smisel ustvarja tudi dejavnost: *Največ energije in veselja mi prinaša branje knjig, pisanje pesmi in proze, glasba, občasno pa tudi risanje. Zelo me sprosti šport (smučanje, tenis, košarka, plavanje) in gledanje športnih prireditev na televiziji. Vera mi daje upanje v življenje. Če bi imel spremljevalca ali patronažno sestro bi stvari, ki me veselijo, predvsem pa šport počel pogosteje, kot sedaj.* Igre, kultura, vera ponudijo v svojih dejavnosti smisel, ki ga je moč realizirati znotraj okvirja, ki ga ponuja.

Nesmiselne dejavnosti, postanejo, kot pasjansa, smiselne s svojo notranjo urejenostjo. Obsedeni zbiralec neuporabnih stvari, *ki v svoji sobi kopiči zanj pomembne predmete več kot 50 škatlic vžigalic, zamaški, pokvarjeni svinčniki, stare reklame, žeblji, kamni, kosi lesa, ženska in otroška oblačila, jih tudi ureja, pospravlja - pesmice v eno škatlo, svinčnike v drugo.* Urejenost da drobni smisel, zavreči uporabne reči je nesmisel.

Za konstrukcijo upanja, je potrebna vizija in načrti za prihodnost: *V življenju mi veliko pomeni družina, zaposlitev in dokončanje izobrazbe. V tem trenutku bi rabila partnerja, da bi skupaj zaživela, na svojem, ne v instituciji. Želim si, da bi šla živeti na bolje, da bi se mi zdravstveno stanje izboljšalo, da bi imeli svoje stanovanje in si ustvarili družino.* Kot rečeno, vizije niso ambiciozne. Zares gre za povsem navadno vizijo, mirnega domačega življenja. Vizije, ki jih imajo ljudje s hendikepom, se lahko tičejo odprave hendikepa. Tudi če so oddaljene in skoraj neuresničljive, lahko ustvarijo alternativni scenarij in znosnost sedanjosti: *Obstaja želja, da bi mogoče nekoč videl vsaj obrise. Po nesreči, ko sem oslepel, se je ohranil samo levi očesni živec in zato obstaja teoretična možnost, da bi nekoč mogoče nekaj videl. In zato sem pred šestimi meseci na očesni kliniki v Ljubljani začel postopek, in sicer pridobiti od očesnega konzilija strokovno mnenje za specialistični pregled v Antwerpnu v Belgiji, kjer bi podali oceno operativnega posega v smislu, verjetnosti izboljšanja vida z operativnim posegom. Alternativa pa je tako imenovana vizualni čip, ki ga razvijajo in vprašanje let, kdaj ga bodo do konca razvili. Zdaj je to lahko samo želja, teh stvari se danes še ne smem oklepati.* Načrti za prihodnost so možnost, po drugi strani izkušnja hendikepa, stigme, prelomnih dogodkov postavi v ospredje sedanjost: *Nočem živeti za deset let naprej. Eden glavnih razlogov za to, da ne želim živeti za ne vem koliko časa naprej, je moja nesreča, ki je prišla iznenada, nepričakovano in mi je postavila življenje na totalni rob in mi ga tudi spremenila za 180 stopinj. Zato si želim sedanje življenje narediti čim bolj lepo zase.* Prihodnost so sanje, ki se jih skorajda ni upati sanjati. Sanje so blizu nočnim moram, ki grozijo človeku s provizorično identiteto. Hkrati so sanje, ki se lahko uresničijo v sedanjosti. *Prišlo je obdobje, ko sem bil naenkrat soočen s čisto novim problemom v svojem življenju in sem k temu problemu želel pristopiti čim bolj odkrito do samega sebe. Glavno vprašanje, ki sem si ga naslednje tri mesece zastavljal je bilo to, ali želim živeti ali pa je bolje končati svoje življenje. Ta odgovor nisem želel, da mi poda moja pamet, razmišljanje, ampak sem želel ta odgovor dobiti iz moje duše. Ko je prišla glavna odločitev sama od sebe, to pa je bilo, da želim iti naprej, da želim živeti, sem si zastavil prvi cilj: zaživeti svoje življenje.* Stiska zahteva skromnost in terja upanje.

V življenju mi največjo srečo, veselje prinaša ljubezen, svoboda, srečanje z nekom, ki ga že dolgo nisem videl ali pa ko grem ven na koncert in čas, ki ga preživim skupaj z Martino in Branko. Že sama beseda sreča in smeh me naredita srečnega. Rad tudi spoznavam nove ljudi. Vendar bi za to potreboval nekoga ki bi me spremljal in imel prevoz.

***

Nesmisli, s katerimi se *srečujemo* v življenju so predvsem situacijskega, anekdotskega tipa. Ti se nam dogajajo neprenehoma, v vsaki življenjski situaciji je namreč nekaj nesmiselnega (Goffman, 1974) in le redko ti sprotni, mali nesmisli povzročijo stisko. Interakcijski prekrški, ki jih počnemo, le izjemoma, ko jih je preveč ali ko se povežejo z posamičnimi, stigmativnimi osebnimi značilnostmi, postanejo usodni in ustvarijo deviantno vlogo, npr. vlogo duševnega bolnika (Scheff, 1966). Z nesmisli, ki smo jih poimenovali »kozmološki« ali »eshatološki«, se pravzaprav ne srečamo, ampak jih interpretiramo glede na osebno ali trenutno, v situaciji prevladujočo, ontologijo ali teleologijo. Šele, ko se vprašamo, kaj nekaj pomeni in ali je smiselno ali kam nas udeležba v neki situaciji vodi, vpeljemo »globlja« vprašanja smisla. Ko vprašanje postavimo, se v odgovoru pogosto pomešata namen in pomen, in sicer tako, da pomen postane racionalizacija namena, oziroma pogosteje ne-namena še naprej sodelovati v neki nesmiselni situaciji. (Namen se morda izgubi tudi v gostoti situaciji, ki postaja vse bolj nesmiselna.) Nesmiselna situacija nastane, ko ne obstaja več skupna definicija situacije. Udeleženci situacije se začnejo sklicevati na splošno veljavne vzorce, na zdravo pamet, normalnost, ki se pa lahko vedno znova izmuzne v diskusiji, kjer »imata obe strani vedno prav«. V pomanjkanju kriterijev se vzpostavi nuja zunanje intervencije. Če se interakcijski nesmisli popravijo z popravljalnimi manevri, se nesmisli drugega reda morajo opraviti z razlagalnimi manevri. Naša diskusija kaže na to, da je popravljalnim potrebno dati več pozornosti in da jih pogosto zanemarimo na račun razlagalnih.

Če se hočemo izogniti institucionalizaciji, ko situacijo začnemo definirati kot nesmiselno, lahko uporabimo dve strategiji: ali vzpostavimo alternativne definicije situacije oziroma vzpostavljanja smisla v situaciji ali pa moramo nesmiselne na nek način sprejeti.

Alternative, ki smo jih zaznali, po eni strani izhajajo iz negacije osnovnih značilnosti institucionalizacijskega vzorca, v provizorični uporabi kategorije bolezni ali sploh izogibanju diagnozam, se pravi, v odstopanju od abstrahiranja in etiketiranja vedenja ali osebe, po drugi pa v preusmeritvi od zunanjih v notranje kriterije relevantnosti, se pravi v samo dejavnost, situacijo, ki poteka, v rutine, v premiku od splošnih v posamične relevantnosti, od tega, kaj naj bi bilo pravilo, v to kar je uporabno, v radikalno, kot je to primer pri ljudeh, ki ne uporabljajo besed, spoznavanja osebe in konkretnega pomena sveta zanj samega. Tretji korak v odmiku od paradigme etiketiranja in institucionalizacije je v vzpostavljanju novih pozitivnih okvirjev, ki to, kar je bila motnja ali pomanjkljivost preokvirijo v prednost in dobro plat situacije ali pa posameznika ali celo vztrajanje v situaciji in drugačno perspektivo povzdignejo na ravne splošne vrednote in poslanstva. Pri tem ne gre le za splošno shemo, ki je bolj naklonjena šibkim in označenim, temveč gre za, resda abstraktno in splošno shemo, ki pa je v nasprotju s klasično produktivna. Alternativa je tudi odhod, če je možen in če ustvarja nove rešitve, ki jih v situaciji ni bilo moč najti.

Sprejemanje nesmisla je pravzaprav težko, če ne gre za drobne nesmisle, ki jih v sami interakciji mimogrede in zlahka zavržemo ali spregledamo. Tudi pri večjih in krepkejših nesmislih kot so zverižene in paranoične situacije, izgube ljudi, statusa in življenjskega toka, ki smo ga vajeni, je osnovna strategija tolerance nesmisla vzpostavljanje drugih prioritet, kjer nesmisel ni osrednja značilnost življenja, podobni učinek ima mreženje smisla in vključenost drugih, ki omogočajo, da se nesmisel porazdeli in razprši. Želje in upanja tudi lahko prevladajo absurdnost, prav tak učinek imajo dejavnosti, ki nas prevzamejo. Slednje taktike součinkujejo z alternativnimi taktikami in so na nek način samo druga plat iste medalje, saj vzpostavljajo nove okvirje razumevanja situacije. Kot način sprejemanja smisla jih lahko razumemo, ko ne najdejo klina za pritrditev okvirja izven situacije, temveč črpajo svojo moč v sami situaciji, ki ob tem, da je nesmiselna, postaja vir smisla. Tudi Sizif, ki s svojim delom

plačuje nepokornost bogovom, se nasmehne, ko gre po hribu navzdol.

5.2.6 Alternative pregorevanju, preganjavici in obupu

Izhodišče naše razprave je institucija, totalna ustanova. Naš namen na tem mestu ni bil opisovati ali analizirati ustroj in delovanje totalne ustanove, njenih družbenih funkcij, niti ni bil ukvarjati se s še vedno aktualnimi vprašanji dezinstitucionalizacije, kot tudi z vprašanji zakaj totalna ustanova kljub kritikam in nevzdržnosti znotraj aktualnega vrednostnega sistema še vedno vztraja kot dominanten odgovor na dolgotrajne socialne in duševne stiske. Naš fokus je bil usmerjen v to, kako ljudje živijo izven ustanov, kako jim omogočiti, da se izognejo institucionalizaciji oziroma, da ustanove zapustijo. Glavno vprašanje, ki smo si ga zastavili je, kako nadomestiti totalno ustanovo v življenju tistih, ki naj bi jim bile namenjene, kako ustvariti vsakdanje življenje, ki ne bi terjalo namestitve v totalni ustanovi.

Vprašanje, kakšne potrebe pokriva totalna ustanova, ni vprašanje, ki bi si ga zastavili arbitrarno, ni izhajalo zgolj iz raziskovalnega interesa ali anti-institucionalne usmeritve raziskovalcev – ki ga ne zanikamo – ampak se je pravzaprav postavilo samo od sebe, je izhajalo iz gradiva samega. Naši sogovorniki so namreč, ko smo se pogovarjali o okoliščinah življenja z dolgotrajno stisko, v skupnosti, pogosto in vztrajno govorili tudi o totalnih ustanovah, v katerih so bili ali pa ki bi se jim radi izognili.

Totalne ustanove so v Sloveniji še vedno dominantna naprava za dolgotrajno oskrbo. Neposredno zajemajo več kot tretjino ljudi, ki dolgotrajno oskrbo potrebujejo, posredno pa dominirajo celemu sistemu. Na ravni vsakdanjega življenja so neizogibno dejstvo, so hkrati Scila in Karibda v življenju z dolgotrajno stisko. Po eni strani človeku grozi, da ga bodo poslali v zavod, dom, po drugi strani pa ravna ta grožnja disciplinira njegovo življenje in ga sili v še večjo odvisnost in podrejenost do drugih. Manevrski prostor med obema čerema je ozek, pa vendar večinoma si ljudje ne želijo odhoda v institucijo, ga odlašajo. Tisti, ki so v institucijah, si jih največkrat želijo zapustiti, tisti, ki so doma, pa so tam zadovoljni. Večkrat se zgodi, da tudi tisti, ki so prisiljeni živeti na cesti, raje izberejo to možnost, kot da bi bili zaprti na varnem in toplem.

Če je pravzaprav zastavek cele študije v tem, kako organizirati življenje z dolgotrajno oskrbo izven institucije, je bila osrednja tema tega poglavja odgovoriti na vprašanje, katerim človeškim »potrebam« streže odstranitev nekoga iz njegovega okolja in namestitev v zaprt in izoliran prostor. Institucionalizacija nekega posameznika temelji namreč na splošnem obrazcu institucionalizacije, ki sestoji iz proglasitve nekoga za bolnega (nemočnega, deviantnega), premestitvi v ustanovo, na podlagi odločitve nekega (pooblaščenega) strokovnjaka. Na ravni življenjskega sveta je ta preprost obrazec drama, ki uprizori potrebo ali celo nujo po institucionalizaciji. Ko analiziramo zaplet drame, ugotovimo, da katarza, ki jo protagonisti pričakujejo vsebuje tri ključne pojme: *razbremenitev, povrnitev gotovosti in smisla.* Institucija je v bistvu sen o restituciji. Razplet je tragičen, v prvi vrsti za protagonista, ki ga drama izloči, bistveno spremeni življenje – na slabše. Tragičen je tudi za vse vpletene, saj tudi če so se s tem dejanjem razbremenili in si povrnili gotovost vsakdanjega življenja, z obsodbo in ekstradikcijo obsojajo tudi same sebe na isto usodo, zavržejo načelo solidarnosti in možnost prevzemanja Sizifovega bremena absurda.

»Potrebe« po razbremenitvi, gotovosti in smislu so po eni strani suplementarne, vsaj v tem, da pokrivajo celoten lok, ki ga ustvarja institucionalizacija. Po drugi strani pa so raznorodne in zajemajo povsem ločene dele človeškega bivanja. Potreba po razbremenitvi je skorajda

fizična ali fiziološka, morda ergonomska. Gre za vprašanje dela, delovnih obremenitev in stresa; za vprašanja, kako se odpočiti, sprostiti od stresa in kako organizirati in porazdeliti delo, oskrbo in skrb, kako jo prilagoditi hkrati uporabnikom in izvajalcem. Ko govorimo o odgovorih na to potrebo, predvidevamo, da jih bomo našli predvsem v razvoju služb in storitev, v sredstvih, ki jih za razbremenitev potrebujemo, kot tudi v pomoči in vključevanju socialnih omrežij.

Gotovost je gotovo osrednji pojem analize »potrebe po instituciji«. V primerjavi z razbremenitvijo je na prvi pogled bolj socialno psihološkega značaja, četudi se zdi, da je gotovost tudi vprašanje kulture, epohe. Na socialno psihološki ravni je namreč nasprotje gotovosti preganjavica, paranoja, zaskrbljenost. Postavlja se vprašanje, kako vzpostaviti skupne definicije situacij oziroma zagotoviti enakomerno razporejeno družbeno moč odločanja o tem, kaj se pravzaprav dogaja. Na psihološki ravni gotovost obravnavamo konzervativno. Ko pa govorimo o gotovosti, kot vprašanju epohe, je nasprotje gotovosti tveganje. Gotovost je gotovo dominantno stanje duha v tradicionalnih družbah, medtem ko je tveganje koncept modernističnih, progresivnih novodobnih družbenih formacij.[1] Kot odgovore na potrebo gotovosti vidimo predvsem v zavarovanjih, tako fiskalnih kot tudi vsakdanjih, nadalje v ljudeh, ki omogočijo dogovarjanje in moč šibkejšim, da bi jih slišali, kot so na primer zagovorniki, mediatorji, priče ipd. Odgovor na negotovost so tudi posamične ureditve, ki jo zagotavljajo, med njimi smo večkrat omenili (vnaprejšnje) dogovore, testamente.

Smisel je ključni pojem, če hočemo razumeti potrebo po izločanju ljudi iz skupnosti, je kategorija, ki zazna in sproži »potrebo po institucionalizaciji« na eksistencialni oziroma na ravni bivanja v dialektiki med transcendentalnim in imanentnim. Vpeljuje vprašanje situacijskih absurdov po eni strani, po drugi strani pa pomena in namena naših dejanj in udeležbe v posamičnih situacijah. Smisel je lahko pripovedni ali anekdotski, odgovori na nesmisle pa popravljalni ali razlagalni. Praktični se kažejo predvsem prvi, medtem ko so drugi še vedno racionalizacija institucionalizacije. In četudi gre pri odgovorih na vprašanja smisla predvsem za paradigmatske premike - v metodi dela in osnovnem pristopu k ljudem, je osmišljevanje situacij predvsem vprašanje drugačne organizacije izkušnje in njenih okvirjev, torej gre še vedno za zelo konkretne posege in zelo praktične naloge. In ravno skozi te je potrebno omogočiti prehod iz instrumentalizacije izkušnje in ljudi v njihovo ekspresionalizacijo, kajti smisel je kaže v ljudeh, samih, po sebi. Če je na praktični ravni institucionalizacija učinkovit odgovor na grožnje pregorevanja in preganjavice, ki izhajata in ne uresničevanja potreb po razbremenitvi in gotovosti, pa nam institucionalizacija le potrdi, da smo obupali, kar je grožnja neuresničevanja potrebe po smislu.

Tabela 5: Potrebe po razbremenitvi, gotovosti, smislu

	Razbremenitev	Gotovost	Smisel
Register	Fizični, fiziološki ergonomski	Socialno psihološki, kulturno epohalni	Eksistencialni, filozofski
Vprašanja	Stres, počitek,	Dvom, preganjavica,	Situacijski in

[1] Če sta renesansa in humanizem vzpostavila tveganje kot temelj človeškega eksperimentiranja in inovacij, je tveganje tudi eden izmed temeljev kapitalizma. Če je ob tveganju v dobi baroka gotovost zagotavljala centralna absolutistična oblast, v dobi razsvetljenstva razumnost in družbeni dogovor, v romantiki pa želja (in gotovost njene jalovosti v realizmu) in v dobi avantgarde gotovost revolucije je v dobi pozne moderne, post-industrijske družbe precej negotovo, kaj nam lahko zagotovi gotovost.

	organizacija oskrbe	zaskrbljenost, tveganje	narativni absurdi, pomen in namen
Odgovori	Službe in storitve, sredstva, pomoč omrežij	Zavarovanja, zagovorniki, priče, mediatorji, ureditve in dogovori	Okvirji, organizacija izkušnje, neinstrumentalni pristop k ljudem
Grožnje	Pregorevanje	Preganjavica	Obup

Skozi vse tri teme, se kot refren ponavljajo skupne teme: pomembnosti želje in odločanja in umika in seveda stigme, kar je najmočnejša rdeča nit v celotni študiji. Umik je refren pri vseh treh pojmih potreb, pri razbremenitvi kot počitek, pri gotovosti kot izogib negotovosti in možnost ustvarjanja nove gotovosti, pri smislu kot izhod iz nesmisla in priložnost za novo osmišljevanje situacije ali življenja nasploh. Umik je analogna operacija institucionalizaciji v tem, da premesti nekoga iz situacije in s tem situacijo razbremeni. Razlika med umiki, kot smo jih opisovali in pregonom v institucijo je vseeno bistvena in velika; umik je v prostor, ki je za človeka prijazen in ki mu je vsaj všeč, pogoji umika so dogovorjeni, umik je lahko celo gentlemanska gesta. Pri umiku oseba ohrani vsaj del moči, izbere pomočnike, so mu na voljo sredstva.

Odnos med gotovostjo in smislom po eni strani in željo in odločitvijo po drugi je bolj kompleksnega značaja. Če gledamo na željo in odločitev s historične perspektive, pa tudi iz perspektive virtualnega posameznika, lahko rečemo, da je nasprotje fatalizmu gotovosti. Odločitve, so lahko napačne, želje tvegane in lahko vodijo v neznano. In vendar sledi iz pripovedi sogovornikov, da jim moč odločanja in sila in vizija želje, daje gotovost. Gotovost izhaja po eni strani iz moči in sile, ki jo občutimo z željo in odločitvijo. Kljub temu, da željo, še posebej pa odločitev doživljamo kot individualni fenomen, pa sta kolektivni, najmanj nad-individualni. Želja, ki jo sicer izkusimo kot svojo, je mašinska, produktivna in producirajoča, v sestavljenosti (assemblage) tokov socialnega, nezavednega, kulturnega in povsem materialnega (Deleuze in Guttari, 1972). Odločitev je po drugi strani razdruževalna (disjunktivna), po etimološki definiciji, je način kako se ločiti od drugega. Hkrati pa je preprosto dejstvo, da se je nemogoče odločati se *za nekaj*, brez sodelovanja, vsaj pristanka drugih. Odločanje je lahko suvereno le, ko se od-ločimo za to, da nekaj ne bomo delali. Le negativna odločitev, je lahko odločitev posameznika, pa še to moramo pogosto zagovarjati in je možno, kot v diskurzu o institucionalizaciji vidimo, da nas v nasprotno prisilijo. Seveda je nam takrat odvzeta posamičnost in govorimo o nasilju. Ko se pa odločamo pozitivno, in naša odločitev vključuje sodelovanje drugih, odločitve ni moč sprejeti sam in brez dialoga. Ne navsezadnje, ko drugi spoštujejo mojo ali skupno odločitev, dobim občutek gotovosti glede sebe.

5.3. STANOVANJE[1]

5.3.1. Stanovanje in stiska

Stanovanje je ena od temeljnih potreb, kot jih je oblikovala naša civilizacija. Poleg osnovne

[1] Poglavje temelji na že objavljenem besedilu, ki smo ga bistveno dopolnili za to izdajo. Glej: Flaker, V. (1999), Stanovanjske težave ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami in možne rešitve. V: Mandič, S. (ur.), *Pravica do stanovanja: Brezdomstvo in druga stanovanjska tveganja ranljivih skupin,* Ljubljana: Visoka šola za socialno delo: 43-70.

funkcije zavetja pred vremenskimi razmerami ima še celo vrsto drugih socialnih funkcij. Stanovanje je prostor za druženje, za ustvarjanje družine, za shranjevanje stvari, prostor, ki nam omogoča varnost in zasebnost. Skratka je prostor, kjer se lahko počutimo »doma«. Omogoča nam tudi naslov stalnega bivališča in s tem eno od osnovnih birokratskih podlag za našo identiteto. Po eni strani je stanovanje nekaj, kar je za človeško eksistenco samoumevno. Pravico do stanovanja nam zagotavljajo številne mednarodne konvencije in ustava[1]. Po drugi strani pa iz vsakdanje izkušnje vemo, da dostop do stanovanja še zdaleč ni tako lahek. Visoke cene stanovanj, neugodna stanovanjska posojila, pomanjkanje socialnih in neprofitnih stanovanj, dolge čakalne vrste na listah, nesorazmerje med ponudbo in povpraševanjem so le nekateri izmed razlogov, ki dostop otežujejo. Če pa se poleg stanovanjskih srečuješ še z drugimi težavami in stiskami, je dostop do stanovanja skoraj onemogočen. V okoliščinah zadnjih desetletij, ko se je v večini razvitih družb poslabšala oskrba s cenovno dosegljivimi najemnimi stanovanji, obenem pa so se povečala zaposlitvena in druga tveganja, so postale posebej izpostavljene tiste skupine prebivalcev, ki so slabše od drugih opremljene za »tržno tekmo« - starejši, duševno in telesno hendikepirani, revni, mladina in druge skupine, za katere se je uveljavil izraz »ranljive« in ki so v novejšem času deležne posebne pozornosti tako države kot tudi nevladnih organizacij pri vrsti socialnih storitev (Mandič, 1999: 17). Opisali bomo situacije, v katerih se znajdejo ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi in so povezane s stanovanjskimi težavami. Ne glede na to, da so te situacije med seboj lahko zelo različne, je vsem skupno, da stanovanjske težave še povečujejo osebno stisko.

5.3.1.1. Pomanjkanje stanovanj

Ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi se v vsakdanjem življenju znajdejo v različnih stiskah in težavah, ki so lahko vzrok ali posledica stanovanjske stiske. Glede stanovanjskih rešitev so bolj ranljivi, imajo več stanovanjskih problemov, pomanjkanje stanovanj jih bolj pesti, a gotovo so stanovanjske stiske v sozvočju z drugimi stiskami bolj pereče. *Tako je nek gospod deset let bival v bolnici Polje predvsem zato, ker ni imel stanovanja. Bil je ločen, njegova matična družina pa ni hotela imeti z njim nikakršnih stikov.* Stanovanjsko stisko definira razpon od očitnega brezdomstva, življenja na cesti, prenočevanja po kleteh, prijateljih, življenja pri znancih, bivanja v neustreznih razmerah, velikega števila stanovalcev na majhni površini, več gospodinjstev v enem stanovanju, do relativno urejenega stanovanja, ki dosega veljavne standarde bivanja[2].

---

[1] 78. člen Ustave: Država ustvarja možnosti, da si državljani lahko pridobijo primerno stanovanje. (http://www.dz-rs.si), UL RS 33/91; Splošna deklaracija o človekovih pravicah, Mednarodna konvencija o ekonomski, socialnih in kulturnih pravicah, Istanbulska deklaracija OZN o človekovih naseljih, Agenda Habitat, Evropska socialna listina, Konvencija o pravicah invalidov, Konvencija o odpravi vseh oblik diskriminacije žensk (Mandič1999).

[2] Deseti člen *Stanovanjskega zakona* opredeljuje primerno stanovanje takole: »Primerno stanovanje po tem zakonu je tisto stanovanje, ki je v takšni eno ali večstanovanjski stavbi, ki je zgrajena v skladu z minimalnimi tehničnimi pogoji za graditev stanovanjskih stavb in stanovanj in je zanjo v skladu s predpisi o graditvi objektov izdano uporabno dovoljenje. Stanovanje mora imeti ločen spalni in bivalni del (razen v primeru garsonjere) ter mora zadoščati stanovanjskim potrebam lastnika oziroma najemnika in njunih ožjih družinskih članov, ki živijo z lastnikom oziroma najemnikom v skupnem gospodinjstvu, ter ustrezati površinskim normativom po pravilniku iz 87. člena tega zakona (Uradni list RS, št. 69/2003). Petnajsti člen *Pravilnika o pogojih in merilih ter postopku za uveljavljanje pravice do dodelitve socialnega stanovanja v najem* za občino Tržič pravi, da se pri dodelitvi socialnih stanovanj v najem uporabljajo naslednji površinski normativi: glede na število družinskih članov, za katere se rešuje stanovanjski problem, se upravičencu dodeli v najem socialno stanovanje naslednje površine: en družinski član do 25m2, dva družinska člana nad 25 do 35m2, trije družinski člani nad 35 do 45m2, štirje družinski člani nad 45 do 56m2, pet in več družinskih članov nad 56 do 70m2. Z vsakega naslednjega ožjega družinskega člana se stanovanjska površina lahko poveča za 5m2 (Uradni list RS, št. 69/1994).

V marsičem so uporabniki služb, o katerih govorimo, zadnji nomadi naše civilizacije in se velikokrat selijo. Eden izmed sogovornikov z izkušnjo duševne stiske nam je svojo »nomadsko« izkušnjo opisal takole: *Brez stanovanja sem se potikal od enega prijatelja do drugega, spal sem na postaji, na klopeh, se usedel na vlak do Zagreba in se zjutraj vrnil nazaj v službo. V službi sem prosil za stanovanje, pa so mi ga dali za dva tedna. Potem spet ven. Potem spet za tri tedne v baraki. Pa so me vrgli ven. Pa spet hoteli in prijatelji. Denarja je bilo malo, pa še tega sem porabil za pijačo, da ga za hrano ni ostalo.* Nomadi so, ker se namreč selijo in nimajo svojega teritorija. Imajo status ljudi, ki se lahko premaknejo glede na potrebe drugih oziroma ker jih je moč premikati. S premiki na simbolni, včasih tudi na stvarni ravni, podirajo razdeljenost prostora, prodirajo skozi meje (normalnosti, zasebnosti, suverenosti), ogrožajo oblast nad teritoriji in s tem tudi oblast, ki seva iz centra (Deleuze in Guttari 1980).

Večinoma tudi ne živijo »na svojem«, v lastnih stanovanjih, ampak v različnih nastanitvenih oblikah, namenjenih izključno njim (npr. v stanovanjskih skupinah, domovih za stare, socialnih zavodih in zavetiščih). Veliko jih živi tudi pri starših oziroma sorodnikih, kar pri nas še vedno tudi na splošno velja kot »normalna« rešitev stanovanjskega vprašanja, saj veliko mladih precej podaljša dobo bivanja pri starših. Življenje pri starših nekateri ne zaznavajo kot stisko ali problem: *S stanovanjem nimam problemov. Stanujem pri mami. Imamo svoje gospodinjstvo.* Predvsem mlajši ljudje z izkušnjo hendikepa ali duševne stiske ostajajo doma, pri starših, čeprav si marsikateri med njimi želi živeti samostojno. Bivanje skupaj s starši oziroma sorodniki lahko pripišemo slabemu finančnemu položaju ljudi z dolgotrajno stisko, obenem pa tudi zaščitniškemu odnosu staršev, ki povzroča odvisnostno povezavo in posledično otežuje ali povsem onemogoča osamosvojitev. Na drugi strani pa imamo osebe z demenco, pri katerih je velikokrat zaznati preobrat od samostojnega k odvisnemu življenju, saj ponavadi zaradi pomoči, ki jo v vsakdanjem življenju potrebujejo, bivajo v domovih za stare ali pri družinah svojih otrok ali drugih sorodnikov.

5.3.1.2. Posledica ali vzrok

Pomanjkanje stanovanja je lahko posledica socialne stiske (zaradi revščine, diskriminiranosti in stigmatiziranosti). Pogosto so uporabnikove dejanske stanovanjske razmere nevzdržne. Čisto mogoče je, da je z vsemi v svoji neposredni okolici skregan, da je dežurni krivec in bav-bav. Ali pa živi še vedno pri starših, je v tem od njih odvisen in si gredo kronično na živce. V obeh primerih bi preselitev v lastno stanovanje prispevala k umiritvi situacije, pomenila pa bi tudi korak k osamosvojitvi in razvozlanju odvisnostne navezave, ki se lahko vleče leta in leta. Lahko pa je pomanjkanje stanovanj tudi posledica duševne stiske[1] in z njo povezanimi težavami. Lahko pa problem povzroči bivanje v ustanovi. Duševno prizadetim npr. starši odvzamejo pravico dedovanja, ker bo zaradi sistema plačevanja institucionalnega varstva premičnina odtujena. Zaradi svojega hendikepa (npr. demenca, intelektualna oviranost, duševna stiska) in zmanjšane pogodbene moči, lahko ostanejo ljudje brez stanovanja v sodnih sporih, lahko jih prevarajo ali se kako drugače okoristijo na njihov račun.

[1] Shulamit Ramon (1996) navaja rezultate Scottove raziskave iz leta 1993, da ima od trideset do petdeset odstotkov brezdomcev tudi duševne stiske. Scott opisuje tri podskupine ljudi z duševnimi stiskami, ki so hkrati brezdomci: 1) tisti, ki so postali brezdomci po odpustu iz bolnišnice, 3) mlajši ljudje, ki so se izognili psihiatričnemu posegu, njihova duševna stiska pa je pripomogla, da niso dobili prostora v družbi, 3) tisti, ki so se jim duševne stiske začele pojavljati med brezdomstvom oz. osebnimi ali socialnimi težavami, ki so jih pripeljale v brezdomstvo. Težko je namreč opredeliti, kaj je pogojeno s čim: ali je duševna stiska posledica brezdomstva ali brezdomstvo posledica duševne stiske. Da se z dezinstitucionalizacijo veča brezdomstvo, pa ne drži, saj podatki kažejo, da večina dolgotrajno hospitaliziranih pacientov ob zapiranju bolnišnic ni ostala brez doma.

Življenje uporabnika psihiatričnih služb je večkrat tesno prepleteno s stanovanjskimi težavami. Četudi jih uporabnik ob hospitalizaciji ni imel, se kaj lahko zgodi, da se ob odpustu ali med bivanjem v bolnišnici sreča z njimi. *Tako je npr. eden izmed naših sogovornikov ob odpustu odkril, da v stanovanju njegovih staršev sedaj živijo podnajemniki. Vrnil se je v bolnišnico. Drugemu se je spet zgodilo, da se mu je med njegovim podaljšanim bivanjem v ustanovi nekdo nasilno vselil v stanovanje.* Včasih se tudi zgodi, da bodo zaradi stanovanjskega problema ob odpustu iz zapora pristojne službe za koga, ki ima psihiatrično diagnozo, iskale namestitev v bolnišnici ali v socialnem zavodu.

V stanovanjski stiski, ki je hkrati tudi duševna, se znajdejo tudi uporabnice, ki doživljajo nasilje in zlorabe svojih partnerjev - ni prostora, kamor bi se lahko zatekle in vsaj začasno samostojno živele. Podobno je z begi iz bolnišnice, ker pobegli uporabnik pogosto nima prostora, kjer bi lahko udejanjil svoje nestrinjanje s hospitalizacijo; če so ga hospitalizirali bližnji, obstaja verjetnost, da si bodo prizadevali ukiniti tak nedovoljen izhod oziroma samoodpust. V teh primerih lahko govorimo o pomanjkanju stanovanja kot o posledici stiske življenja z drugimi. Človek ima svoje stanovanje, vendar ga, kot smo zgoraj zapisali, zaradi različnih razlogov (nasilje v družini, neodobravanje bega iz bolnišnice s strani družinskih članov ipd.) ne more uporabljati.

Po drugi strani pa pomanjkanje stanovanja lahko tako stisko (socialno, duševno, stisko življenja z drugimi) spodbudi, poglobi ali celo ustvari. Pri demencah preselitev npr. poglobi občutek dezorientacije. Ženske, ki doživljajo nasilje, ostanejo v nasilnem okolju tudi zato, ker nimajo kam iti. Uživanje nedovoljenih drog je bolj nevarno (izpostavljeno tveganjem), če človek nima stanovanja. Duševna stiska se poglobi, ker ljudje nimajo stanovanja. Pomanjkanje spanja, negotovost (kje bo spal, kam lahko shrani stvari, ali ravna tako, da bo gostitelju prav ipd.) in nezmožnost urejena življenja (npr. skrbeti za svojo podobo, prehranjevanje) lahko sprožijo ali poglobijo stisko.

Če ima človek stanovanje - je npr. lastnik ali ima trdno stanovanjsko pravico - pa ne pomeni nujno, da ne bo imel tovrstnih problemov. Njegova okolica lahko, kot smo že nakazali, meni, da ga ne uporablja prav. Lahko se jim zdi, da ga preveč zanemarja, ima preveč obiskov (in neustrezne), da iz njega smrdi, ali pa da ne plačuje svojih obveznosti. Tako je lahko npr. neplačan električni račun neposredni razlog za namestitev v dom upokojencev. Ne samo revščina, ampak tudi nemarnost, pozabljivost, ekscentrični življenjski slog, brezmočnost, skratka, rezidualna odklonskost oziroma interakcijski prekrški (Goffman, 1963; Scheff, 1966; glej tudi poglavje spodaj) lahko kaj hitro, še zlasti, če se navezuje na etiketo duševnega bolnika, ne samo trdnega najemnika, temveč tudi lastnika stanovanja, spremeni v brezdomca.

V zvezi z stanovanjsko stisko smo zabeležili naslednje situacije, v katerih se pogosto znajdejo ljudje z dolgotrajnimi stiskami:

- namestitev v bolnico ali socialni zavod ob stanovanjski stiski (tudi ob odpustu iz drugih ustanov, npr. zaporov, vzgojnih zavodov);
- ob odpustu ostanejo brez stanovanja (npr. svojci ga oddajo v najem, prodajo, stanodajalec odda stanovanje);
- uporabnice psihiatričnih ustanov, ki doživljajo nasilje v družini, se pogosto nimajo kam zateči;
- okolica zavrača uporabnika (je grešni kozel za vse, kar je narobe v soseski, bav-bav, skregan s sosedi);

- živijo s starši v odvisnostni navezavi, iz katere se težko izkopljejo;
- živijo v neurejenih, zanemarjenih razmerah;
- ko gredo v bolnico ali zavod, nimajo kje shraniti svojih potrebščin, pohištva, osebne lastnine.

Stanovanjske stiske ljudi z dolgotrajnimi stiskami se po eni strani vežejo na bivanje v ustanovah. Odhod v zavod je lahko rešitev stanovanjskega problem, lahko ga pa tudi povzroči. Po drugi strani pa stanovanjska stiska (neurejene, zanemarjene razmere bivanja, življenje v odvisnosti navezavi ali konfliktnem razmerju, zavračanje okolice) povzroča (dodatne) stiske, vključno s tisto, da se v stiski nima kam zateči.

5.3.2. Potreba biti nekje

Prostor bivanja, domovanje ali, kot rečemo v industrijski družbi, stanovanje, je v naši civilizaciji (in delno tudi klimi) temeljna, ne samo eksistenčna, temveč tudi eksistenčna in identitetna nuja. Nič čudnega, da je med osnovnimi željami ljudi, ki pridejo po daljšem času iz ustanove, želja, da si uredijo stanovanje, da imajo kje biti. Anticipirano zadovoljstvo in gorečnost pričata, da je stanovanje zagotovilo za bivanje nasploh. Da ima človek kje biti. *Pred leti se je mlajša ženska (okoli petintrideset let) obrnila na Odbor za družbeno zaščito norosti, ker je zbežala iz bolnišnice, nad njo pa je visel tudi Damoklejev meč Hrastovca ali namestitve v kakem drugem domu. Del problema je bil tudi v tem, da je večina rezidualnih prekrškov, ki so jo bremenili, izhajala iz tega, da je živela z očetom v odvisnostni navezavi. S pomočjo socialnih služb ji je Odbor priskrbel garsonjero, kjer še vedno brez večjih težav in precej samostojno živi.* V tem primeru je prav stanovanje pripomoglo k reševanju duševne stiske, kar bi verjetno težko dosegli npr. s psihoterapijo, zdravljenjem ali življenjem v zavodih.

Štiri stene, ki omogočajo občutek varnosti, toploto, zasebnost, so stvari, ki človeku, ki je bil dalj časa v bolnišnici, očitno primanjkujejo. Človek je nedvomno nekje, tudi ko je v bolnišnici, vendar pa je izkušnja azila hkrati to, da v resnici nisi nikjer. Družbena funkcija odlagališča in notranja ureditev azila človeku nenehno spodjedata občutek, da nekje res je. Pri tem ne gre le za občutek pripadnosti, varnosti, samodeterminacije prostora ali zasebnosti, temveč tudi za občutek očitne imaginarnosti prostora.

Čeprav je stanovanje del življenjskih samoumevnosti, se večinoma zavedamo pomembnosti te naložbe - deloma zaradi visokih tržnih cen in pomanjkanja stanovanj, deloma pa zaradi cene, ki jo pripisujemo zasebnosti in samodeterminaciji. Pomen stanovanja kot kapitala, ki nam vzdržuje ceno, pa postane še bolj jasna, ko se znajdemo v vlogi duševnega bolnika ali kakšni podobni. Četudi smo namreč nastanjeni v neki ustanovi, nam stanovanje omogoča bolj dostojno življenje. Prvič, vemo, da imamo kam iti, drugič, naš formalni status je boljši; hkrati pa je stanovanje tudi garancija druge vrste. Tako lahko, na primer, stanovalci domov za ostarele s prenosom stanovanjske pravice na osebje podobno kot z dedovalnimi pogodbami izboljšajo svojo oskrbo. Podobno se godi tudi nekaterim osebam z dolgotrajnimi duševnimi stiskami, ki jim stanovanjska pravica ali lastništvo zagotavlja, da jih ne bodo pozabili. Včasih lahko apetiti bližnjih po stanovanju ali stiska s prostorom spravijo koga v bolnico ali podobno ustanovo.

5.3.2.1. Bivališče

Stanovanje omogoča splošno organizacijo bivanja in je hkrati prostor dogajanja nekaterih pomembnih stvari v življenju. Posameznika omeji od drugih prostorov in tako vzpostavlja zasebni (ali gospodinjski) prostor, ki je nasproti javnemu in institucionalnemu. Ko smo osebe z dvojno diagnozo spraševali o stanovanju kot o zasebnem prostoru, so bili odgovori takile: *Moti me samo, da so fernki zagrnjeni, da sosedi ne firbcajo not. Potem pa so luči prižgane. Svetloba? Še kar. Lahko bi je bilo več. Svetloba ni dobro razporejena.* Navedeni primer govori o dveh zadevah: o pomembnosti delitve prostora in vzpostavljanja zasebnosti, po drugi strani pa o bivalnih pogojih. V tem primeru obstaja med njima hidravlika več zasebnosti – manj svetlobe in obratno. Za organizacijo bivanja ni dovolj, da ima posameznik stanovanje, ki mu omogoča zasebnost, ampak so pomembni tudi bivalni pogoji (svetloba, toplota, oseba s hendikepom potrebuje prilagojeno stanovanje ipd.).

Stanovanje vzpostavi neko suverenost posameznika, družine ali gospodinjstva nad nekim prostorom. Vzpostavitev suverenosti posameznika nad prostorom pa je npr. v zavetišču, stanovanjski skupini, domu za stare ipd. ali ko živimo skupaj z drugimi, težko zagotoviti. V stanovanjski skupini je suverenost prvič okrnjena zaradi delne institucionaliziranosti (oblast ima tudi v najboljšem primeru deloma tudi organizacija, ki vodi stanovanjsko skupino ali zavetišče) in drugič zaradi delitve stanovanja s sostanovalci.

Stanovanje omogoča tudi osebno reprodukcijo (spanje, hrana, pranje, umivanje itn.). Nekateri brezdomci ali obiskovalci drop-in centrov za uživalce drog npr. svoje nekaj urno bivanje izkoristijo za kuhanje, spanje, pranje perila, tuširanje ipd. Poleg te osnovne funkcije omogoča tudi učenje, informiranje (TV), hobije itn. V svojem stanovanju lahko človek po lastnih željah in lastnem tempu zadovoljuje svoje potrebe in izpolnjuje želje, kar pa se z bivanjem v instituciji lahko zelo spremeni. Tako npr. oseba z demenco po preselitvi v dom za stare ne more opravljati nekih svojih ustaljenih dejavnosti (zjutraj si npr. želi na sprehod, pa nima zagotovljenega spremstva). Stanovanje omogoča tudi priključitev na (tele)komunikacijsko mrežo (telefon, internet, računalnik).

5.3.2.2. Stalni naslov

Stalni naslov je pomembna funkcija, ki jo v »birokratski« družbi človek potrebuje. Brez stalnega naslova človek na papirju ne obstaja. Stalni naslov je pogoj virtualne identitete birokratskega registra. Če človek nima stalnega naslova, ima to lahko veliko neugodnih posledic (težave pri zaposlovanju, težave s policijo itn.). Zlasti dolgotrajni uporabniki psihiatrije imajo velikokrat probleme s stalnim ali začasnim naslovom bodisi ker so jim v času hospitalizacije stanovanje prodali, odvzeli zaradi neplačevanja računov, najemnine in podobno. Zaradi pomanjkanja bivališča je eden ostal brez lastninskega certifikata, drugi celo brez državljanstva. Pomanjkanje stalnega naslova pa lahko pomembno prispeva tudi k namestitvi v neko ustanovo.

5.3.2.3. Prostor za shranjevanje svojih potrebščin in drugih stvari

Odpoved stanovanja pri hospitalizaciji na primer lahko sproži prodajo stežka pridobljenega imetja, napotitev v zavod npr. izgubo vseh spominkov itn. Večkrat se zgodi, da uporabnik izgubi vse svoje stvari, ki jih je imel pred hospitalizacijo. Lahko gre za življenjsko delo: *Neka mlajša ženska je več let ustvarjala projekt »časovnega stroja«, ki je vseboval številne skice oblek različnih obdobij, s katerimi bi utegnili (po)ustvariti vzdušje nekega časa. Zadeva bi lahko delovala kot nekak tematski park. Med hospitalizacijo so svojci, ki so pripisovali njeno delo njeni bolezni (časovni stroj!), v njeno dobro zmetali stvari proč, saj je bil to del njene*

bolezni. Lahko gre za drobne spominke na kraje in ljudi iz preteklosti: *Človek srednjih let je bil najprej hospitaliziran, potem pa so ga napotili v Hrastovec. Med tem se je nekdo vselil v njegovo, družbeno stanovanjce. Njegove stvari vključno z vsemi pismi, fotografijami od otroštva naprej, spominki in dokumenti, so pospravili v klet. Čez nekaj časa so stvari splesnile, začele zaudarjati in so stanovalci bloka »bili prisiljeni« klet izprazniti in so vse zmetali na smetišče. Ko se je vrnil iz Hrastovca, si je s pomočjo zagovornika sicer, po dolgem procesu, pridobil nadomestno stanovanje, a artefaktov preteklosti ne.* Hospitalizacija lahko človeka prisili v odpoved stanovanja, ki ga posledično razlasti tudi premičnega imetja: *Tako je moral eden od uporabnikov z dolgotrajnimi duševnimi stiskami, ker mu je stanodajalec zaradi hospitalizacije odpovedal stanovanje, po smešno nizkih cenah prodati vse svoje premičnine, ki jih je v prejšnjih letih s težavo nakupil (sedežna garnitura, televizija, štedilnik ipd.), ali pa jih je kar razdal.* Odpoved stanovanja v spregi s hospitalizacijo lahko povzroči radikalno obubožanje.

Prvič je odšla v dom po nasvetu hčere pokojnega moža, ki je zaposlena v domu. V domu ni bila dolgo. Vrnila se je, ker se je bala, da ji bodo domači zmetali stran pohištvo in vse zažgali. Zato se je vrnila. Domači so njeno izven zakonsko hči spodili, ko je prišla nekaj iskati. Takrat je njena hči rekla, da ne gre nikoli več sama v hišo. »Pa izgovorjeno imam sobo do smrti«, pove gospa in začne iskati pogodbo, da bi mi dokazala resničnost povedanega. Take situacije v zgodbah ljudi, ki so bili institucionalizirani, niso redke. Pogosto ob hospitalizaciji ali namestitvi v zavod izgubijo svoje osebne predmete in imetje, kar pa je v naši civilizaciji pomembna postavka za ustvarjanje identitete. Prostor za shranjevanje osebnih stvari in količina osebnih predmetov, ki jih stanovalci zavodov ali stanovanjskih skupin imajo, je merilo normalizacije; oziroma priznavanje osebne suverenosti stanovalca. Na cesti ali v zavodih so »vrečkarji« pogosti prizor (ljudje, ki v vrečkah nosijo svoje osebne predmete, včasih vse svoje imetje, saj jim to predstavlja edino stvar, s katero se lahko identificirajo).

Tudi pri povratku iz ustanove je ta potreba še vedno izrazita. Denimo, potreba po varnosti (kot posledica hospitalizacije) je izražena predvsem v začetku bivanja v stanovanjski skupini. Gospodu, ki je dolga leta preživel v bolnišnici, je npr. veliko pomenilo, da je imel prostor, kjer je lahko varno zaklenil svoje pomembne stvari. Potreba po tem, da ima človek prostor za shranjevanje svojih osebnih stvari pa se po povratku iz ustanove lahko tudi stopnjuje.

5.3.2.4. Prostor za organizacijo identitete (obiski, družina, erotika, itn.)

Stanovanje je hkrati pomemben prostor osebne družabnosti, priložnost druženja, ustvarjanja družine, prostor, kjer lahko sprejemaš obiske: *Tilen že od otroštva živi v manjši sobici (10m^2), sedaj pa ima možnost preselitve v večjo, za kar potrebuje predvsem sredstva kot prispevek za nakup pohištva (postelja, omara, pisalna miza, stol, svetilka) in prispevek (20m^2) za obnovo parketa. Cilj je, da si Tilen preuredi življenjski prostor, da se bo v svoji sobi bolje počutil. Tilen si želi zeleno sobo, kamor bo s ponosom pripeljal svoje prijatelje, in tudi v trenutkih, kadar je raje sam, se bo laže sprostil v večji sobi.* Stiska, povezana s pomanjkanjem prostora za organizacijo identitete, je še kako poznana ljudem, nastanjenih v zavodih, saj nimajo kam povabiti obiskov, kje skuhati večerje zase ali tudi za druge, imeti družine ali vsaj partnerja, ki lahko ostane čez noč.

Poleg tega, da ima človek prostor, ki mu omogoča druženje in ustvarjanje družine, je za organizacijo identitete pomembno tudi, kje človek živi. Izbira okolja, ki ustreza željam po posebni identiteti: *V tem času sem se začel aktivno pogovarjati o svoji nastanitvi. Leto dni pred svojo nesrečo sem delal na tem, da bi se preselil na Obalo, zato sem začel aktivno iskati*

rešitev, kako in kje. Povezal sem se z društvom in decembra 2004 sem se preselil v to bivalno skupnost, v garsonjero, v kateri trenutno živim. V mladih letih sem se aktivno ukvarjal s športom. S petnajstimi leti sem začel veslati, vedno me je veselila voda. Najprej sem veslal, pri dvaindvajsetih letih sem tekmoval na državnem prvenstvu v jet-ski, zadnjih pet let pa sem aktivno smučal na vodi. To je bil moj najljubši šport. Omenjeni primer nakazuje, da je osebna kriza, prelomnica, v tem primeru oslepitev, lahko pomemben moment pri spremembi kraja bivanja. »Od kod si?« je pomembno določilo o ustvarjanju vtisa o sogovorniku.

Kot smo že nakazali, je stanovanje pomemben prostor za ustvarjanje družine. Družino si ponavadi predstavljamo kot skupino, ki živi skupaj in stanovanje je pogosto konstitutivni element nastajanja družine. Pa vendar je veliko družin, ki ne živijo skupaj, ki so razseljene. Zgodbe, ki govorijo o tem, da so družine razpadle zaradi različnih stisk, niso redke (prevelik pritisk zaradi skrbi za svojca z demenco, hospitalizacija svojca, huda nesreča svojca ipd.). Po drugi strani pa obstajajo stanovanja z več gospodinjstvi, npr. ko se žena, ki doživlja nasilje, preseli nazaj k svojim staršem, ali kot kaže primer, k otrokom: *Kljub temu, da je bilo stanovanje njeno, je odšla. Našla si je podnajemniško sobo v bližnji vasi. Tam je živela vse do lanske zime, ko je bila tudi od tu primorana oditi. Glede urejanja premoženjskih zadev po razvezi vsa ta leta postopek še vedno ni bil končan. Imela je odvetnika, za katerega pravi, da ni naredil nič, razen, da ji je pobiral denar. Tako se v stanovanje ni mogla vrniti, zatekla se je k sinu, ki ima štiričlansko družino in dvosobno stanovanje.* Razselitev je draga, umik stane ne samo še eno najemnino, ampak tudi pogosto dolgotrajno pravdanje in obremenjevanje zaveznikov.

Stanovanje je tudi pomembna predstavitvena naprava, saj pohištvo, okraski in prestižni predmeti in ureditev, pomembno govorijo o našem stilu, vrednotah ipd.: *Marjeta je v večini že opremila stanovanje. Želi še dati žaluzije na okna.* Stanovanje nam omogoča, da se s tem, ko ga opremimo in uredimo, predstavimo in ga na nek način osebno označimo, mu damo svoj pečat: *Pomembne stvari za g. V. so, da si v svojo sobo namesti nov stol, ki ga sicer dobi na odlagališču odpadnega materiala.* Osebno označevanje prostora pa postane z namestitvijo v ustanovi (dom za stare, socialni zavod, bolnišnica) še posebej pomanjkljivo, saj je naš vpliv na ureditev prostora minimalen oziroma ga sploh nimamo. Brez te funkcije smo manj cenjeni in manj vredni, posredno pa nam otežkoča veliko pomembnih praks (npr. obiski, kava s sosedi, zadrega pred naključnimi obiskovalci npr. inkasanti; vključevanje v mreže, kjer je tema urejevanje stanovanj (npr. sobne rastline, napravi si sam itd.).

5.3.2.5. Prostor za zasebnost

Stanovanje oz. svoj prostor znotraj stanovanja (npr. svoja soba) nudi možnost zasebnosti. To je še zlasti potreba, ki pride do izraza v zavodih, kjer je pomanjkanje zasebnosti še toliko večje. Osebam, ki bivajo v zavodu pomeni njihova soba zatočišče, prostor, kjer so lahko sami. Vsi uporabniki pa nimajo prilagojenih bivalnih razmer svojim potrebam. V stanovanjskih skupinah je zasebnosti več, a še vedno ne dovolj. Oseba, ki je oslepela in trenutno biva v stanovanjski skupini, nam je glede svoje zasebnosti povedala: *In če hočeš kot odrasla, zrela osebnost normalno funkcionirati, potrebuješ svojo zasebnost, potrebuješ svoj mir, ki ga je tukaj zelo težko imeti, skoraj nemogoče. Zato, ker so ljudje takšni, ker vse radi vedo, ker tako pač funkcionirajo. Glede na to, da sem živel samostojno življenje, tudi izvenzakonsko, družinsko življenje, pogrešam svojo zasebnost in svoj mir. Zato sem se odločil poiskati neko drugo, bolj stalno, bolj konkretno rešitev. Iščem stanovanje, v katerem bi lahko dalj časa živel.* Zasebnost je vse bolj pomembna vrednota vsakdanjega življenja.

Ena od bistvenih značilnosti, ki ga suverenost nad prostorom omogoča je, da imamo mir, ko ga želimo in da nas drugi ne motijo. V domovih in zavodih se pogosto dogaja, da človek nima svojega miru. *Mlajša oseba s telesno prizadetostjo živi v domu upokojencev v sobi s še tremi starimi ženskami. Ena med njimi jo ponoči stalno kliče. To jo dela živčno, saj ne more spati.* Tudi osebe, ki bivajo v stanovanjskih skupinah, velikokrat izražajo potrebo, da bi imele svoj mir, ki ga je v deljeni sobi zelo težko najti: *Živeti za sebe v svojem stanovanju. Ena od variant, ki je mogoče, da se bo uresničila je eno od stanovanj iz neprofitnega stanovanjskega sklada. Dal sem vlogo in če ne bom dobil stanovanja sedaj, ga bom pa avgusta, saj bom ostal na prioritetni listi. Ekonomsko je na Obali trenutno ta način najbolj ugoden, v kolikor bom seveda izbran in da si poskušam urediti resnično svoje življenje. Biti sicer odvisen od ljudi, ki jih potrebujem, ampak drugače pa če si želim imeti mir, imam mir, če si želim imeti družbo, si jo lahko poiščem oziroma jo pokličem in tako naprej.* Imeti svoj mir je še posebej pomembno, ko je ozračje, v katerem nekdo živi napeto ali celo polno nasilja, kar pogosto izkusijo ženske, ki so doživele nasilje. Majhno stanovanje lahko pomeni tudi večjo izpostavljenost nasilju: *Z moževe strani prihaja do hudega nasilja nad ženo, ki mu je v enosobnem najemniškem stanovanju pogosto priča tudi otrok.* V enosobnem stanovanju otrok vsekakor nima svojega prostora, kamor bi se lahko umaknil pred očetovim nasiljem nad mamo.

Glede uresničevanja osebnih potreb in želja smo že pisali v prejšnjem poglavju, ko govorimo o stanovanju, lahko rečemo, da je zasebnost stanovanja pogoj uresničevanja zasebnih intimnih želj. Lahko sicer postavimo radikalno hipotezo, da zasebnost ni nujni predpogoj za absolutno nič, da vse je možno delati na očeh javnosti. Vseeno pa je želeni ali pričakovani pogoj pri nekaterih dejavnostih, ki jih ponavadi poimenujemo intimne. Vprašanje, ki je smiselno v kontekstu razprave o zasebnosti stanovanja, je, kako prikrajšanost zasebnosti vpliva na tiste, ki določeno dejavnost, ki naj bi bila intimna, izvajajo, in kako na kvaliteto same dejavnosti. Možni odgovori so: da dejavnosti opustijo ali jih manj izvajajo (ker upoštevajo norme zasebnosti), ali pa jih opravijo manj kvalitetno (ker jih drugi motijo) ali pa določena stopnja pomanjkanja zasebnosti doda vrednost dejavnosti (npr. TV – ne morem gledati programa, ki ga hočem, lahko pa z drugimi diskutiram o programu). Onkraj zasebnega kot pogoja osebne reprodukcije so morda skrite želje, opravljanje tega, česar nas je morda sram, ali za kar potrebujemo diskretnost ali samoto.

Zasebnost je paradoksno pogoj za stike z drugimi. Zasebnost je potrebna za uporabo telefona, računalnika in interneta, kar kaže na potrebo po usposabljanju uporabnikov za uporabo teh medijev. Ko smo, denimo, uporabnike, ki bivajo v stanovanjskih skupinah spraševali glede zadovoljenosti njihovih individualnih potreb, so bila mnenja različna. Nekateri so menili, da so njihove individualne potrebe dobro zadovoljene, nekateri pa, da so slabo. Moti jih predvsem, ker nimajo svoje intimnosti, računalnika, pri gledanju televizije se morajo dogovarjati, kateri program bodo gledali. Nesporazume med seboj rešujejo sami ali pa jim pri tem pomagajo zaposleni v stanovanjski skupini. Glede na to, da nesporazumi izhajajo iz skupnega življenja, lahko tudi tu trdimo, da stanovanjska stiska poraja nujo (strokovne) intervencije drugega. Pogosto so te intervencije nepotrebne, saj je problem prostorski in prostorsko rešljiv.

Če je uporaba mobitela zmanjšala pomen stanovanja kot prostora, kjer je človek dosegljiv po telefonu, pa sta internet in računalnik okrepila pomen stanovanja za osebno in zasebno komunikacijo z drugimi, zaradi možnosti dostopa kjerkoli, ta ni toliko usodna, vendar pa praktično pomeni potrebo po zasebnem prostoru. Klasični telefon je omogočal hkrati zelo zasebne pogovore, ki pa so v pogojih gospodinjstva, kjer je bil telefon ponavadi v skupnem prostoru (predsobi, dnevni sobi) bili izpostavljeni nehotnem »prisluškovanju« drugih.

Podobno in še bolj je to veljalo za ustanove, kjer so bili telefoni spočetka prav v pisarnah ali dnevnih prostorih. Ta pomanjkljivost se je popravila z nameščanjem priključkov v sobah članov gospodinjstva in s pojavom brezžičnih naprav, v ustanovah pa s postavitvijo javnih govorilnic (zasebnih prostorov v javnem). Mobitel je telefonijo povsem personaliziral (hkrati ustvaril zmedo med javnim in zasebnim), predvsem pa je postala povezava med stanovanjem in možnostjo dosegljivosti nepomembna.

5.3.2.6. Bivati skupaj z drugimi ljudmi

Ne glede na to, da je norma, še zlasti povezana s stanovanjem, zasebnost, pa je veliko uporabnikov, ki si, ker so osamljeni ali ker so tako navajeni ali pa ker zaradi tega pričakujejo pomoč in solidarnost, želijo bivati z drugimi ljudmi. Oblike bivanja z drugimi so različne. Osnovni sta kolektivno bivanje, npr. »stanovanjske skupnosti« (*Wohngemeinschaft*), kot so nastale v šestdesetih, pri nas sicer bolj za študente, da na ta način prihranijo pri najemnini, in pa tudi razne oblike sostanovalstva (t.i. zimerji), ki je tudi študentska oblika sobivanja, uporabljajo jo pa tudi stari ljudje.

Kolektivnega bivanja si želijo predvsem mlajši ljudje (npr. s telesnimi ovirami): *Izbrala bi si skupnost mladih invalidov. To bi bila hiša z največ deset stanovalci, skupen prostor, vendar bi vsak imel svojo sobo s sanitarijami. Hiša bi bila prilagojena, delali bi izključno prostovoljci. Bila bi tudi zdravstvena oskrba zaradi moje bolezni. Idealno bi bilo, če bi človek bil tudi zaposlen in dobival toliko denarja, kot stane oskrbnina v domu.* Mlajši ljudje že na splošno bolj težijo k kolektivnemu bivanju. Razloge gre iskati v finančno ugodnejši rešitvi stanovanjskega vprašanja, možnost druženja, spoznavanja novih ljudi in organiziranost življenja na način, ki omogoča socialno neodvisnost od staršev: *V Ljubljani bi rad živel v stanovanjski, da bi imel tudi kakšnega prijatelja. V taki kjer bi živelo do pet, šest ljudi. Rad bi pa imel svojo sobo.* Tudi ko gre za skupinsko bivanje, je potreben zaseben prostor.

Navedena primera nas opozarjata na dve zadevi: na željo po kolektivnem bivanju in željo po zasebnosti. Gre za to, da si ljudje, tudi ko bivajo z drugimi, želijo imeti prostor (svojo sobo), kamor se lahko umaknejo in si zagotovijo zasebnost, ko jo želijo. Kolektivnega bivanja si želijo tudi tisti, ki so navajeni kolektivnega življenja (npr. stanovalci zavodov), predvsem zaradi tega, ker pričakujejo, da bodo na ta način deležni določenih storitev, ki jih potrebujejo in ki jih je morda lažje izvesti, če je več ljudi.

Po drugi strani, pa se ljudje, ki živijo skupaj, morajo ukvarjati s problemi, ki jih skupno življenje prinaša (sodelovanje, pogajanje, prilagajanje ipd.): *Marko živi še s štirimi drugimi stanovalci (dva izmed njih sta starejša od petinpetdeset let). Rad bi sodeloval pri skupnih opravilih, npr. čiščenje stranišča, pometanje kuhinje, pospravljanje sobe, pomoč pri pranju. A se je moral v začetku učiti, kako se sporazumeti s sostanovalci. Bil je nezaupljiv do novih sostanovalcev in se je zelo razburil, začel kričati in obtoževati sostanovalce. Potreboval je varnost, čutile so se posledice hospitalizma, saj je iz strahu oz. zaradi nezaupanja do sostanovalcev hrano skrival v svoji sobi. Kasneje se tega ni več bal. Hrane sicer ni shranjeval v sobi zaradi nezaupanja do sostanovalcev, da bi mu jo pojedli, ampak predvsem zato, da je ni pozabil pojesti. Tudi ni več obtoževal sostanovalcev, da so ga okradli. Čez čas se je z drugimi ujel in mu je všeč živeti skupaj z drugimi ljudmi. Z drugim sostanovalcem se razume, vsako jutro ga čaka skodelica kave. Naučil pa se je tudi povedati ali mu kaj ni prav, se pritožiti - omenil je npr. obiske pri sostanovalcu, včasih tudi v poznih nočnih urah, ki so ga s preglasno glasbo tudi zbudili.* Prilagajanje na skupno življenje lahko tudi dobra popotnica za nadaljnje življenje (učenje sporazumevanja z drugimi sostanovalci, sodelovanja z njimi,

učenje samostojnosti in avtonomije ipd.).

Nekateri, še zlasti, če že živijo v večjem stanovanju (npr. starejši), si s podnajemnikom zagotovijo prihodke ali storitve, hkrati pa tudi družbo. Zadnje čase lahko pogosto zasledimo oglase, v katerih predvsem starejši ali ljudje z izkušnjo hendikepa, v zameno za pomoč in podporo v vsakdanjem življenju, ki obsega različne storitve (nega, druženje, spremstvo ipd.) nudijo brezplačno bivanje in hrano. Ponekod, npr. v Angliji, socialne službe in občinske oblasti spodbujajo take oblike tako, da osebi, ki potrebuje pomoč ali podporo, dodelijo namenoma večje stanovanje, da si potem zagotovi sostanovalca, prostovoljca, ki ob podpori socialnih služb, dnevno pomaga svojemu »stanodajalcu«.

5.3.3. Stanovanjsko razmerje

Stanovanjsko razmerje je torej ena izmed temeljnih potreb ljudi, ki potrebujejo kontinuirano oskrbo, saj odločilno vpliva na duševno zdravje in socialno blaginjo, kot tudi na pogodbeno moč posameznika.

5.3.3.1. Lahka dostopnost

Glede na to, da so ljudje s posebnimi potrebami pogosto stigmatizirani in depriviligirani, potrebujejo antidiskriminativne ukrepe (npr. višanje točk, posebna stanovanja za ljudi s posebnimi potrebami, posebne stanovanjske zadruge ali sklade – neprofitne stanovanjske organizacije, ki bi organizirale stanovanjsko oskrbo). Pri javnih razpisih za najem neprofitnih stanovanj v najem, imajo ljudje s posebnimi potrebami, sicer načeloma, prednost, saj dobijo na račun svoje prizadetosti običajno dodatne točke pri razpisu. Občine v pravilnikih določijo način kako oceniti stanovanjske in socialne razmere in prednostne kategorije prosilcev. Prosilec za stanovanje, ki živi v stanovanju z arhitektonskimi ovirami lahko zaradi tega dobi dodatne točke za uvrstitev na prednostno listo, ravno tako invalidi in družine z invalidnim članom, družine z manjšim številom zaposlenih. Določeni prosilci so zaradi slabših socialnih razmer oproščeni plačila upravnih taks ter varščine za stanovanje ob morebitni dodelitvi le-tega. (www.slonep.net)

Vtis je, da obstoječe antidiskriminativne ukrepe, uporabniki premalo poznajo ali pa so preveč papirnati in jih ni moč uveljaviti. Neredke so situacije, ko stanovalci zavodov, ki bi se radi preselili v urbana središča (npr. Ljubljana, Maribor, Koper itd.), kjer je povpraševanje po stanovanjih veliko, ne zberejo dovolj točk na razpisu za pridobitev socialnega ali neprofitnega stanovanja, ker jim ob tem, da nimajo premoženja in dohodkov zmanjkajo »točke«, ker nimajo družine.

5.3.3.2. Stabilno razmerje (lastništvo ali varen najem)

Še zlasti ljudje z duševnimi stiskami, pa tudi drugi, potrebujejo varno razmerje, saj se jim neredko zgodi, da izgubijo stanovanje zaradi hospitalizacije, napotitve v neko ustanovo, ali pa zaradi svoje stiske in stigme. Zato je pomembno, da imajo trdno stanovanjsko osnovo in zagotovljene pravice (tudi npr. dogovor »o medsebojnem sodelovanju, pravicah in obveznostih«, ko se vključujejo v stanovanjske skupine. Iz njega so razvidne tudi obveznosti (sofinanciranje) s strani občine).

En del uporabnikov ima nepremičnine tudi v lasti, sedanji sistem zagotavljanja varstva pa pomeni, da to premoženje začne v primerih, ko se z njim plačuje oskrbnina v zavodu, kopneti.

Zato ga svojci pogosto prepišejo na drugega svojca, človek ostane brez premoženja, država pa mora plačevati storitve. Na ta način se pogodbena moč posameznika zmanjša. Z drugačno ureditvijo, bi lahko to preprečili ali vsaj ublažili na način, da bi uporabnik na podlagi premoženja lahko krepil svojo pogodbeno moč (npr. z včlanitvijo v stanovanjsko zadrugo bi lahko naložil svoje premoženje v svojo socialno varnost).

5.3.3.3. Vzdrževanje razmerja

Veliko ljudi, ki ima dolgotrajne duševne stiske, ima težave pri vzdrževanju stanovanjskega razmerja, tako zaradi finančne stiske ali ker bi za vzdrževanje stanovanja potrebovali dodatno pomoč, zato se pogosto zgodi, da morajo svoje stanovanje prodati: *Za odplačilo dolgov sva z možem morala prodati stanovanje pod ceno.* Podobno velja tudi za druge stigmatizirane in marginalizirane skupine.

Za vzdrževanja stanovanja pogosto potrebujejo denar. Znani so primeri, ko so ljudi namestili v zavod, ker niso mogli plačevati računov, pa socialne službe niso imele legalnih možnosti subvencioniranja, lahko pa so jih (za več denarja) poslali v zavod ali bolnišnico. *Starejša gospa, ki je bila sposobna skrbeti zase, je imela tako majhno pokojnino, da ni zmogla plačevati računa za elektriko. Ker socialna služba ni imela možnosti plačevati tega računa, je uredila, da je šla v dom. Ne glede na to, da si gospa tega ni želela, celo nasprotovala in je v domu kmalu ovenela.* Sistem denarnih dajatev namreč omogoča, da občina doplačuje namestitev v dom, ne more pa doplačevati računa za elektriko (kar bi seveda bilo mnogo ceneje).

Podobno lahko stanodajalci odpovejo stanovanje zaradi zanemarjanja stanovanja. Problemi pa lahko nastopijo tudi s sosedi, ko postanejo uporabniki grešni kozli za probleme soseske. Ljudje z nalepko pogosto naredijo tudi kaj narobe, nalepka ima potem dvojni stigmativni učinek. Najprej prekrške poveča, potem pa se začnejo vse stvari, ki so v bloku narobe pripisovati človeku z nalepko: *Mlajši moški, ki se je občasno zapijal in k sebi vodil družbo, je ščasoma postal kriv za vse, kar je bilo v bloku narobe: pokvarjena stikala, luža v hodniku. Tudi ko je bil zdoma. V času, ko je bil v bolnišnici, je hišni svet »dodelil« njegovo garsonjero enemu od stanovalcev, da je tako rešil stanovanjsko stisko svoje hčere. Kot po naključju je ravno ta stanovalec bil med najbolj glasnimi v obtoževanju grešnega kozla.* Koaliciji izključevanja je uspelo, ob malomarnosti stanovanjskih organov, da je ne samo izločila sovražnika, temveč iz tega potegnila korist.

5.3.3.4. Pomoč pri vzdrževanju stanovanja

Posebna potreba je pomoč pri pleskanju, namestitvi novega pohištva, čiščenju ipd. Ta potreba je očitna pri ljudeh, ki npr. uporabljajo invalidski voziček, so slepi in drugo. Ni pa pomembna samo za vzdrževanje stanovanjskega razmerja, temveč tudi za predstavitveno funkcijo stanovanja, samopodobo stanovalca, pogosto tudi v smislu sposobnosti nekaj narediti in dobrega počutja v urejenem okolju. *Tako, denimo, starejši gospe, ki živi skupaj s partnerjem, ki je na invalidskem vozičku, večkrat na pomoč priskočijo sosedje (pomoč pri pleskanju, pri sekanju drv, pri čiščenju stanovanja, pri nakupih ipd.).* Podobno vlogo imajo lahko tudi formalno organizirani prostovoljci ali plačana pomoč na domu in druge oblike mobilne pomoči in podpore. Po drugi strani pa tudi nekateri hočejo imeti svoj (ne)red, nočejo, da bi jim drugi pospravljali, itn. kar je tudi pomembno za občutek njihove samosvojosti, možnosti odločanja ipd.

5.3.3.5. Pozitivna diskriminacija (ob ločitvi, spremembi namembnosti itn.)

Uporabniki, ki so dolgotrajno prizadeti, pogosto ob nekaterih dogodkih, ki zadevajo lastništvo ali namembnost stanovanja (ločitev, solastništvo, privatizacija, adaptacija, preselitev zaradi spremenjene namembnosti ipd.) potegnejo krajši konec. Zlasti ženske z izkušnjo nasilja se ob ločitvi ali pri vprašanju solastništva velikokrat srečajo s stanovanjsko stisko, ki je tudi duševna, saj se pogosto dogaja, da morajo zapustiti hišo ali stanovanje in čakati na odločitev sodstva, kljub temu, da so same solastnice ali celo lastnice stanovanja: *S stanovanjem imam velike probleme, ker sem lastnik ene šestine na papirju in ker me mama ne pusti domov tudi, če me partner ubije, se moram preko tožb izboriti za svoje pravice, ki so moje in mi pripadajo, sodstvo bi moralo v takih primerih urgentno posredovati, saj me partner deložira iz stanovanja.* Čakanje na pravico si lažje privoščijo tisti, ki niso v stiski, ki imajo denarna sredstva, kam iti in ki imajo ljudi, ki jih lahko podprejo.

Ob ločitvi stanovanje velikokrat izgubijo, ali pa morajo zato, da ga lahko obdržijo, plačati visoko ceno, ki lahko povzroči duševno stisko: *S stanovanjem trenutno nimam problemov. Imela pa sem jih ob ločitvi, ko me je mož izsiljeval. Potem sva se dogovorila, da ostanem v stanovanju, ki sva ga kupila oba, deset let. Da mi je pustil to pravico, me je nekaj časa nadlegoval, predvsem s seksom.* Moški, še zlasti, če je do ločitve prišlo zaradi njegove stigme, ali pa preprosto, ker so gentlemansko odstopili stanovanje, se še bolj pogosto znajdejo na cesti. V resnici se ne znajdejo prav dobro in izvisijo. O tem pričajo zgodbe brezdomcev.

Poleg učinkovite pravne pomoči in zagovorništva (ki je sicer ni na voljo) je ob tem potrebna tudi doza pozitivne diskriminacije, ki bo dodatno zaščitila njihove interese (zagotovljena nastanitev v primeru ločitve, spremembe namembnosti ali solastništva, prednost na listah za pridobitev socialnih ali neprofitnih stanovanj, sprememba pogojev za pridobitev socialnega ali neprofitnega stanovanja ipd.). Pogosto se ženske z izkušnjo nasilja ali pa moški, ki izvisijo, znajdejo v situaciji, ko ne morejo bivati v hiši, ki je v njihovi delni lasti, po drugi strani pa prav zaradi lastništva ne morejo dobiti neprofitnega stanovanja ali celo denarne podpore: *Imam ¾ vrstne hiše, tj. cca 80m2, stanovanja. Brat, ki je solastnik ¼ me preganja od l. 1983. Bila sem v varni hiši l. 1997, potem pa mi je bila začasno dodeljena garsonjera MOL. Na razpisu 2002 sem dobila stanovanje, a mi je bilo po anonimni prijavi, da imam svoje, z odločbo odvzeto. Tega ne razumem. Že na prijavi na razpis sem navedla, da potrebujem stanovanje le začasno do razdelitve oz. razdružitve premoženja, potem bi jim ga vrnila. Od znanke, zaposlene na MOL-u, sem tudi izvedela kdo me je prijavil. Danes se sprašujem ali ima ena sama oseba lahko toliko moči, da mi odvzame osnovo za moje življenje oz. da nima časa počakati na razdružitveno sodbo*. Tudi, ko ne gre za zaroto, lahko domine padajo, kot da bi se usoda zarotila proti človeku brez stanovanja.

5.3.3.6. Neformalne rešitve

Poleg formalnih obstaja kup neformalnih rešitev. Mlajši uporabniki se pogosto zatekajo k prenočevanju pri prijateljih in znancih, švercanju v študentskih domovih. Tak nomadski stil bivanja ima pogosto svoj davek v smislu stopnjevanja duševne stiske. Dostikrat se izmenjuje z obdobji, ko si lahko oseba privošči podnajemniško sobo ali stanovanje ali pa se »vrne« domov. Nekateri so sploh, kot smo že opozorili, priklenjeni na domači prag. Tudi starejši večkratni uporabnik velikokrat pristane v statusu gosta ali sostanovalca pri prijatelju, sodelavcu, rojaku, včasih tudi pri sotrpinu, ki ga je spoznal v bolnišnici. Take rešitve so lahko v danem trenutku zelo učinkovite, prvič, ker so priročne in hitre, drugič, ker vsebujejo element podpore, vzajemne pomoči ipd. Njihova slabost je, da so precej ranljive. Kot pri vseh

podobnih sostanovalskih razmerjih, še zlasti, če je eden izmed sostanovalcev odvisen od drugega, kaj lahko pride do konfliktov, zamer in odkrivanja neusklajenosti značajev, navad, slogov. *Eden od naši sogovornikov se je npr. odločil, da bo šel živet h kolegici, ki jo je spoznal v bolnišnici, kljub temu, da mu je socialna služba v bolnišnici urejala stanovanje. Njuno razmerje je kar dolgo delovalo brez večjih težav. Zaradi različnih okoliščin je bil nekoč ponovno hospitaliziran, k temu pa je prispevala tudi sostanovalka. To je načelo medsebojno zaupanje, in kljub temu, da še imata zvezo, ne živita skupaj. Zdaj mu je žal, da ni dobil svojega stanovanja.* Problem takih rešitev je nasprotje med simetričnostjo vrstniškega odnosa in asimetričnostjo stanodajalskega odnosa (Dani v *Polentarski polici* je vesel, ko ni več stanodajalec). To kar je rešljivo za par, ki sklene zakonsko zvezo, saj postaneta ekonomska in socialna enota (pa pogosto še vedno povzroča napetosti in trenja), je skorajda nerešljivo, ko gre za dva neodvisna posameznika.

5.3.4. Posebej ogrožene skupine

Večjo pomoč zaradi stanovanjske stiske potrebujejo nekatere skupine, ki so na robu, prikrajšane za stanovanja in tudi za druga sredstva preživetja, in zaradi tega lahko doživijo psihosocialno stisko ali celo somatsko zbolijo. To so npr. brezdomci, mladi ljudje in priseljenci.

Med brezdomci je precej ljudi s težavami v duševnem zdravju in t.i. »dvojnimi diagnozami«. Med tipičnimi brezdomci so tudi ljudje, ki so zapustili družine in z njimi stanovanja. Odhodi so včasih povezani z nasiljem. Med brezdomci so žrtve nasilja (ne zgolj fizičnega) in tudi uradni storilci, ki so na koncu ostali brez stanovanja. Nasilje se pogosto konča nasilno. Vtis je, da je med brezdomci je malo starih ali ljudi z demenco. Morda med brezdomci najdemo mlajše ljudi z demenco (npr. poškodbe glave, overdouz). Pri starih je brezdomstvo prikrito. Je pa veliko prikritega brezdomstva. O tem pretresljivo zgodbo pripoveduje ruski film *Babica*. *Babica je živela pri svoji vrstnici, v idilični podeželski simbiozi, deloma tudi tako, da je skrbela zanjo. Ko vrstnica umre, jo dediči spodijo od hiše, ponjo pride vnučka in preostali del filma potuje od sorodnika do sorodnika, dokler neke mrzle zimske noči babica ne odtava v smrt.* Brezdomstvo starih je prikrito, ker se ponavadi konča z institucionalizacijo ali pa odhodom v smrt. O prikritem brezdomstvu govori naslednja zgodba: *Imel sem teto, ki se nikakor ni razumela s svojo snaho in se je selila od sorodnikov k sorodnikom in s svojo prijaznostjo (šloganje) in koristnostjo (kuhanje, vse je pokrpala) »odslužila« svoje, ponavadi enomesečno bivanje.* Take tete so večidel stvar neke kulture, ki je stvar preteklosti. Nihče ne krpa nogavic.

Znani so brezdomci, ki so intelektualno ovirani. Med njimi taki, ki so jih odpustili iz ustanov, kjer so bili pretrd oreh, da bi se z njimi ukvarjali, ali pa taki, ki poleg imajo poleg intelektualne oviranosti, še kariero zapora ali pa težav z uživanjem alkohola. Nekaj je tudi ljudi s telesnim hendikepom, med drugim tudi zaradi brezdomstva (npr. gangrene ipd.).

Stanovanje je ključnega pomena tudi pri osamosvajanju mladih. Stanovanje, ki ga človek dobi, lahko pomeni ključni razplet v zapleteni situaciji odvisnosti, obremenjenosti, negotovosti in nesmisla. Podaljšana odvisnost od staršev in duševna stiska se lahko povežeta v neprepoznavno celoto, kar ima lahko tudi občutne posledice, saj so mladi na ta način primorani iskati nove načine osamosvajanja.

Večjo pomoč zaradi stanovanjske stiske potrebujejo tudi priseljenci. Ponavadi nimajo stanovanjskega socialnega kapitala (ne morejo se npr. zateči k sorodnikom), zato jih je morda

več v zavodih. Včasih imajo lahko podobne probleme s stanovanjem, kakršne imajo včasih ženske žrtve nasilja, ki se preselijo v podnajem. To jim sicer omogoča večjo avtonomijo, vendar pa jih to veliko stane in le stežka se izkopljejo iz finančne stiske oziroma kupijo novo stanovanje. Sklepamo lahko, da imajo priseljenci pri demencah manj podpore (mogoče zaradi ožje socialne mreže, slabšega poznavanje njihovega kulturnega konteksta s strani zaposlenih ipd.).

5.3.5. Potrebe po posebnih prostorih

Nekateri uporabniki zaradi svojih značilnosti npr. potrebujejo posebne prostore glede na namen (npr. začasna ali prehodna namestitev), glede na opremljenost in prilagojenost ali glede na storitve, ki so jih lahko tam deležni.

Preselitev iz ustanove je denimo tipični primer, ko je potreben vmesni prostor, ki omogoča bivšemu stanovalcu spoznavanje svojih (pozabljenih) želja, interesov, sposobnosti. Hkrati omogoča, da počasi preide iz institucionalnih v navadne obrazce življenja, se nauči novih spretnosti ipd. in se loti organizacije novega življenja. Vmesni prostor, kot začasna namestitev, je potreben tudi v času krize. Zlasti ljudje z dolgotrajnimi duševnimi stiskami, ki živijo v skupnosti bi v času krize potrebovali prostore za preživljanje krize v vsakdanjem okolju (krizne centre, druge družine, vikendi ipd.), kjer lahko, kolikor si želijo ali kolikor je možno, ohranijo stik s svojim vsakdanjim življenjem. Trenutno najpogostejša rešitev v času krize, z izjemo nudenja neformalne podpore in pomoči v času krize s strani svojcev ali prijateljev, tako ostaja hospitalizacija, ki pa v večini primerov traja dlje kot bi bilo potrebno. Poleg prostorov za preživljanje krize pa so potrebni tudi prostori, kjer človek lahko s pomočjo drugih, okreva, pride k sebi (npr. po poškodbi glave, po preživeti krizi, po dolgotrajni institucionalizaciji).

Tudi svojci, ki skrbijo za svojce s potrebami po dolgotrajni oskrbi, potrebujejo predah (time out) v družinskih konfliktih ali ob pregorevanju. Zato so potrebne možnosti za začasne namestitve (npr. v času počitnic svojcev) prav tako pa tudi zavetišča ob konfliktih (da omogočijo odhod in razbremenitev situacije tako svojcem kot uporabnikom).

Osebe, ki niso zmožne povsem samostojnega življenja (npr. osebe z demenco, telesno ali duševno hendikepirani ipd.) bi potrebovale vsakdanje prostore, kjer je možna oskrba (npr. varovana, oskrbovana ali zaščitena stanovanja), ki so opremljena z zaščitnimi in varovalnimi sredstvi in povezana s centri pomoči. Zaradi oviranosti (gibalne – vozički ipd., senzorne, demence) potrebujejo ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi tudi prilagojene prostore, kjer si lažje uredijo stanovanje: *Trenutno živim v bivalni skupnosti v garsonjeri,v kateri dejansko, če bi želel, imam lahko popolnoma samostojno gospodinjstvo. Da bom izpolnil te svoje sanje, potrebujem finance, da se stanovanje opremi. Moj hendikep mi otežuje odklepanje in zaklepanje vrat. S pomočjo Društva smo tukaj to rešili z elektronskimi ključavnicami. Kjerkoli bom stanoval, bom moral ta sistem kupiti ali dobiti sponzorja, da mi ga bo kupil. Ta sistem dveh elektronskih ključavnic s čitalcem stane pol milijona tolarjev. Potem pa druge stvari, ki so nekomu nadstandard, meni pa nujno potrebne: da imam dostop do elektronske pošte oziroma do interneta, ker samo elektronska beseda je zame sprejemljiva beseda, ker jo lahko sam preberem, napišem, pošljem. Druge stvari pa so bolj značaja manjših tehničnih prilagoditev, ki pa jih vsi ljudje vsak dan uporabljajo. V stanovanju, kot je do sedaj življenje pokazalo, ne potrebujem drugih tehničnih prilagoditev.* Stanovanje, prilagojeno njihovim posebnim potrebam, jim omogoča večjo samostojnost: *Če bi imel stanovanje bolj prilagojeno meni, bi lahko več stvari naredil sam, vendar bi še vedno potreboval pomoč. Poleg*

prilagojenega stranišča (Rad bi videl, da bi se mi prilagodilo pravo straniščno školjko. Iz zavoda so pripeljali eno veliko školjko, ki pa mi je prevelika. Potreboval bi le navadno školjko s povišico. Treba bo staro stranišče montirat nazaj in kupit primerno povišico. Držalo ob stranišču pa že imam.) bi rad imel tudi poličko pri lijaku, v višini, ki meni odgovarja, da bi si lahko sam vzel zobno krtačko in brivni aparat, ko ga bom enkrat imel. Ja, to je tudi ena stvar, ki jo še potrebujem. Moti me tudi, da mi je vedno treba odpirat in zapirat vrata. Mogoče bi lahko montirali en pant za zapiranje vrat ali pa taka drsna vrata, ki bi jih lahko sam odprl. Jedilna miza je zame prenizka in zdaj mi Martina da pladenj v naročje, da lahko jem. Rad bi imel višjo mizo, tako da bi se lahko z vozičkom skupaj z vsemi usedel za mizo in jedel tako kot vsi. Najceneje bi bilo narediti povišico za to mizo ki jo že imava. Hkrati prilagojeno stanovanje omogoča tudi več priložnosti za družabno življenje: *Ko grem ven potrebujem pomoč pri odpiranju vrat in pri prehodu čez prag. Potem pa grem lahko tudi sam na obisk k prijateljem ali pa do bencinske črpalke po cigarete. Rad bi, da bi se enkrat v prihodnosti uredila vrata tako, da bi šel lahko sam ven. Dvorišče ni asfaltirano in včasih imam težave, da pridem do ceste – malo zakopljem v pesku.* Opremljenost stanovanja, ki se prilagaja potrebam ljudi, ki niso zmožne povsem samostojnega življenja, je ključnega pomena za ohranjanje in podporo tistih zmožnosti, ki jih je oseba še sposobna sama opraviti.

5.3.6. Stanovanjska oskrba in pomoč

Ko se po dolgem času srečamo s starim prijateljem ali znancem, se skorajda ne moremo izogniti vprašanju, kje živi. Na prvi pogled se odgovor zdi zelo preprost, saj je v naši družbi stanovanje nekaj, kar mora vsakdo imeti. Ni le potreba, ampak tudi pravica, ki je zapisana že v sami *Deklaraciji o človekovih pravicah*. Pravica do stanovanja kot temeljna človekova pravica pomeni, da ima vsak človek, ne glede na barvo, premoženje ali zdravstveno stanje pravico do bivališča, ki mu omogoča živeti v skladu s tremi temeljnimi človekovimi pravicami – da živi varno, mirno (nemoteno) in dostojanstveno (Mandič 1999:6).

Vendar pa prav v naši današnji družbi, ki jo Beck (2001) imenuje družba tveganja, postaja odgovor na vprašanje, kje živiš, vse težji. Še toliko bolj težak pa je, če se nanaša na »ranljive« skupine prebivalstva (starejši, duševno in telesno hendikepirani, revni, mladina in druge skupine), za katere Mandič (1999:17) pravi, da so zaradi porasta različnih tveganj (zaposlitvenih, slabša oskrba s cenovno dosegljivimi stanovanji ipd.) slabše od drugih opremljene za »tržno tekmo«. To so nam potrdile tudi zgodbe, ki so nam jih pripovedovali ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi. Pokazale so nam, da se v vsakdanjem življenju velikokrat srečajo s situacijami, povezanimi s stanovanjskimi težavami. Te situacije so lahko zelo raznolike in segajo od brezdomstva do relativno urejenega stanovanja. Vsem pa je skupno, da odgovori na vprašanje kje kdo živi, še zdaleč niso nekaj samoumevnega in preprostega. Tako tveganja ne nastopajo več le pri iskanju novega stanovanja, ampak tudi pri ohranjanju in vzdrževanju stanovanja.

Med osebami z demenco je denimo najmanj odkritega brezdomstva. V večini primerov imajo relativno urejeno stanovanje. Zato da lahko kljub demenci še vedno bivajo v njem, pa velikokrat potrebujejo podporo in pomoč. Pravica do pomoči na domu jim to delno zagotavlja, večinoma pa potrebujejo še dodatno neformalno pomoč. Dodatno pomoč osebam z demenco lahko nudijo plačani oskrbovalci ali pa svojci, ostali sorodniki, prijatelji, sosedje, v večini primerov pa gre za kombinacijo obojega. Taka vrsta pomoči za osebe z demenco ni le dodatno finančno breme, ampak povzroča tudi preobremenjenost svojcev, ki zanje skrbijo. Pomoč na domu in razne oblike neformalne pomoči tako velikokrat ne zadovoljijo vseh

potreb oseb z demenco, kar je pogosto poglavitni vzrok za nastanitev v domu za stare. Tu je za varstvo in nego dobro poskrbljeno, zaradi kadrovskih in nastanitvenih kapacitet institucionalnega varstva pa se postavlja vprašanje zadovoljitve želja in potreb oseb z demenco (zasebnost, možnost izbire sostanovalca, možnost opravljanja vsakdanjih opravil in hobijev, možnost osebnega označevanja prostora ipd.). Ob tem se nam zdi pomembno omeniti tudi pomen stalnega prostora za osebe z demenco, ker se v novih prostorih težko znajdejo in zlasti na začetku potrebujejo več časa za prilagajanje. Z namestitvijo v dom pa se pojavlja tudi splošen problem starih, saj ostanejo brez stanovanja, v katerem so do sedaj živeli (lastništvo se prenese na družinske člane, prodaja ali oddaja stanovanja ipd.).

S podobnimi težavami se srečujejo tudi osebe, ki so telesno ali duševno hendikepirane. Neprilagojena stanovanja in nezadostna pomoč na domu sta glavna razloga, zaradi katerih jih veliko biva v zavodih in stanovanjskih skupinah. Po drugi strani pa predvsem mlajše osebe s telesnim ali duševnim hendikepom večinoma bivajo doma, pri starših, kar pa nujno ne pomeni, da imajo na ta način tudi prostor, kjer se lahko tudi počutijo »doma«. Pogosto se dogaja, da so starši do njih preveč zaščitniški, kar jih omejuje pri zadovoljevanju nekaterih potreb (po druženju, ustvarjanju družine, premalo zasebnosti ipd.).

Ko govorimo o osebah z dolgotrajnimi duševnimi stiskami je slika nekoliko drugačna. V primerjavi z ostalimi skupinami jih najbolj pesti prav pomanjkanje stanovanj, kjer bi lahko bivali sami ali ob pomoči in podpori drugih. Pri nas kot edina rešitev za ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami, ki po odpustu iz zavoda ali bolnišnice ne morejo živeti doma ali niti nimajo (več) lastnega stanovanja, obstajajo stanovanjske skupine. V svojem začetku so pomenile velik premik na področju skupnostne skrbi in številnim omogočile, da so lahko samostojno zaživeli v skupnosti. Zaradi težkega dostopa do stanovanja za ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami stanovanjske skupine izgubljajo svoj prvotni namen, saj iz prehodnih postajajo vse bolj trajne in dokončne oblike bivanja. Težek dostop do stanovanja vpliva tudi na to, da ljudje z dolgotrajnimi duševnimi stiskami neskončno dolgo ali celo za vedno ostajajo v zavodih in bolnišnicah, ker preprosto nimajo kje bivati. Tudi če ima oseba z dolgotrajnimi duševnimi stiskami svoje stanovanje, to še ni garancija, da bo tako tudi ostalo. Ljudje z dolgotrajnimi duševnimi stiskami so nam pripovedovali o situacijah, ko so po odpustu iz bolnišnice ali zavoda ostali brez stanovanja (svojci jih niso želeli nazaj, najemodajalec je prekinil pogodbo ipd.). Podobne situacije doživljajo tudi ženske žrtve nasilja, saj se nemalokrat zgodi, ko zaradi umika pred nasiljem izgubijo stanovanje.

Osebe s potrebami po dolgotrajni oskrbi ne pesti le problem izgube stanovanja. Srečujejo se tudi z bivanjem v neurejenih in zanemarjenih razmerah in zavračanjem okolice. Zaradi stigme velikokrat postanejo dežurni krivci in »bav bavi« za okolico, v kateri živijo. Stigma lahko povzroči, da so (neurejene) razmere, v katerih uporabnik živi, bolj vidne za okolico, po drugi strani pa prav neurejene razmere povzročajo stigmo. Včasih se celo zdi, da okolica kar preži na vsako njihovo najmanjšo napako oziroma prekršek in zvišuje kriterije pravilnega obnašanja.

Ljudje z dvojno označenostjo (diagnozo) se srečujejo s stanovanjsko stisko na še bolj pereč način. Če smo do sedaj govorili o prikritem brezdomstvu, je tu slika precej drugačna. Med ljudmi z dvojno diagnozo je veliko brezdomcev, zaradi česar so še dodatno stigmatizirani. Tudi v primeru, da imajo prostor za bivanje, se pojavi vprašanje o bivalnih pogojih, ki so pogosto slabi in neurejeni. Stanovanje je v tem primeru res prostor zasebnega nasproti javnemu, vendar z namenom, da pred javnostjo skrijejo svojo stigmo. Osebe z dvojno diagnozo, ki nimajo kje biti in živijo na ulici, se srečujejo tudi s problemom pomanjkanja

posebnih prostorov, ki bi jih lahko uporabljali (zavetišča, pribežališča ipd.) za zadovoljitev vsaj osnovnih življenjskih opravil (hrana, spanje, tuširanje ipd.).

Pomanjkanje posebnih prostorov ne pesti zgolj osebe z dvojno diagnozo, ampak je to stiska, ki jo občuti večina ljudi s potrebami po dolgotrajni oskrbi. Posebni prostori niso zgolj zavetišča in pribežališča, ampak tudi razni prostori, ki nudijo začasno, prehodno ali trajno namestitev (krizni centri za preživljanje krize, prehodne hiše, zatočišča pred nasiljem, dnevni centri za osebe z demenco, prostori za rehabilitacijo npr. po poškodbi glave, varovana stanovanja, ipd.). Nekateri uporabniki bi jih zaradi svojih značilnosti nujno potrebovali tako glede na namen (npr. začasna ali prehodna namestitev), kot glede na opremljenost in prilagojenost (npr. varovana ali zaščitena stanovanja) ali glede na storitve, ki so jih lahko v njih deležni (npr. nudenje podpore v času krize, dnevni centri za osebe z demenco). Kratek pregled situacij, v katerih se znajdejo različne skupine ljudi s potrebami po dolgotrajni oskrbi, nam potrdi, da so res zelo raznolike.

Ena največjih stisk je prav gotovo pomanjkanje stanovanj oziroma težek dostop do stanovanja. Stiske povzroča tudi pomanjkanje posebnih prostorov, ki bi omogočali raznovrstne oblike nastanitve tako glede na namen kot glede na storitve (krizni centri za preživljanje krize, prehodne hiše, zatočišča pred nasiljem, dnevni centri za osebe z demenco, varovana stanovanja, ipd.) ter premalo razvita terensko delo in pomoč na domu. Tako je v primeru, da oseba ne (z)more več samostojno živeti doma, najpogostejša rešitev prav institucionalizacija. Ne glede na raznolikost situacij in stisk, pa je vsem skupno, da stanovanjska stiska še povečuje osebno stisko in obratno. Gre za krožen proces, kjer je ena stiska lahko vzrok ali posledica druge stiske.

O stanovanjskih stiskah, s katerimi se srečujejo ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi, bi bilo potrebno ozaveščati javnost (članki, okrogle mize, javne tribune ipd.). Veliko oseb z izkušnjo duševne stiske se srečuje s finančno stisko, kar posledično pomeni tudi zmanjšane možnosti za najem ali nakup stanovanja. Za to bi potrebovali vir dohodka (zaposlitev ali posebna subvencija), ki bi zadostoval vsaj za najem sobe ali stanovanja. Predvsem osebe z izkušnjo duševne stiske zaradi svoje stigmatiziranosti še težje dobijo stanovanje, zato bi potrebovale zagovornika, da bi uveljavljal njihove interese in jim pomagal pri iskanju stanovanja. Potrebovali pa bi tudi osebo ali organizacijo, ki bi zanje jamčila, da so kljub svoji oznaki, lahko »zgledni« najemniki in da bodo redno poravnali svoje obveznosti.

Ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi bi lahko bivali v socialnih ali neprofitnih stanovanjih, namenjenih izključno njim. Potrebovali bi kredite za nakup ali najem stanovanja. Kaže se tudi potreba po ureditvi pravice do individualnega financiranja in po spremenjeni strategiji izvajanja politike stanovanjske oskrbe ranljivih skupin. Zlasti osebe z dolgotrajnimi duševnimi stiskami in osebe z dvojno označenostjo bi nujno potrebovale nekoliko drugačen sistem točkovanja za pridobitev socialnega stanovanja, ki bi jim omogočal prednost na razpisu in dodatne točke za pridobitev stanovanja ne glede na ostale socialne in stanovanjske razmere.

Lahko bi ustanovili tudi socialne zadruge, ki bi ponujale različne nastanitvene oblike. Te so lahko bolj prehodne narave, npr. razne vrste zatočišč (za ženske žrtve nasilja, za osebe s kombiniranimi potrebami), pribežališča, krizni centri, namenjeni predvsem preživljanju krize za osebe z izkušnjo duševne stiske itd.

Zlasti osebe z dolgotrajnimi duševnimi stiskami poleg kriznih centrov, ki nudijo umik v času

krize, potrebujejo tudi organizacijo kriznih timov, denimo v okviru terenskega dela, ki bi jim omogočali preživljanje krize na domu. V primerih, ko oseba z izkušnjo duševne stiske ali oseba z demenco živi doma, pa tudi svojci potrebujejo predah in razbremenitev. Razbremenitev se lahko svojcem nudi na različne načine: dnevni centri za osebe z demenco in osebe z izkušnjo duševne stiske, tabori in letovanja, podpora svojcem, plačani pomočniki, ki bi razbremenili svojce za določen čas, skupine za samopomoč svojcev, prostori, ki bi svojcem nudili začasno namestitev, ko bi potrebovali oddih, razbremenitev.

Nastanitvene oblike niso le prehodne, ampak so lahko tudi bolj trajne narave, npr. varovana stanovanja (stanovanja, kjer lahko ob zunanji pomoči še naprej živijo v skupnosti). Te oblike namestitev so pomembne predvsem za osebe z demenco, saj se velikokrat dogaja, da bolj kot demenca napreduje, manj so zmožne povsem samostojnega življenja.

Poleg varovanih stanovanj se kaže tudi potreba po upravičenosti do višjega dodatka za nakup raznih pripomočkov, ki jih posameznik potrebujejo zato, da lahko še naprej živi doma, v skupnosti. Prav tako bi bilo potrebno zagotoviti tudi več prilagojenih stanovanj za ljudi, ki uporabljajo invalidski voziček, ki so slepi ali imajo na kak drug način potrebo po posebej funkcionalnem oblikovanju stanovanja ter jim ponuditi potrebno zaščito in podporo v samostojnih stanovanjih.

Zato, da ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi lahko živijo doma, v skupnosti, potrebujejo pomoč na domu (pomoč v gospodinjstvu, družabništvo in druge oblike podpore). Problem, ki se ob tem pojavlja so visoki stroški za plačilo tovrstne pomoči in premalo oskrbovalcev za kritje vseh potreb. Osebe z demenco na primer potrebujejo pomoč na domu kontinuirano, pogosto čez cel dan, tudi ponoči, zato bi bilo potrebno obstoječe službe pomoči prilagoditi potrebam ranljivih skupina prebivalstva (npr. odpiranje specializiranih gospodinjskih servisov), prav tako pa bi bilo potrebno v okviru institucij uvesti storitve, namenjene zunanjim uporabnikom (npr. pomoč hišnikov domov za stare in drugih institucij pri vzdrževanju stanovanja – popravila in vzdrževanje naprav, pomoč na vrtu ipd.).

Ne le osebe z demenco, tudi ostali (npr. osebe z dolgotrajnimi duševnimi stiskami, osebe s telesnim ali duševnim hendikepom itd.) potrebujejo pomoč na domu in podporo pri opravljanju nekaterih vsakdanjih stvari, zato obstajajo potrebe po razvoju terenskega dela, ki bi omogočalo več dela na terenu in obiskov na domu. Marsikdo na primer ne ve, kako naj se spopade z birokratskimi zadevami urejanja stalnega naslova; ne ve, kam naj se obrne po pomoč ali preprosto potrebuje le pomoč in podporo pri urejanju teh zadev. Zato bi potreboval zagovornika ali prostovoljca, ki bi mu bil pri tem pripravljen pomagati, obenem pa tudi bolj učinkovito informiranje (letaki, zloženke, pomoč pri branju in razumevanju zakonov). Terensko delo bi bilo potrebno reorganizirati na način, da bi bili terenski delavci uporabnikom v pomoč ne le pri birokratskih zadevah, ampak tudi pri razreševanju morebitnih nastalih nesporazumov in konfliktov s svojci, sosedi, sostanovalci, stanodajalci. Tako terenski delavci kot tudi prostovoljci pa bi potrebovali dodatno izobraževanje, saj velikokrat ne vedo, kako ravnati v določenih situacijah, v katerih se znajdejo, npr. predvsem v odnosih z osebami z demenco. Pomoč na domu, terensko delo in prostovoljci so dobre rešitve, ker uporabnikom pomagajo pri vsakodnevnih opravilih, pri urejanju in vzdrževanju stanovanja, dajejo nasvete pri opremljanju svetovanja, obenem pa obstaja potreba po izvajanju brezplačnih delavnic za uporabnike na temo urejanja in opremljanja stanovanja, kjer bi se uporabniki lahko seznanjali z načini opremljanja in urejanja stanovanja, si izmenjevali izkušnje, razreševali morebitne dileme glede opravljanja gospodinjskih opravil itd.

V primeru hospitalizacije predvsem osebe z izkušnjo duševne stiske potrebujejo zagotovilo, da bo med njihovo hospitalizacijo nekdo skrbel za stanovanje, za plačevanje računov, za njihove domače živali, zagovarjal njihove pravice v primeru poskusa zlorabe, odtujitve stanovanja itd. To kaže na potrebo po vzpostavitvi službe (skupnostni timi, terensko delo, lahko tudi s pomočjo projektnega dela znotraj obstoječih služb), ki bi skrbela za shranjevanje potrebščin v času hospitalizacije, za plačevanje računov, za to, da oseba v času hospitalizacije ne izgubi stanovanja itd. Eden izmed formalnih ukrepov bi lahko bil tudi porok, torej nekdo, ki v času hospitalizacije osebe jamči za shranjevanje njenih stvari in potrebščin.

Osebe z izkušnjo duševne stiske bi potrebovale tudi izdelavo načrta na zalogo (navodil za ravnanje), kjer bi določile, kaj želijo, da se z njihovim stanovanjem dogaja in kdo naj zanj skrbi, če bi prišlo do ponovne hospitalizacije. Kaže se tudi potreba po zakonski ureditvi tega, da rešitev v primeru »majave« stanovanjske osnove ne bo zgolj institucionalizacija. Z zastopanje želja in interesov glede stanovanja v času hospitalizacije, bi zlasti osebe z dolgotrajnimi duševnimi stiskami in osebe z demenco potrebovale zagovornika.

Omenili smo že, da predvsem mlajše osebe s telesnim ali duševnim hendikepom velikokrat živijo doma, pri starših ali sorodnikih, kar pa s sabo pogosto prinese marsikatero nevšečnost in nesoglasje med družinskimi člani. Zato obstajajo potrebe po razvoju koncepta terenskega dela, s pomočjo katerega bi uporabnikom in svojcem, ki živijo skupaj, nudili možnost podpore in svetovanja v primeru nesporazumov in konfliktnih situacij. Po drugi strani pa življenje doma lahko s sabo prinese tudi preveč zaščitniški odnos. Zlasti osebam z demenco, ki živijo skupaj s svojo družino ali sorodniki, se velikokrat dogaja, da jih le ti zaradi skrbi omejujejo pri opravljanju stvari, katere so kljub demenci še vedno sposobne opravljati. Zato se pojavlja potreba po izdelavi analize tveganja za vsako osebo z demenco posebej, kjer se opredeli, katere stvari oseba z demenco lahko še vedno zmore sama, pri katerih pa potrebuje dodatno pomoč ali oporo.

Ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi včasih zaradi cenejšega bivanja, socialne neodvisnosti od staršev, možnost druženja in drugih koristi, želijo bivati z drugimi, kar s seboj prinaša potrebo po posebnih stanovanjih, namenjenih izključno uporabnikom, ki želijo bivati z drugimi in potrebo po informiranju uporabnikov o drugih uporabnikih, ki iščejo sostanovalce. Različne organizacije in službe v skupnosti bi lahko tudi najele/kupile socialna ali neprofitna stanovanja in jih namenile izključno uporabnikom, ki želijo živeti skupaj. Tudi starejše osebe denimo želijo bivati z drugimi predvsem zaradi pomoči, ki jo potrebujejo, kar kaže na potrebo po vzpostavitvi projektov medgeneracijske vzajemne pomoči (npr. študentje kot podnajemniki v stanovanju starejše gospe ali zgoraj omenjeni projekti v Angliji).
Pri morebitni nadaljnji gradnji ustanov za osebe s potrebami po dolgotrajni oskrbi pa bi bilo potrebno preoblikovati kapacitete rezidenčnega varstva z namenom zagotavljanja večje zasebnosti (več enoposteljnih sob, večje sobe z možnostjo izbire sostanovalca itd.).

Med osebami s potrebo po dolgotrajni oskrbi je tudi veliko takih, ki potrebujejo še posebno skrb in pozornost (npr. brezdomci, mladi, priseljenci), ker so poleg tega, da potrebujejo dolgotrajno oskrbo zaradi svojega socialnega statusa še dodatno stigmatizirani (nimajo kje biti, prihajajo iz različnega kulturnega okolja itd.). Odtod potreba po svetovanju in skupinah za samopomoč, kjer bi ti uporabniki lahko dobili potrebno pomoč in podporo. Zlasti priseljenci (ljudje iz drugih kulturnih okolij), ki bivajo v različnih institucijah (posebni socialni zavodi, domovi za stare, psihiatrične bolnišnice) bi potrebovali več prostovoljcev – družabnikov, smiselno pa bi bilo izvajati tudi razne delavnice na temo medkulturne strpnosti in spoznavanja drugih kultur in s tem opozoriti na probleme, s katerimi se priseljenci

srečujejo v institucijah (šibka ali sploh nimajo socialne mreže, posebne pravice), saj se velikokrat dogaja, da so še dodatno stigmatizirani prav zaradi svojega statusa, porekla.

Ko govorimo o stanovanju in stanovanjski stiski se srečujemo z dvema vprašanjema. Eno je, kako omogočiti ljudem, da nimajo skrbi s tem kje in kako bodo živeli, da imajo primerno stanovanje, ne zgolj nastanitve ali namestitve. Drugo vprašanje je, kaj ljudje potrebujejo, da bodo lahko ostali, tam kjer si želijo živeti, kakšne vrste podpore in pomoči potrebujejo. V prvi vrsti, se pravi, potrebujemo stanovanjski fond, ki bo namenjen ljudem s potrebami po dolgotrajni oskrbi in olajšan dostop do stanovanj. (npr. spremenjen sistem točkovanja za pridobitev socialnega stanovanja). Namesto zavodov, pa tudi stanovanjskih skupin bi potrebovali stanovanjsko oskrbo, ki omogočala paleto različnih oblik nastanitve, tako trajne kot tudi prehodne narave (varovana stanovanja, prehodne hiše ipd.). Po drugi strani pa potrebujemo tudi storitve, ki niso stanovanjska oskrba, a pomagajo dobiti, obdržati, vzdrževati stanovanje. Potrebujemo mobilne ali terenske službe, ki bi odgovarjal dejanskim potrebam ljudi (pomoč na domu tudi čez noč, možnost preživljanja krize na domu ipd.) in tako omogočale, da ljudje živijo samostojno na svojem.

5.4. DELO IN DENAR

Delati je ena izmed osnovnih človeških potreb. Biti dejaven, ustvarjati je določnica človeka, hkrati pa okoliščine dela, podobno kot stanovanje, zapolnjujejo veliko različnih človeških potreb glede organizacije identitete, družbenega statusa, preživetja, vzdrževanje družbenih standardov, organizacijo identitetnih politik in še drugih. Delo je kompleksen pojav, saj z izrazom "delo" poimenujemo tako obsežno množico dejanj, početja, dogodkov in okoliščin, da bi jim le stežka našli skupni imenovalec. Delo je bilo predmet obširnih razprav in teoretičnih sistemov. Stanovanje se na primer pojavlja na konkretnih ravneh na zelo različne načine, kot abstraktni idealni tip pa je relativno enostavna in enotna kategorija. V bistvu gre za prostor, ki ga nekdo zaseda. Stanovanje je pravica in potreba, ki je v principu družbeno bistveno bolj univerzalno priznana kot delo – vsakdo mora nekje živeti. Delo je tudi priznana univerzalna pravica, hkrati pa sodobna družba sistematično izključuje cele kategorije prebivalstva iz tega, kar poimenuje mezdno delo. Za otroke, stare in nemočne, ponekod celo za ženske, je normalno, da ne delajo. Za te obstajajo nadomestni in prehodni statusi upokojencev, invalidov, otrok, gospodinj in tudi brezposelnih, ki jih priključujejo na svet dela. Seveda pa to, da so te kategorije izključene iz sveta dela, ne pomeni, da nič ne delajo. Nasprotno, delajo zelo veliko različnih stvari, za katere pač niso plačani. In tu smo pri najbolj očitni razliki med delom in stanovanjem - pri denarju. Četudi nekateri z nepremičninami služijo, pa je stanovanje ali hiša za navadnega človeka predvsem strošek, je predmet, ki ga moramo plačati. Z delom pa denar služimo in je v splošni percepciji industrijske kapitalistične družbe način, kako zagotoviti sredstva za življenje. Denar je po ekonomski teoriji »splošni ekvivalent družbeno potrebnega dela«, se pravi predstavlja delo.

V tem besedilu bomo skušali ostati na karseda pritlični in opisni ravni. Analitični del bo v bistvu pripovedni – izjave sogovornikov, zabeležene dogodke bomo poskušali sestaviti v pripoved o tem, kakšno vlogo ima delo v življenju uporabnikov dolgotrajne oskrbe, kaj vse delajo, kako lahko dobijo in obdržijo delovno mesto, v kakšne nadomestne statuse stopajo, kakšne probleme z denarjem imajo. Splošna razprava o delu bo le podlaga za razumevanje posebnih stisk, ki pogosto prizadenejo ljudi z dolgotrajnimi stiskami, ki težje zadovoljujejo svoje potrebe po delu in s tem tudi potrebe, ki jih z delom v naši družbi moramo zadovoljiti.

5.4.1. Delo kot potreba in kot sredstvo za zadovoljevanje potreb

Najprej je delo potreba samo po sebi. Biti dejaven, delovati, delati je pogoj človeškega življenja. Hkrati pa je delo tudi osnovno orodje, kako živeti, kako zagotoviti sredstva za preživetje in življenje. V naši družb je poleg tega zaposlitev eden od osnovnih statusov, ki nam daje pravice, ugled in sploh mesto v družbi. V vsakdanjem življenju je delovno mesto tudi eno od osnovnih okolij, ki nam organizira življenje, pojmovanje o sebi in celotno življenjsko izkušnjo.

5.4.1.1. Biti dejaven

Ena od osnovnih želja, ko ljudi vprašamo, kaj si želijo, je pri tistih, ki ne delajo, da si želijo delati in pridobiti izkušnje z delom. Študije kažejo, da imajo bolniki z duševno boleznijo veliko željo po zaposlitvi, pri tem pa je stopnja zaposlenosti od 5 do 15%. Želijo si pravice, ki jo imajo vsi »normalni državljani«, pravico do dela (Klančar 2007). Delo celo vidijo, kot glavni vzrok, pa tudi zdravilo za svojo stisko: *Pravzaprav je delo najboljši psihiater. Najpomembneje je, da se nam omogoči pravica do dela, kasneje si bo tisti, ki si bo želel pomagati, pomagal sam. Strokovnjaki bi morali razumeti, da delo preganja depresijo. (Mladina, 23.5.2005).* Obstoječi sistem pomoči ne spodbuja dejavnosti in zaposlovanja in ljudi z dolgotrajnimi stiskami potiska v začarani krog brezdelja.

Delo odgovarja eni od osnovnih značilnosti človeka, da dela in je dejaven. Dejavnost je fiziološka nuja eksistence, poganja organizem. Hkrati dejavnost in delo stvarno učinkujeta na naš obstoj, odpor materiala je nema priča, učinek tega, da obstajamo. Z dejavnostjo ustvarjamo svet okoli sebe in se združujemo z drugimi. Izkušnje pri delu z osebami z demenco to potrjujejo, saj je druženje stanovalcev z demenco ob različnih dejavnostih tisto, kar jih ohranja pri življenju.

Dejavnost (in delo) sta prvi in zadnji bastion človeške istovetnosti. O tem pričajo okoliščine, ko ljudje začnejo pozabljati besede, kaj so itn. Sacks (1986) opisuje ljudi, ki so zaradi nevroloških razlogov izgubili svojo identiteto, ki jo morajo vedno znova izmišljati in ki so izgubljeni v vesolju možnih zgodb, ki se jih ne spomnijo, pa vendar se najdejo v dejavnostih. Človek, ki zaradi stanja poimenovanega psihoza Korsakova, si ne more zapomniti, kaj se je dogajalo pred 5 minutami, si je prisiljen vedno znova izmišljevati zgodbice, ki dajo pomen določenemu trenutku in premostijo prepad nezmožnosti izslediti lastno istovetnost. To najde v tihih trenutkih vrtnarjenja, ko ga nihče ne sprašuje, kdo je. Dejavnost, ki se ji človek posveti v celoti, ki ga prevzame, spremeni človeka v celovitega, živega, zdravega; pomanjkljivosti in bolezen postanejo postranskega pomena (*ibid:* 183).

V procesu izgubljanja spomina ljudje najprej pozabijo besede, šele nato, mnogo kasneje dejavnosti (Mali, Miloševič Arnold 2007). *V dnevnem centru za osebe z demence v univerzitetnem mestu Cambridgeu so imeli podobne dejavnosti, kot jih imajo v drugi dnevnih centrih, npr. oblikovanje gline ipd. Te dejavnosti niso bile posebej uspešne, ko so jih izvajali je vladalo vzdušje naveličanosti. Skupina svojcev se je domislila, da bi enkrat tedensko imeli predavanja. To je bil zadetek v polno, udeleženci so se na predavanjih počutili kot ribe v vodi, z zanimanjem so jih spremljali in tudi naslednji dan, čeprav so večinoma pozabili, kaj se je dogajali, so bili bistveno boljše volje in polni zadovoljstva.* Če ne na ontološki ravni, pa na nevrološki, so dejavnosti temelj človeške istovetnosti, z njimi pokažemo, dokažemo in občutimo, kaj smo.

5.4.1.2. Delo kot orodje

Delo je ustvarjanje, kot potreba po tem, da nekaj naredimo, imamo, ustvarimo in se pojavlja pri vseh ljudeh, vključno z ljudmi, ki imajo izkušnjo dolgotrajnih stisk: *Rad bi se zaposlil, da bi imel svoj dohodek. Rad bi opravljal dela prepisovanja, pisanja, oblikoval bi plakate in s tem več zaslužil zase.* V sodobni družbi je potreba ustvarjanja pri delu prepletena s pridobivanjem materialnih sredstev, s katerimi si lahko zagotovimo dobrine in usluge, ki jih potrebujemo za preživetje. Delo predstavlja orodje, sredstvo, s katerim zadovoljujemo človeške potrebe. Ločimo lastno delo, mezdno delo in delo v senci (Ilič, 1981).

Z lastnim delom ustvarjamo uporabne vrednosti, tisto, kar neposredno potrebujemo v življenju. To so vrednosti, ki jih ustvarimo sami, zase in za neposredno okolico. V naši civilizaciji je delo ponavadi povezano s plačilom, z mezdo, govorimo o mezdnem delu. Z delom si zaslužimo denar (ali druga menjalna sredstva), ki jih potem uporabimo za nakup dobrin ali uslug. Velik delež dela, ki ga ljudje opravimo, je neplačan in z njim ne ustvarjamo uporabnih vrednosti neposredno zase, temveč za druge. Je podaljšek, senca mezdnega dela (npr. delo, ki ga opravimo, da pridemo na delovno mesto, delo, ki ga opravimo, da pridobimo izobrazbo itn.), zato ga imenujemo delo v senci. To delo je pogoj mezdnega dela in nastane zaradi družbene moči delodajalcev in ustvarjanja skupin ljudi, ki imajo težji dostop do dela.

Ko govorimo o delu, imamo ponavadi v mislih mezdno delo, službo. Ta oblika dela je dominantna v naši civilizaciji, kot je tudi prevladujoča menjalna vrednost, ki jo z delom ustvarimo. Večina neplačanega dela, je namreč tudi namenjena menjavi in je priključena na mezdno delo. Tudi ko kupujemo v trgovini, ustvarjamo menjalno vrednost, ko pospravljamo stanovanje ali jemo večerjo, po eni strani s potrošnjo, po drugi s tem, da vzdržujemo svojo delovno kondicijo, vzpostavljamo pogoje mezdnega dela in blagovne produkcije. Lastno delo in uporabna vrednost je bolj izjema, ki si jo lahko privoščimo v špranjah kapitalizma in v kratkih pobegih iz sveta mezdnega dela, vključno z delom v senci. Ne glede na to, ali ustvarjamo nekaj kot uporabno ali menjalno vrednost, kot lastno ali mezdno delo, je delo večinoma orodje, način kako nekaj narediti, ustvari, kako omogočiti. Je instrumentalno, tudi če je izdelek sam sebi namen.

Biti pacient je dober primer dela v senci. V tem smislu je tudi čakanje (Zaviršek 1994) delo. Če pacienti ne bi čakali strokovnega osebja, ampak bi kar odšli, kot se zgodi, ko se posameznik odloči, da se mu ne ljubi čakati, strokovnjaki ne bi mogli opravljati svojega dela: *Starejši možak je bil nameščen na zaprtem oddelku nekega socialnega zavoda. Na zaprtem predvsem zaradi tega, ker se ni strinjal s svojo namestitvijo. Nekoč so ga peljali v bližnji zdravstveni dom na pregled, ker je imel precej hude težave z nogo. Medtem ko je čakal na pregled, je voznik šel po opravkih. Ko je možak po opravljenem pregledu videl, da voznika še ni nazaj, je še malo počakal in se potem s poškodovano nogo odpravil čez pol Slovenije.* Ko predmet strokovnega dela, ki ima onesposobljeno nogo, odkoraka preko Slovenije, opravi delo za svojo svobodo, svojo voljo, strokovnjake pa pusti praznih rok.

Čakanje je delo, ki ga opravljamo za drugega, pogosto v svojo škodo. *Po neuspešnem poskusu, da bi zdravnica splošne prakse mlademu delavcu pomagala iz težav, se je odločila, da ga bo napotila v bolnišnico. (To se je, gledano za nazaj pokazalo za usodno, saj je tam preživel naslednjih 10 let.) Ker je službo že odpovedal, mu je naročila, naj gre medtem, ko čakata na rešilca, k socialni delavki v podjetju uredit, da mu ne bodo odpovedali stanovanja. Šel je k socialni delavki, a je ni bilo. Zaman je čakal nanjo, potem je šel nazaj k zdravnici.*

Stanovanje ga ni počakalo. Samo čakanje na socialno delavko, ki je potem ni, ni prav nič nenavaden dogodek. Tragičnost tega dogodka je v tem, da v trenutku, ko se odloča tvoja življenjska usoda, sediš in čakaš na socialno delavko.

Delovna terapija je tudi delo v senci. Nekateri sicer z veseljem hodijo nanjo, saj jim daje občutek, da delajo. Spet drugi pravijo, da je delovna terapija namenjena temu, da strokovnjaki lahko vidijo in ocenijo, koliko si zdrav. Zanjo nisi plačan in nihče je jemlje kot zaresno delo pa tudi kot usposabljanje ne. Ne naučiš se namreč nič, kar bi ti lahko koristilo zunaj: *Celo v zaporu se naučiš koristnih reči, pa še zaslužiš zraven.* Zelo redki so uporabniki, ki z izkušnjami delovne terapije lahko konkurirajo na trgu dela. Poznamo uporabnika, ki izdeluje lepljenke iz usnja, ki jih delal že na delovni terapiji v zavodu in nekoga, ki se preživlja z izdelovanjem mozaikov, ki se jih je prav tako naučil delati med delovno terapijo. Ko ga je sotovariš, tudi uporabnik, gledal, kako izdeluje mozaike v improvizirani delavnici, je komentiral: *Ta pa je moral biti dosti po bolnišnicah, da to tako hitro dela...*

5.4.1.3. Pogodbena osnova

Delo je v industrijski družbi pogodbena osnova. Z vključenostjo v svet dela posameznik dobi pravice državljana in pravico do sklepanja pogodb. Zato je v naši civilizaciji delo normativnega značaja, hkrati pa je velik del populacije iz sveta dela izključen. Ljudje, ki nimajo pogodbenega statusa, ki izhaja iz njihove zaposlenosti, dobijo v sistemu socialne varnosti nadomestne ali prehodne statuse. Prehodni so začasni kot na primer bolnik, dijak, študent, brezposelni, nadomestni pa upokojenec, invalid, pa tudi gospodinja. Med ljudmi z dolgotrajnimi stiskami prevladujejo ljudje, ki so invalidsko ali starostno upokojeni, in bolniki ali brezposelni. Slednja načeloma sodita med prehodne statuse, čeprav vemo, da gre ponavadi za dolgotrajno brezposelnost ali bolniško.

Če se opremo na podatke Zavoda za zaposlovanje za leto 2007 in ocene o številu ljudi s statusom invalida (Uršič in sodelavci, 2004), vidimo, da je število brezposelnih ljudi s statusom invalida trikrat tolikšno, kot je brezposelnih v prebivalstvu Slovenije. Stopnja brezposelnih invalidov je nad 23%, medtem ko brezposelnih v Sloveniji le 7,3 %. 10.145 brezposelnim invalidom, moramo prišteti še več kot 93.558 (ZPIZ, 2008 ali spletna stran http://www.zpiz.si/src/ijz/piz_v_stevilkah.html) ljudi s statusom invalidov, ki so upokojeni. Stopnja neaktivnega prebivalstva med tistimi, ki imajo status invalida, je torej še bistveno večja, kot je nasploh v prebivalstvu Slovenije. Če je razmerje med aktivnim in neaktivnim prebivalstvo nasploh približno 1:1, pa je "invalidiziranimi" 1:2.7 v korist neaktivnih. Če je na vsakega aktivnega prebivalca Slovenije približno eden neaktiven, so na vsakega aktivnega prebivalca s statusom invalida dva do trije neaktivni. V celotni skupini ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo je podoba gotovo še bolj nesorazmerna, saj vanjo sodi manjše število aktivnih invalidov, prišteti pa moramo vse tiste stare ljudi, ki so upokojeni, pa ne z invalidskim statusom, vseeno pa potrebujejo kontinuirano in organizirano oskrbo.

Ljudje, s katerimi smo se pogovarjali, v glavnem niso zaposleni. Nihče od vprašanih ljudi z dvojno označenostjo na primer ni zaposlen. Imajo status brezposelnega, saj so po večini prijavljeni na Zavodu RS za zaposlovanje. Delajo na črno, nekateri so vpisani v šolo, nekateri invalidsko upokojeni. Pri ženskah žrtvah nasilja, s katerimi smo se pogovarjali, je drugače vendar jih tudi tretjina ni bila zaposlena. Med tistimi, ki niso zaposlene, jih je polovica upokojenih. Tudi te dvomijo, da se bo ponovno vključile v sfero dela, navkljub šolanju: *Sem na zavodu, se šolam, glede na leta* (stara je 44 let) *pa je moja zaposlitev vprašljiva, saj sem tudi delovni invalid, sedaj po dodatni poškodbi še toliko bolj.* Tudi za povzročitelje nasilja

velja podobno - so pogosto nezaposleni ali delajo občasno: *Oče otroka je brezposeln, občasno dela na »na črno«, v zadnjem času nič, zaradi vedno hujšega alkoholizma.* Prehodni statusi zagotavljajo začasno in pogojno sodelovanje v družbenih izmenjavah ob različnih stopnjah izključenosti.

Če je nezmožnost za vstop v uradni delovni status trajnejša, dobijo nadomestne statuse (upokojenci, invalidi). Nadomestni status je tudi gospodinja. Izhod iz nadomestnega statusa je lahko ogrožajoč za tistega, ki ima moč; na primer prehod iz statusa gospodinje v zaposleno žensko:*Oče se ni nikoli sprijaznil, da je žena zaposlena.* Po eni strani povzročitelj nasilja pričakuje, da bo žrtev nasilja imela službo, po drugi strani pa tega ne sprejema. Ženski žrtvi nasilja dvojna zaposlitev oz. delo gospodinje in formalne delavke daje, krepi moč in ogroža moč povzročitelja nasilja, s tem pa poruši ravnovesje moči, ki omogoča nasilje nad ženskami.

Pogosto je iz nadomestnih statusov težko izstopiti, tudi če je primaren razlog že izginil: *Želela bi, da bi delala polni delovni čas, saj ga zmorem, vendar delodajalec meni, da je ta upokojitev denar, ki ga bom vedno lahko prejemala, če se karkoli zatakne in bi ponovno izgubila službo.* Podobno velja za ljudi, ki imajo drugačne težave. Kolikor je status upokojenca neugoden – manjši dohodki, manjša veljava, izločenost iz sveta dela ipd., vseeno zagotavlja osnovno raven varnosti in redne dohodke. Glede na to, da so pričakovanja, da človek ostane v nadomestnem statusu, vedno podvojena s splošnim ali celo konkretnim pričakovanjem, da se ponovno aktivira (rehabilitira) v normativni status zaposlenega, obstaja neskončna dvojna zveza (*double bind*) med obema.

5.4.1.4. Organizacija izkušnje

Delo ljudem zagotavlja trdnost v življenju, odsotnost dela pa vir nelagodja in stiske. Težave na delovnem mestu pogosto človeka privedejo v duševno stisko in invalidnost. Delo omogoča poistovetenje, identifikacijo s poklicem, pa tudi z izdelkom, spretnostjo in celo dohodkom, saj nam ta prinaša družbeno veljavo. Osebni dohodek je v kapitalistični družbi točka identifikacije, saj nam določa količino, vrsto in kvaliteto dobrin, s katerimi se identificiramo. Delo nam strukturira čas in ustvarja življenjski ritem, hkrati pa ustvarja krog prijateljev in znancev, kolegov in tovarišev in daje občutek, da v življenju delamo nekaj koristnega in smiselnega.

Za veliko ljudi, še zlasti moškega spola, sta delo in poklic pomembni točki in vira identifikacije. Odgovor na vprašanje, kaj smo, pogosto povežemo s poklicem in delom, ki ga opravljamo. Tisti naši sogovorniki, ki so kdaj delali ali pa ki delajo, so o svojem poklicu in delu ali pa delovnem mestu govoril s ponosom. Delo je za moške sogovornike pomenilo pomemben izsek bivanja. Da je nekdo bil dober delavec, je omembe vredna stvar: *Pred hospitalizacijo sem bil krovec.* Izjava o poklicu preden je nekdo postal »bolnik« relativizira in razredči stigmatizirano vlogo v samopredstavitvi: *Predno sem zbolel, sem plul na tujih ladjah. Vkrcal sem se v Hamburgu in videl pol sveta.* Tudi ko gre za pomožno delo v zavodu, je to omembe vredna vloga, ki nekoga loči od tistih, ki v zavodu nič ne delajo: *V zavodu sem imel zaposlitev. Pomagal sem nalagati perilo v kombi in ga raznositi po enotah.* Priča o sposobnosti in produktivnosti. Poistovetiti se s poklicem izraža željo zasedati cenjeno mesto v družbeni strukturi: *Želi si biti voznik rešilca, zato večkrat govori o tem, da vozi rešilca. Verjetno to govori zato, ker mu je hudo, da v resnici ni mogel postati voznik rešilca in tudi zato, ker se v bolnišnico in nazaj domov pelje z rešilcem. Mogoče pa bi se lahko dogovorili, da bi kdaj šel na obisk na reševalno postajo, kjer bi mu predstavili delo voznika rešilca in kjer bi se lahko pozanimal, kaj vse je potrebno, da postaneš voznik rešilca*. Otroci si pogosto želijo

biti nekaj, kar vidijo v vsakdanjem življenju, npr. natakar, sprevodnik, hišnik. To kar, pa čeprav le v tisti, očitni situaciji, prinaša določeno veljavo in oblast.

Ločimo različne točke identifikacije, ki se vežejo na delo, ki ga opravljamo: poklic, izdelek, spretnosti, dohodek. S poklicem se poistovetimo skozi socializacijo v poklic, s tem, da nas ljudje vidijo, kako nekaj opravljamo in zato, ker smo ponosni na spretnosti, ki so za poklic potrebne. Identifikacija s poklicem je trajnejša in pomembnejša pri ljudeh, ki so opravljali cenjene poklice, ki so bili strokovnjaki. Ti ostanejo v veljavi tudi potem, ko jih več ne opravljajo. Npr. če je nekdo učitelj, pa je njemu kot tudi drugim jasno, da tega poklica ne bo opravljal, še vedno ostane učitelj. Statusi, povezani s poklici, pripeljejo do marskikakega zapleta. Nelagodje, ki so ga občutili zdravniki, ko so morali disciplinirati svojega norega kralja Jurija III., se morda lahko primerja z nelagodjem bolniške strežnice, ki mora "ukomandirati" trideset let starejšega univerzitetnega profesorja, po možnosti medicine. Velja pa tudi narobe, ponižanje profesorja medicine, ki mora ubogati strežnico.

Če je identifikacija s poklicem trajnejša in pomembnejša v poklicih, ki so strokovni, ki imajo veljavo, pa to ne velja za priučenega delavca. Z likom delavca se je še lahko identificirati, če si na bolniški, težje, če si upokojen, še zlasti, če si mlajši: *Nekateri mlajši psihiatrični upokojenci pravijo, da jim je bilo na začetku nerodno, ko so morali na avtobusu pokazati upokojensko mesečno vozovnico*. Pri teh poklicih je verjetno pomembnejša identifikacija s spretnostjo ali znanjem.

Spretnosti niso pomembne samo na trgu delovne sile, ampak so pomembne tudi za svojo lastno vrednost: *Kuham zelo dobro, lahko bi tudi vodil kakšno delavnico kuhanja. Ko sem bil v bivalni enoti v Mengšu, sem jih sam učil kuhat. Zdaj si kuhajo sami tudi tam, ker sem jih jaz naučil.* Spretnosti so vir ponosa in možnost, da nekdo ustvari ugodno podobo o sebi. To je pomembno v vsakdanjih izmenjavah. Tako marsikdo, ko govori o svojem delu, pove, da *z zaslužkom niso zadovoljen,* hkrati pa tudi, *kaj vse se je ob različnih zaposlitvah naučil.* Tudi, ko nimajo perspektive zaposlovanja, uporabniki navajajo različne spretnosti, ki jih imajo ali želijo imeti (*branje, pisanje, znanje tujih jezikov, kako zamenjati baterije v slušnem aparatu, vožnja z električnim vozičkom, telefoniranje*, *gospodinjska opravila* ipd), in si želijo dodatno izobraževati.

Pomembna identifikacijska točka je tudi izdelek, še zlasti če smo nanj ponosni, če ga drugi hvalijo, če dobro kotira na trgu. Hkrati je izdelek namenjen trgu in občinstvu, kar ima v intenzivnih delovnih in ustvarjalnih procesih, ko človek dejansko v izdelek investira sebe, tudi dramatičen učinek Slikar Bogdan Borčić je ob prejemu Prešernove nagrade govoril o drami, ko svoje delo predstaviš drugim. Podobno je poročala slikarka na okrogli mizi o norosti, o svoji izkušnji, ko je po dolgem procesu slikanja serije slik ob razstavi doživela psihotični zlom: *Proces ustvarjanja samotno in intimno delo. Ko slikaš si dolgo sam. Ne družiš se z ljudmi, si ateljeju s svojimi platni, barvami, v ustvarjalnem, intenzivnem občutju. V svoje delo investiraš tiste dele sebe, ki jih tudi sam, do takrat nisi poznal. To intimno intenzivno početje, ko serijo slik končaš in ko je čas za razstavo, doživi korenito preobrazbo. Nekaj, kar je bilo del tebe, oziroma, kar se je dogajalo zgolj med tabo in materialom, platno, barvami, svetlobo in odsevom, postane naenkrat javno, predmet presoje drugih. Ne le strah, kako bodo ljudje stvaritev doživeli, ali celo nuja, da bodo doživeli drugače, ampak groza, ker gre za del tebe, ki se ti naenkrat odtuji*, *ko postane blago, predmet trgovanja.* Ločitev od izdelka je hkrati proces odtujitve in podružbljanja, ovrednotenja drugih.

Pretirana identifikacija z izdelkom, stvaritvijo, oziroma kljubovanje odtujevanju in

pretvarjanju umetnosti v denar, lahko ustvari, če ne jedro, pa okvir psihotične izkušnje: *Kot srednješolec je bil priljubljen in zabaven. Igral je kitaro, predvsem pa je bil zelo duhovit in je bil srce klape, vedno se je spomnil, kaj zanimivega, ustanovil bend, ki je bil povsem odštekan, onkraj punka, vendar pa zelo zabaven. Ker je imel zanimivo življenje in veliko stvari, ki jih je rad in z uspehom počel, ga ni motilo, da ni končal gimnazije. Bil je del scene. Imel je veliko prijateljev, ljudje so cenili njegovo izvirnost in tudi sam je užival v tem, kar je počel. Ko se je (predčasno) vrnil iz vojske, je videl, da se scena spreminja. Ljudje, s katerimi je igral, so začeli prodajati svojo muziko, pa tudi prijatelji iz klape, ki se niso ukvarjali z glasbo, so spremenili svoje življenje – nekateri so začeli delati, so se poročili, drugi so študirali, našli družbo na faksu. Z igranjem komercialne glasbe, ni mogel služiti, saj je bil premalo tehnično podkovan, s svojo izvirnostjo pa ni hotel, saj se mu je zdelo, da bi tako prodal svojo dušo. Za prijatelje, za umetnost ja, za denar…? Tako je ostajal čedalje bolj sam, na obrobju. Drugi so ga zapustili, sam pa jim ni hotel slediti. Zaprl se je v svoj svet.* Izvirnost postane norost, ko ostane sama.

Delo je pomembna dejavnost v vsakdanjem urniku, razdeli dan, je priročni razlog, da zjutraj vstanemo in je povezano z občim ritmom, v katerem živimo. Eden izmed naših sogovornikov je bil zelo vesel, ker je našel honorarno delo: *Že samo, da bom dobil en ritem življenja. Zdaj se zjutraj zbudim, pospravim in grem delat. Vidim sodelavce, ki so zelo prijazni in zmerom se tam kaj dogaja. Tudi če ni dela in me vožnja tja več stane, kot zaslužim tisti dan, mi pride prav, da se moram zbuditi, da vidim ljudi, da spijem z njimi kavico.* Brez strukture delovnika, ritma odhoda v službo itn. se čas lahko spremeni v brezoblično, amebasto celoto. Denimo, za upokojence pogosto velja, da nimajo časa. To je seveda paradoks, saj bi vendarle morali upokojenci imeti več časa kot prej, glede na to, da niso več v delovnem razmerju, ki jim je določal porabo časa. V začarani krog pomanjkanja časa se prav tako lahko ujamejo brezposelni in ljudje z dolgotrajnimi stiskami, saj so pogosto brez formalne zaposlitve, ki bi jim narekovala organizacijo časa.

Delovni ritem nekaterim pomaga, da se deloma odvrnejo od stisk, ki jih doživljajo: *Bil sem računovodja. Medtem ko sem sestavljal bilance, sešteval in odšteval so se mi oglašali razni glasovi in zahtevali vse mogoče.* (Opravljanje dela, če nam nekdo govori čustveno zelo zahtevne stvari, je gotovo težko.) *Toda še hujše je bilo, če nisem delal. Glasovi so bili še bolj grozeči in glasni. Delo mi jih je pomagalo vsaj deloma utišati.* Delo je distrakcija, meditacija in poživitev: *Ko delam, ne mislim na neumnosti.* Je tudi okolje, ki je lahko protistrup, za slabo počutje, ki nam ga vzbuja domača situacija: *V službi se dobro hecamo, takoj pozabim na mrke obraze doma.*

Pri opravljanju dela dobimo prijatelje, vsaj tovariše, pomembne pa so tudi pozitivne povratne informacije o sebi, ki jih človek ob delu dobi: *Z delovnimi odnosi sem v glavnem zadovoljna. V službi dobim prijatelje, srečam ljudi, ki jih drugače ne bi.* Delovnem okolje širi mrežo ven iz sorodniške in neposrednega okolja. Spodbudne informacije o sebi najpogosteje dobimo prav od sodelavcev, lahko neposredno ob opravljanju dela ali ob druženjih izven delovnega časa (izleti, pikniki, zabave, praznovanja). Pomembno je, da imamo v delovnem okolju prijatelje in zaveznike: *Če ne bi bilo njenega prijaznega obraza, bi že zdavnaj zapustila firmo.*

5.4.2. Delovno mesto

Ko govorimo o delo ali zaposlitvi, ponavadi govorimo o delovnem mestu, ali po domače »službi«, ki jo nekdo ima. Delovno mesto je položaj, formalni in virtualni in tudi dejanski prostor opravljanja dela. Je pojem, ki združuje dejavnostne, instrumentalne, kot tudi

pogodbene in izkustvene vidike tega, čemur pravimo delo ali zaposlitev in je tudi njun organizacijski okvir.

5.4.2.1. Pridobivanje delovnega mesta

Eden izmed osnovnih predpogojev za pridobitev delovnega mesta je priti v stik s povpraševanjem po delu, z informacijami o prostih delovnih mestih ipd. Zaposlitev dobimo na podlagi informacij o delovnih mestih. Zavodi za zaposlovanje so največja baza informacij o prostih delovnih mestih, obsežno bazo predstavljajo tudi različne agencije za zaposlovanje. Dostop do informacij o prostih delovnih mestih poveča in olajša svetovni splet, lahko pa se tudi naročimo na avtomatično obveščanje o prostih delovnih mestih, glede na našo stopnjo izobrazbe, sposobnosti in interese (višina plače). Vtis, ki smo ga dobili, je, da ljudje, ki doživljajo dolgotrajno stisko, glede na svoj položaj in tudi glede na pričakovanja, niso aktivni pri iskanju dela. Če iščejo delo, ga iščejo večinoma preko oglasov v oglasnih časopisih.

Poleg položaja, v katerem se pogosto nahajajo (upokojitev, bolniška), je ena od poglavitnih ovir pri pridobivanju delovnega mesta stigma, ki jo imajo ljudje z dolgotrajnimi stiskami *Zaradi vse večjega nerazumevanja družbe do potreb žensk, ki imajo izkušnjo nasilja se pogosto pojavlja tudi problem zaposlitve. Največjo težavo predstavljajo pogoste bolniške zaradi nasilja*. Z ozirom na delo je stigma sestavljena iz različnih elementov. Prvi je, da je že izhodiščni formalni status ljudi z dolgotrajnimi stiskami pomanjkljiv ali pa neustrezen *Po izkušnjah nevladnih organizacij se skoraj v vseh primerih pojavlja problem z zaposlitvijo takrat, kadar so ženske, ki doživljajo nasilje tuje državljanke, pogosto pa ne znajo niti jezika*. Drugo je, da stigma kaže na zaplete, ki se jih delodajalec hoče izogniti (bolniške, interference iz privatnega življenja zaposlenega, nepredvideni dogodki ipd.)

Ljudje z različnimi vrstami prizadetosti potrebujejo zelo raznovrstne možnosti zaposlitve, tako po trajanju, kot po zahtevnosti del. Splošno mnenje je ravno nasprotno – da so zmožni opravljati le enostavna, monotona (Monotonost naj bi ljudi pomirjala.) in nezahtevna dela. Nekaj zlagati, lepiti, sestavljati. Poleg vrste dela, pa nastopijo še drugi zadržki: *Ko je prišel v stanovanjsko skupino, je želel delati. Hotel se je prijaviti na Zavod za zaposlovanje, kar je s pomočjo osebja tudi storil. Nazadnje je bil pri njih evidentiran, kot zaposlena oseba leta 1974 in je imel 0 let delovne dobe. Od leta 1985 iskanje zaposlitve neuspešno. Glavna ovira je bila premalo evidentiranih delovnih izkušenj, relativno visoka starost (50 let) in nezmožnosti težkega fizičnega dela. Kljub pomoči in podpori pri pisanju prošenj za zaposlitev, rednem mesečnem javljanju na Zavodu za zaposlovanje (zaradi evidence), ni bil uspešen. Dobil je ponudbe za težka fizična dela, po 8 ur dnevno, kar pa je odklonil, ker se ni počutil zmožnega za opravljanje takšnega dela.* Glede na statistike o nezaposlenih invalidih, gre za tipičen primer, starejši in manj izobražen. Tak je profil tudi večine zaposlenih v invalidskih podjetjih. Paradoks je v tem, da nekvalificirane delovne sile na trgu tudi primanjkuje. Predvidevamo, da do stika med ponudbo in povpraševanjem ne pride zaradi podobnih razlogov, kot so opisani zgoraj. Delodajalci hočejo ljudi, ki bodo delali osem ur na dan, težka dela. Izkušnje iz Italije, pa tudi Želve in Šenta so, da je mogoče ljudi z manjšo delovno sposobnostjo organizirati za dela, kot so čiščenje prostorov, urejanje parkov ipd. *Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov* omogoča različne načine subvencioniranja in podpore pri organiziranju delovnih mest za težko zaposljive ljudi, ki doživljajo stisko, a kot kaže, je proces uveljavljanja teh možnosti odvisen tudi od znanja, kako organizirati ponudbo delodajalcem in delojemalcem.

5.4.2.2. Vzdrževanje delovnega mesta

Če imajo ljudje z dolgotrajnimi stiskami delovno mesto, potrebujejo nekatere vzvode, da ga obdržijo. Zadovoljstvo z delovnim mestom je pomembno identifikacijsko in »energetsko« oprijemališče za človeka v stiski: *Sem zadovoljna, nobenih težav nimam. Svoje delo imam rada in to je točno tisto, kar sem si vedno želela*. A tudi kadar so ljudje zadovoljni z delovnim mestom imajo lahko težave: *Imam sicer težave z alergijo na snov, ki je prisotna na delovnem mestu, vendar težave uspešno rešujem*. Ljudje so lahko z delom zadovoljni, hkrati pa nezadovoljni s plačilom: *Opravljam delo, s katerim sem zelo zadovoljna, le osebni dohodek je zelo nizek*. Če jih moti ali spravlja v stisko kakšna od okoliščin dela, je ponavadi to težko sporočiti nadrejenim, ljudje se bojijo, da bi se zamerili ali da bi nadrejeni povezali njihove pritožbe s stigmo, ki jo nosijo.

Delovno mesto je lahko ogroženo zaradi vzrokov, ki niso povezani s konkretno stisko posameznika oziroma posameznice, ampak so splošni problem: *Trenutno imamo krizo v službi z odpovedmi zaradi propada firme*. Lahko pa stiska interferira na delovnem mestu, povzroča sitnosti: *Zaradi nepoznavanja področja nasilja pri mojih nadrejenih je bila ob lažnih prijavah partnerja, ki nad menoj izvaja nasilje, njihova reakcija zelo burna, verjeli so njemu! Po mojih vztrajnih razlagah situacije, so se napetosti med nami zmanjšale*. Stiska se namreč vedno izrazi psihosocialno, tudi če je v izhodišču osebna. Dogodki doma lahko neposredno vplivajo na dogajanje na delovnem mestu, lahko pa tudi posredno, preko slabega počutja, zamorjenosti, nemotiviranosti ipd. Stiska vpliva na manjšo delovno sposobnost pa tudi na nezadovoljstvo delodajalca: *Največjo težavo v službi predstavljajo pogoste bolniške zaradi nasilja*. Bolniška moti delovni ritem in zahteva prilagoditve organizacije dela kot tudi pogosto obremenitve sodelavcev, posledično pa tudi nezadovoljstvo.

Delovno mesto lahko ogrozi tudi odhod v institucijo *Moški, povzročitelj nasilja je izgubil službo zaradi prestajanja zaporne kazni. Živel je na robu družbe, zaradi manjših tatvin in vlomov v vikende je vedno znova pristal v zaporu.* Lahko pa je tudi obratno, da konflikti na delovnem mestu neposredno povzročijo ali postanejo povod za hospitalizacijo: *V Ljubljano je prišel delat, ker so se doma sprli. Delo mu je po zvezah priskrbel starejši moški, znanec. Bil je precej osamljen, živel je v samskem domu podjetja. S prvim mojstrom se je kar dobro razumel. Ko se je mojster zamenjal, ga je novi mojster vzel na piko. To pa zato, ker ga je nekoč zasačil, da je potrdil kartico svojega kolega, ki je moral pol ure pred koncem ven. To, da ga je mojster izzival, ga je tako sekiralo, da je tako rekoč nehal jesti. To je imelo posledico, da je slabše delal. Nekajkrat je šel na bolniško, in mojster ga je potem sekiral še zaradi tega. Začel je govoriti, da mu bodo dali odpoved, ker je bil na komisiji. Ker je bil že tako znerviran, je sam dal odpoved. Kmalu zatem, ga je zdravnica poslala v bolnišnico.* Gre za podobne procese, kot jih opisuje Lemert (1962) v svojem slavnem članku o tem, kako se na delovnem mestu konstituira paranoja. V tem primeru je bil bolj paranoičen mojster, ki pa je dobro izbral svojo tarčo, človeka, ki je bil osamljen in ki razen delovnega mesta v življenju ni imel kaj dosti drugega. Silnice, nekatere tudi izven delovnega mesta, ki so človeka usmerjale v kariero duševnega bolnika, se združijo na samem delovnem mestu, dokončni udarec pa zadajo z izgubo delovnega mesta in hospitalizacijo. Oboje je lahko, kot neugoden življenjski dogodek, samo po sebi obremenilna situacija.

Poleg tega so nekatera delovna mesta dovolj stresna, da proizvedejo dogodke in stil življenja, ki pelje v duševne stiske. Delovna mesta, kakršna so transkontinentalni šoferji, vojaki, mornarji, dostikrat zahtevajo napore, včasih tudi zaradi svoje enoličnosti, vodijo v neverjetna doživetja, ki jih je mogoče razumeti kot psihotične blodnje: *Prvo službo, po tem, ko je končal*

versko šolo, je dobil kot natakar v turistični vasi na Gorenjskem. V začetku je živel redno in disciplinirano življenje. Potem je padel v 'natakarsko noro življenje'. Začel je piti, kaditi in imeti odnose z dekleti. Vse kar je prišlo pod roke, razen nedolžnih, da se ne bi nanj navezale in da jih ne bi prizadel, ko bi jih zapustil. Potem se je zapletel z neko kuharico. Da bi šel stran od nje, je preko znanca dobil službo v drugem kraju. Tam je nadaljeval z istim načinom življenja vse do nekega novega leta. Za božične praznike je šel domov v eno izmed oddaljenih nekdanjih jugoslovanskih republik. Šef mu je sicer rekel, da dvomi, da se bo do Silvestra vrnil. Odgovoril mu je, da se bo vrnil, pa naj bo to peš. Pa se je vrnil, z letalom, tako da je ravno ujel delo. Zjutraj, ko je šel po delu proti bungalovu, se mu naenkrat v mislih pokaže trpljenje, to, kaj bo v življenju doživel in kaj bo z njim zato, ker je grešil. Pokazalo se mu je bodoče trpljenje. Postalo ga je strah tistega, kar bo vse doživel. Ni ga bilo samo strah, obšlo ga je tudi kesanje. Vrgel se je v sneg. Začel je moliti, da se to umakne od njega. Potil se je v snegu. Mrzlo je bilo, pa ni občutil. Potil se je in molil. Potem se je začelo težava za težavo. Prvič je bil hospitaliziran šele čez nekaj let. Taka nenavadna doživetja, ki so povezana z delovnimi napori, redko javno in uradno proglasimo kot psihotična stanja (Scheff 1966), lahko pa skupaj z drugimi prekrški, še posebej s tistimi, ki so bolj moteči, spodbudijo tovrstno diagnozo.

Nezadovoljstvo z delom in stiske na delovnem mestu so lahko povezani s konkretnimi konflikti: *Nezadovoljna sem v službi. Ves čas vstopam v neke konfliktne situacije, jih poskušam reševati, potunkati lažnivce, barabe, goljufe, jih razkrinkati.* Lahko pa so povezana tudi s splošnim vzdušjem v delovnem okolju: *Je preveč nasilno okolje za mene, zato mislim pustiti službo*. Lahko pa je nezadovoljstvo povezano s področjem dela *Imam željo, da bi zamenjala službo, da bi šla ven iz gostinstva*. Stiska je toliko večja, če jo tisti, ki doživlja nezadovoljstvo, ne more sporočiti drugim, se vsaj zaupati, če že ne dobiti podpore.

Z osebno stisko je stiska na delovnem mestu povezana tako, da npr. onemogoča dobro opravljanje dela: *Ženska, ki doživlja nasilje v službi ne funkcionira dobro.* Hkrati pa so pogosto stiske take, ki bi jih radi ohranili zase, ker bi lahko vplivale, zdaj ali pozneje, na zamero ali celo izgubo delovnega mesta. Za prikrivanje stigme je potrebno vlagati dodaten trud: *Ženske predvsem tarnajo, da jim vzame ogromno energije to, da se jim v službi nič ne opazi, da lahko ohranjajo delovno razmerje.*

Konflikti na delovnem mestu se pojavljajo, ker prizadetosti ali stiska lahko "motijo" sodelavce in povzročijo procese izločanja iz delovnega okolja. Gre hkrati za to, da sodelavce moti vedenje posameznika, in na drugi strani, da posameznika moti, kako ga sprejemajo oziroma ne sprejemajo. Na eni strani nastane odtujevalna koalicija, na drugi užaljenost, zaskrbljenost in na koncu paranoja. Po Lemertu (1961) je možnih je več scenarijev izločanja. V prvem premestijo posameznika na drug oddelek, v drugo enoto podjetja ali družbe. Od posameznika terja korenite spremembe. Prisiljen je zapustiti delovno okolje in si najti drugo, kar je lažje v večjih delovnih organizacijah in za tiste ljudi, ki so vajeni sprememb. Drug možen scenarij se veže na spremembo delavčevega statusa, v formalno višjega, dejansko pa opravlja manj odgovorne naloge in je pogosto tudi fizično ločen od ostalega kolektiva (dobi svojo pisarno na drugem koncu podjetja). Tretji scenarij je odpust delavca, lahko je tudi prisiljen podpisati odpoved ali pa gre najprej na prisilni dopust, v bolniško, bolnišnico in se potem ne vrne več na delovno mesto. Vsi trije scenariji izločanja so usmerjeni na formalno in tudi fizično izločanje posameznika iz delovnega okolja. Možno pa je, in ponavadi predhodi formalni izločitvi, da kolektiv posameznika izloči na neformalen način, tako da ga ne vključuje v oblike kolektivnega druženja, sodelovanja, mu prikriva podatke, na vsakem koraku ga sodelavci obrekujejo, z njim ne komunicirajo ipd. Posameznik to začuti, a težko na

to pokaže in dokaže. Problem je tudi, da zelo težko ustrezno reagira. Ker se je proces izločanja že začel, je osamljen in ima manjše možnosti, da bi se izločanju uprl. Ne more najti zaveznikov in se opre na formalne vzvode, ki pa niso učinkoviti in ga še dodatno osamijo, označen je kot težka oseba, ki je z njo nekaj narobe. Dobi nalepko paranoika, tako se začne vesti in tudi, ne brez razloga, začne misliti, da so se vsi zarotili proti njemu.

5.4.2.3. Fleksibilnost

Vzdrževanje delovnega mesta, premagovanje ogroženosti in stiske je pogosto moč doseči, če so ureditve fleksibilne, če jih je moč prilagoditi ali ogrožajoče okoliščine zamenjati. Bolniški stalež (krajši ali daljši), kot začasen umik, lahko pomaga prebroditi stisko: *Delala je preko študentskega servisa. V času krize je imela to možnost, da si je lahko vzela malo predaha (nekaj dni brez dela, dokler se ni boljše počutila), kar ji je zelo koristilo*. Podobno lahko pomaga prebroditi akutno stisko ali krizo tako dopust ali pa umik na manj izpostavljene delovne naloge ali delovno mesto. Ljudje, ki težko zdržijo običajen ritem dela, potrebujejo fleksibilen ali zmanjšan delovni čas, kar lahko dosežemo s prilagojenim urnikom, manjšim obsegom dela, dopuščanjem in načrtovanjem možnih izostankov: *Ko pride v INCE začne z delom. Dela, kar mu dajo za delati. Vmes gre večkrat ven in se sprehaja. Ni mu všeč v INCE. Res je, da ga je težko motivirati za kakšno stvar, vendar, če mu je všeč, se zelo potrudi in je aktiven. Veliko uporabnikov je v INCE, on pa bi potreboval enega človeka, ki bi delal z njim ali pa manjšo skupino*. Seveda pa takšna fleksibilnost rada pripelje do različnih napetosti na delovnem mestu, med sodelavci in delodajalcem, zato je potrebno računati na možno zamenjavo delovnega mesta. Pri zamenjavi delovnega mesta so problematične statusne spremembe, kot tudi dousposabljanje in vživljanje v novo delovno skupino. Prav gotovo premestitev omogoča nov začetek, neobremenjenost z nekaterimi konflikti ali zamerami, ki jih je nosilo prejšnje delovno mesto. Nove spretnosti so lahko izziv in sredstvo nove samopotrditve.

5.4.2.4. Krepitev

Da človek obdrži delovne mesto, je potrebno okrepiti njegov položaj v kolektivu. Potrebna je zadostna mera tolerantnosti delodajalca in kolektiva. Izločanje ljudi iz kolektiva ima pogosto ozadje v nestrpnosti do nekaterih značilnosti. Pogosto so take zamere iracionalne, pa tudi ko so res moteče, lahko s krepitvijo tolerantnosti dosežemo, da človek ostane na delovnem mestu: *Občasno se namreč dogaja, da se pojavijo težave zaradi utrujenosti oz stranskih učinkov predpisane terapije. Vodji oddelka opraviči nezmožnost pri delu in se dogovori, da ga bo nadomestila z drugim dnevom oz podaljšanjem delovnega časa*. V takih situacijah se pojavlja tudi podpora s strani zunanjih podpornikov, npr. delavcev nevladne organizacije: *Še vedno zamuja v službo…razen kadar ji nudimo pomoč in podporo strokovni delavci. Jo predčasno zbudimo, se zmenimo na jutranji kavi*. Ljudje, še zlasti tisti, ki so sicer osamljeni, ali pa stigmatizirani potrebujejo podporo na samem delovnem mestu, včasih pa je koristno, da jih podpre tudi kdo izven delovne organizacije.

Ko človek v delovnem kolektivu »zgublja tla pod nogami«, zgublja tudi prijatelje in ljudi, ki so ga pripravljeni podpreti. Zavezniki v kolektivu pomenijo pomemben protistrup proti izločanju ljudi, ki so se znašli na udaru kolektiva, ki jih imajo »na piki«. Podobno vlogo imajo tudi zavezniki, ki jih imajo ljudje izven kolektiva. Procesi izključevanja so namreč pogosto zelo »domača«, skorajda družinska zadeva. Zunanje občinstvo oziroma zavezniki lahko pomembno okrepijo položaj posameznika.

5.4.2.5. Ob daljši odsotnosti z dela

Kljub pravni varnosti ob bolniškem staležu, je delovno mesto nekaterih ljudi, zaradi dolgotrajnih hospitalizacij, bolniške ipd., lahko ogroženo. Delavcu je potrebno omogočiti, da se čim prej in v čim boljši formi vrne na delovno mesto, da ga ohrani in ne izgubi. Ob daljši odsotnosti upadejo delovne spretnosti in delovna kondicija. Da bi jo obdržali potrebujejo vedenje in znanje o pomenu in načinu vzdrževanja delovne kondicije, poleg tega pa tudi nekoga, ki jih bo pri tem spodbujal. Nujno je, da se čim prej vrnejo na delovno mesto, saj se lahko izkaže, da so nepotrebni za delovni proces. Lahko se npr. zaradi konfliktov medtem ustvari odtujevalna koalicija in scenarij kako osebo izločiti, po drugi strani pa lahko oseba, ki je v bolniški, pozabi nekatere spretnosti, izgubi stik s sodelavci in z delovnim ritmom. Zato je v času odsotnosti pomembno vzdrževanje stikov z delovnim procesom in kolektivom (obiski delovne organizacije za kratek čas, obiski sodelavcev, branje novic v glasilu delovne organizacije). Če posameznik obišče med odsotnostjo svoje delovno okolje in če ga sodelavci obiščejo na domu ali v bolnišnici, je povratek lažji in hitrejši. S tem delavec »bolnik« dobi informacije o dogodkih, spremembah, vzdržuje stik z delovnim okoljem itn.

5.4.2.6. Posebna delovna mesta

Če je večina ljudi (tri četrtine), ki ima status invalida zaposlena na odprtem trgu delovne sile, je to prejkone posledica dobre zaščite pravic invalidov, kajti šele pred kratkim je opaziti spremembe nove zakonodaje in kvotnega sistema in vzpodbud zaposlovanja. Največji zaposlovalci oseb s statusom invalida so invalidska podjetja. Leta 2006 je bilo 165 takih podjetij, ki so zaposlovala 13.685 delavcev, od teh 6441 s statusom invalida (Urad za Statistiko, Rapid Reports 77: 4-5). To so zaščitene zaposlitve, ki imajo pri nas dolgo zgodovino (prva podjetja so ustanovili v petdesetih letih). Največ se jih je pojavilo v obdobju po spremembi družbenega in ekonomskega sistema v devetdesetih (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve 2006a), ustanavljala so jih predvsem podjetja, ki so bila prej v družbeni lasti z namenom višanja produktivnosti matičnega podjetja. Večina jih je torej v lasti večjih podjetij, ki so še vedno v veliki meri v lasti države, deloma jih ustanavljajo invalidska združenja. Večinoma so srednje velikosti, nekaj pa jih je relativno precej velikih. Delavci v teh podjetjih so starejši od povprečja in relativno manj kvalificirani. Invalidska podjetja so primer segregiranosti ljudi s statusom invalida in služijo bolj kot odlagališča, zanje je značilno vzdušje nemotiviranosti in nezainteresiranosti.

Nove oblike zaščitenih zaposlitev je uvedla nova zakonodaja leta 2004. To so zaposlitveni centri, do leta 2007 so ustanovili petnajst takih centrov, ki zaposlujejo 154 ljudi. Začetne izkušnje so pozitivne glede vključevanja in podpore, ni pa povsem jasno, koliko so produktivni tako v smislu ekonomskih pokazateljev kot v smislu pomoči pri zaposlitvenih karierah uporabnikov (Vidmar in sodelavci, 2006). Novost so tudi delavnice in podjetja za usposabljanje in usposabljanje na delovnem mestu. V enaindvajset takih programov je bilo v letu 2006 vključenih 263 ljudi, polovico s statusom invalida (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, 2006b). Novost, ki jo je zakon uvedel je bila tudi podporno zaposlovanje, ki predvideva podporo na normalnem delovnem mestu. Zaenkrat lahko ugotavljamo, da se ta zakonska možnost ni dovolj razvijala ter da jo zaposlitveni in rehabilitacijski svetovalci ne uporabljajo dovolj (Fatur in Vidmar, 2007). Nova zakonodaja poudarja tudi zaposlitveno svetovanje, evaluacija pa ne kaže povečanja števila ljudi, ki bi se zaradi tega vključevali v procese rehabilitacije, je pa sprememba zakonodaje povzročila nov zagon v organizaciji mreže služb za rehabilitacijo in vzpostavljanje strokovnih standardov za tovrstno delo.

V varstveno delovnih centrih je vključeno okoli 2700 varovancev (Nagode in sodelavci 2008, Rapid Reports 11). Varstveno delovni centri so pravzaprav oblika kvazi zaposlitve, načeloma je njihova naloga zagotoviti »vodenje, varstvo in zaposlitev«, včasih pa zagotavljajo tudi nastanitev. V resnici lahko ugotavljamo, da zagotavljajo predvsem varstvo za ljudi, ki bi sicer predvidoma bili izključeni iz sveta dela in zaposlitve. So tudi precej segregativni, kolikor vključujejo tudi ločujejo svoje varovance, dostikrat prevladuje pokroviteljski odnos do varovancev.

To še bolj velja za delovno terapijo v psihiatričnih bolnišnicah in socialno varstvenih zavodih, ki delo pravzaprav spreminja v terapijo in s tem ne razvrednoti zgolj cene dela temveč tudi izkušnjo. V nekaterih zavodih (npr. Hrastovec) so se pojavile težnje, da bi delo, ki ga stanovalci zavoda opravijo, bilo plačano in da bi zagotovili stanovalcem čim več plačanega dela. Ti poskusi se seveda srečujejo tako z organizacijskimi ovirami kot tudi pravnimi, saj obstoječa zakonodaja ne omogoča stanovalcem plačanega dela.

Večina dela, ki ga opravljajo uporabniki socialnega in zdravstvenega varstva v zaščitnih delavnicah, varstveno delovnih centrih in programih usposabljanja, je ponavadi tradicionalno podcenjena: *Uporabniki VDC-ja opravljajo različna, praviloma slabše plačana dela: čistijo okolico, izdelujejo čestitke, delajo z glino, sestavljajo kemike in ključavnice. Delo vpliva na njihovo splošno dobro počutje, čeprav je slabo plačano.* Podcenjena so tako v smislu izdelka, kot v smislu dejavnosti in nenazadnje plačila. Dobra stran je, da dajejo občutek dela, dejavnosti, kolektiva: *V VDC se dobro počutim, če delam v kartonaži in se rada pogovarjam in se dobro počutim, ko lahko kaj pomagam.* So bolje kot izolacija ali kot ždenje na oddelku: *Jaz ne morem odločat, v katero delavnico bi šla. To odločajo šefi. Odkar je Saša začela hoditi k meni, sem lahko malo v delavnici, sama pa ne smem biti. Želim si, čim prej v delavnico, da bi se vključila, da bi imela družbo, da bi slikala in štrikala v prostem času in razne sorte počela.* Vendar pa bi tudi v teh okoljih uporabniki lahko opravljali dela za katera je na trgu dela večje povpraševanje (sezonsko delo ipd.), kar pa seveda od varstveno delovnih centrov in drugih organizacij zahteva spremenjen način dela z uporabniki, spremenjeno politiko zaposlovanja, spremembe v paradigmi dela osebja, delo tudi izven prostorov teh organizacij ipd.

5.4.2.7. Prilagoditve

Zakon o zaposlovanju in zaposlitvenih rehabilitacij invalidov (Ur. l. RS, št. 63/2004) zagotavlja praktično pomoč ljudem, ki imajo status invalida in ki so zaposleni ali samo zaposleni, ali pa ki se bodo pravkar zaposlili. Po zakonu so upravičeni do sredstev, ki naj bi pokrila stroške, ki so povezani z oviranostjo npr. posebna oprema, prilagoditev delovnega mesta, osebni pomočnik na delovnem mestu, prevoz na delo ipd. Upravičenost oceni rehabilitacijska komisija, delodajalec plača stroške, ki mu jih subvencije povrnejo. O uvajanju teh novosti ni bilo narejenih raziskav, vtisi s terena pa so po eni strani ugodni po drugi strani pa se ljudje pritožujejo, da so postopki nerazumljivi in so razočarani nad podporo, ki so jo bili deležni.

Nepogrešljiva elementa zagotavljanja delovnega mesta za ljudi z dolgotrajnimi stiskami sta spremstvo in podpora na delovnem mestu (*coaching*) ter prilagoditev delovnega mesta. Poleg fizičnih prilagoditev (npr. možnost dostopa z invalidskim vozičkom, računalnik za slepe), obstajajo tudi socialne prilagoditve delovnega mesta: *Dobro bi bilo, da bi zjutraj z njim do takrat, ko gre v Varstveno delovni center INCE bil asistent. Zamuja zato, ker ni zainteresiran in mu ni všeč v INCE. V INCE bi se morali več pogovarjati o tekočih stvareh (politika,*

zdrava prehrana…). Če bi hodil nekam, kjer mu je lepo, verjetno ne bi zamujal in bi šel tja sam od sebe. Za Davida bi bila potrebna drugačna vrsta dela, aktivnosti, bolj prilagojena njegovim željam, v manjši skupini z mentorji, ki znajo dobro motivirati.

Obstaja pa tudi možnost, da obstoječa delovna mesta, prilagodimo potrebam ljudi, z dolgotrajnimi stiskami, in (pogosto) na zelo preprost način omogočimo nemoteno nadaljevanje delovnega procesa. Prvotna delovna mesta lahko prilagodimo potrebam uporabnikov s pomočjo sodobne tehnologije, pripomočkov dela, obenem pa lahko prilagodimo ali prerazporedimo delovne naloge tako, da bo delavec uspešno nadaljeval z delom.

5.4.3. Ustvarjanje, ohranjanje in obnavljanje delovnih zmožnosti

Nekateri ljudje ostanejo zaradi svoje prizadetosti, stigmatiziranosti in izločenosti neizobraženi in neusposobljeni. Prav tako je potrebna obnovitev sposobnosti in pridobivanje novih za tiste ljudi, ki začasno zapustijo delovno okolje oziroma, ki zaradi bolezni, poškodbe, stiske, nekatere sposobnosti znanja izgubijo. Znanje in spretnosti so pogoj vstopa v svet dela, hkrati tudi močno sredstvo ustvarjanja ugodne podobe o sebi. Vendar znanja in spretnosti ne potrebujemo zgolj za vstop v svet dela in vzdrževanje delovnega mesta, temveč tudi za življenje nasploh (npr. računalniške spretnosti). Ena izmed osnovnih in ključnih potreb je torej izobraževanje in usposabljanje.

5.4.3.1. Usposabljanje

Ljudje z dolgotrajnimi stiskami potrebujejo različne vrste usposabljanja (na delovnem mestu, na tečajih, v programih poklicnega usposabljanja, kovnicah znanja), prav jim pridejo tudi delavnice za odkrivanje poklicnega cilja. Pomembno vlogo pri zaposlovanju oseb s težavami v duševnem zdravju imajo mnoge nevladne organizacije, ki skrbijo za vključenost ljudi v družbo, jim pomagajo pri iskanju zaposlitve, usposabljanje in spremljanje na delovnem mestu, pomoč pri učenju, dokvalifikacijo in prekvalifikacijo, prirejajo razne delavnice, katerih namen je razvijanje pozitivne samopodobe, samozavesti, širitve socialne mreže, znanja in informiranja, zaposlitvena rehabilitacija, delovna vključenost, podporno zaposlovanje, zaposlitev brez delovnega razmerja, oblikovanje skupin za samopomoč ipd.

5.4.3.2. Izobraževanje

Ljudje, ki potrebujejo organizirano pomoč in podporo, so pogosto prikrajšani pri dostopu do izobraževanja. Za mnoge obstaja stereotip, da se ne morejo izobraziti. Za ljudi z Downovim sindromom je dolgo veljalo, da se ne morejo naučiti brati, zdaj se pa dogaja tudi, da zaključijo visokošolsko izobraževanje. Ljudi z intelektualno oviranostjo omejuje tudi ločen sistem izobraževanja, do nedavnega pa je tudi za ljudi z gibalnimi ali senzornimi ovirami veljalo, da se lahko izobrazijo samo za določene poklice (npr. telefoniste). Nizka izobrazba je posledica zmanjšanega dostopa, verjetno zaradi nizkega socialnega statusa. Dejstvo je, da je vedno določen delež ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, izobrazbeno zanemarjen, nima izkoriščenih potencialov: *Potem sem šla v Kamnik, kjer sem se učila za telefonista, pa mi ni šlo.* Velja tudi, da jih strokovnjaki sistematično odvračajo od nadaljnjega izobraževanja zaradi njihove predpostavljene nesposobnosti: *Izrazil je željo, da bi dokončal poklicno elektromehanično šolo, vendar je naletel na ovire s strani države in njenih diskriminatornih zakonov. V okviru programov na Zavodu za zaposlovanje ni bilo možnosti za financiranje*

šolanja zaradi njegove starosti. Obstajala je možnost, da bi si sam plačeval šolanje, kar je bilo finančno neizvedljivo. Po drugi strani pa obstajajo primeri ljudi, ki jim je ravno izobrazba pomenila pot osebne rehabilitacije, razvoja, vključevanja med vrstnike in družbo nasploh. Dejstvo je, da si ljudje, ki so tako ali drugače odvisni od pomoči drugih želijo izobraževati: *Glede na pot, ki sem jo prehodil od nesreče naprej in izkušnje, ki sem jih pridobil, vidim možnost, ambicijo, da bi lahko pomagal ostalim uporabnikom, ki imajo enake težave ali invalidnost kot jaz. Vendar pride do problema pri strokovnosti. Vpisan sicer sem na management v Kopru, vendar samo zaradi statusa, saj bi bilo obiskovanje predavanj neizvedljivo, ker bi potreboval stalno nekoga za spremstvo, pa tudi predavanja bi moral snemati, ker ne moram pisati. Zanimajo me možnosti študija na Fakulteti za socialno delo in ali obstaja dopisniški način študija (literatura v elektronski obliki in snemanje predavanj). Za vse kar je povezano z obvezno prisotnostjo na fakulteti, bi potreboval spremstvo. Potreboval bi tudi digitalni diktafon, da bi lahko posneta predavanja prenesel na osebni računalnik in jih poslušal.* Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, so tudi ambiciozni, a za premostitev ovir, ki izhajajo iz lastne prizadetosti, še bolj pa iz neprilagojenega okolja, potrebujejo tako materialna kot socialna sredstva in vire.

5.4.3.3. Delovna rehabilitacija

Možnosti za rehabilitacijo in usposabljanje se zdijo iz perspektive dolgotrajno hospitaliziranega pa tudi invalidiziranega uporabnika slabe. Pravijo, da bivanje v bolnišnici vpliva na njihovo delovno kondicijo. Tudi perspektive za službe niso rožnate, kar še posebej velja za ljudi z dolgotrajno duševno stisko, ki imajo manj posebnih programov, kakršne imajo druge skupine invalidov.

Tisti, ki se znajdejo v situaciji, da zaradi duševne stiske, bolezni, poškodbe ali kakega drugega dogodka ne morejo opravljati dalj časa svojega dela, potrebujejo delovno rehabilitacijo. Pomembno je, da ta poteka v čimbolj konkretnem okolju, z realnimi spodbudami, kakor tudi, da je delo plačano tudi ob usposabljanju in rehabilitaciji.

5.4.4. Invalidnost in upokojitev

Upokojitev in bolniški stalež sta statusa, ki jih dobijo ljudje z dologtrajnimi stiskami kot nadomestna. Oba statusa sta uporabni nadomestek za resnični status delavca, vendar tako glede denarnega kot identifikacijskega nadomestila slabša od originala. Bolniški stalež velikokrat omogoči uporabnikom, da ostanejo "v obtoku", da obdržijo službo. Po drugi strani pa dostikrat pomeni bolniška, kot smo že opisali, prehod v karieri iz aktivne vlogo v pasivno, iz zaposlitve v invalidnost. Ko pa dobi uporabnik status invalida, pa je njegova poklicna kariera skorajda gotovo zapečatena. Čeravno se je formalno mogoče vrniti v aktivni delovni status, se to, kakor je nam znano, zgodi zelo redko. Če smo v pogovoru komu, ki je invalidsko upokojen, le omenili poklicno rehabilitacijo, je bil to razlog za paniko. V času, ko je nezaposlenost še vedno velika in zaposlitve negotove, je reven, a varen status invalida, precej boljša možnost kot grožnja negotovosti, ki bi jo prinesla morebitna reaktivacija. In vendar je denar, ki ga človek dobi z invalidsko pokojnino, v večini primerov nezadosten za kvalitetno samostojno življenje. Zato večina mlajših, podjetnejših in samostojnejših (v tem primeru samostojen pomeni oboje: biti neodvisen od nekoga zaradi svojih sposobnosti ali pa tudi biti sam na svetu, se pravi biti prisiljen v samostojnost) poskuša najti dodatne zaslužke.

5.4.4.1. Upokojevanje

V preteklosti je upokojevanje potekalo izredno hitro, kar se je po eni strani kazalo kot rešitev, in celo usluga, po drugi strani pa so bili ljudje na ta način prehitro izključeni iz sveta dela. Po letu 2000 se je politika glede upokojevanja spremenila, pogoji so postali restriktivni in danes obstaja za upokojevanje več ovir: *Izrazil je željo, da bi se invalidsko upokojil in že o tem govoril s svojim psihiatrom, ki mu je predlagal pridobitev mnenja osebne zdravnice in sprožitev postopka za invalidsko upokojitev. Vendar je zanj invalidska upokojitev praktično nemogoča, glede na to, da ima premalo delovnih let, kar je pogoj za upokojitev*. Še vedno pa ljudje, ki imajo težave v duševnim zdravju, izražajo nezadovoljstvo s prehitrim upokojevanjem. Zaradi težav v duševnem zdravju so bili (in so še vedno) prisiljeni v invalidsko upokojitev.

5.4.4.2. Izogibanje invalidnosti

Status invalida je precej nepovraten v naši ureditvi in ekonomskih razmerah, zato lahko pričakujemo, da se bodo uporabniki invalidnosti izogibali in ohranili možnosti za vključevanje v svet dela. Po drugi strani pa je pridobitev statusa invalida in invalidske pokojnine za veliko število ljudi skorajda edini način, kako ustvariti vsaj delno osnovo za eksistenco. Dajatve, ki jih ljudje, kot invalidi prejemajo, pa jih po drugi strani omejujejo in onemogočajo, da bi stopili na trg dela. Pravna študija, ki se je ukvarjala ravno s tem problemom (Kresal Šoltes in sodelavci, 2007) predlaga niz popravkov zakonodaje, ki bi omogočala, da bi upravičenci do invalidskih pokojnin in drugih dajatev obdržali varnost, ki jim jo te dajatve zagotavljajo, hkrati pa prejeli še spodbude za zaposlovanje.

5.4.4.3. Vmesni statusi med bolniškim in invalidskim

Tisto, kar velik del ljudi potrebuje, so vmesni statusi med bolniškim in invalidskim (npr. možnost zamrznitve invalidskega statusa za prehodno obdobje do popolne rehabilitacije): *Zato ker sem mlad in poln energije in če se hočem počutiti kolikor toliko koristnega, si moram zapolniti dan z delom. Mogoče težko 8 ur, vsaj 4 ure pa verjetno lahko. Zanimajo me kakšne možnosti imam, da se mi ukine status invalida ter posledice, ki jih ukinitev prinese ter kakšne so moje statusne možnosti za morebitno zaposlitev.*

5.4.4.4. Možnosti dodatnih ali občasnih zaslužkov

Tisto, kar je ob izredno nizki višini invalidskih prejemkov, ki jih velika večina uporabnikov prejema, nuja, so možnosti dodatnih ali občasnih zaslužkov *Nekateri iščejo zaposlitev preko Salomonovega oglasnika, nekateri pospravljajo, nekateri prosjačijo*.), kar bi ob tako nizkih pokojninah moralo biti legalno.

5.4.5. Denar

5.4.5.1. Dohodki

To, da ljudje potrebujejo denar, je odvečna ugotovitev. Med ljudmi z dolgotrajnimi stiskami je zelo malo takih, ki bi ga lahko dovolj zaslužili, po drugi strani pa so tudi njihovi drugi dohodki izredno majhni (tako kot so nizke dajatve, ki jih prejemajo). Večinoma prejemajo denarno socialno pomoč ali živijo od pokojnine (invalidske ali po starših). Nekateri delajo

nekaj malega na črno, nekaterim finančno še pomagajo starši, poleg tega se skušajo znajti še drugače. Ljudje, ki bivajo v zavodih ali so nameščeni v stanovanjskih skupinah dobijo le žepnino. S količino denarja, ki ga imajo, večinoma niso zadovoljni.

Možni prejemki naše populacije so plače, pokojnine in socialne pomoči (Načeloma, bi bilo možno, da bi imeli dohodke iz premoženja, a tega nismo zasledili.). Plače večinoma nimajo, saj ponavadi ne delajo. Če pa jih imajo, pa tudi ponavadi niso velike. Življenje zgolj na osnovi socialnih pomoči je težko. Vsekakor pa jim socialne pomoči ne omogočajo samostojnega življenje: *Ko sem imel svojo hranilno knjižico, sem dobival socialno pomoč 180 EUR. Denar ki ga dobim, mi ne zadošča za preživetje. To ni za živet, ne za umret. Ne bi mogel živeti sam, če bi, bi se moral odpovedati vsem izletom. Rabiš vsaj 830 EUR da se preživiš normalno.* Lažje, a še vedno ne lahko, je kadar socialne pomoči dopolnjujejo še drugi stalni prejemki. Upokojenci, denimo rešujejo denarno stisko z dodatki in nadomestili, še zaposlene uporabnice pa s preživninami, otroškimi dodatki, štipendijami ali dodatnimi zaslužki (na črno ali preko študentskega servisa). Preživnina, oziroma otroški dodatek v nobenem primeru nista edina dohodka, ampak vedno nastopata kot dopolnilo glavnemu viru dohodkov (plača/pokojnina/socialna pomoč).

Navajamo povzetek različnim virov dohodkov, ki jih pogosto prejemajo ljudje z dolgotrajnimi stiskami:

- invalidska pokojnina: pravico do invalidske pokojnine pridobi zavarovanec, pri katerem je nastala: invalidnost I. kategorije; invalidnost II. kategorije, če brez poklicne rehabilitacije ni zmožen za drugo ustrezno delo, leta pa mu ni zagotovljena, ker je star nad 50 let; invalidnost II. ali III. kategorije, ki mu ni zagotovljena ustrezna zaposlitev oziroma prerazporeditev, ker je moški že dopolnil 63 let oziroma ženska 61 starosti.

- nadomestilo za invalidnost: pravica do nadomestila za invalidnost je pravica do denarnega nadomestila, ki je povezana s kategorijo invalidnosti in delovno pravnim statusom delovnega invalida. Pravico do nadomestila za invalidnost pridobi:

- delovni invalid II. kategorije invalidnosti po dopolnjenem 50. letu starosti s preostalo delovno zmožnostjo in
- delovni invalid III. kategorije invalidnosti, če je njegova delovna zmožnost za svoj poklic zmanjšana za manj kot 50% ali če še lahko dela v svojem poklicu s polnim delovnim časom, vendar pa ni zmožen za delo na delovnem mestu na katero je razporejen, če:
- je bil ob nastanku invalidnosti brezposeln oziroma ni bil obvezno zavarovan;
- mu je delovno razmerje prenehalo neodvisno od njegove volje;
- je delovno razmerje prekinil po lastni volji ali krivdi
- se ponovno zaposli na drugem delovnem mestu.

- invalidnina: je mesečna denarna dajatev, ki jo lahko pridobi zavarovanec ali uživalec pokojnine zaradi telesne okvare, nastale med zavarovanjem ali v času uživanja pokojnine. Telesna okvara je podana, če nastane pri zavarovancu izguba, bistvenejša poškodovanost ali znatnejša onesposobljenost posameznih organov ali delov telesa, kar otežuje aktivnost organizma in zahteva večje napore pri zadovoljevanju življenjskih potreb, ne glede na to, ali ta okvara povzroča invalidnost ali ne.

- dodatek za pomoč in postrežbo: je mesečni denarni prejemek, ki ga lahko po zakonu pridobijo uživalci pokojnine in določeni zavarovanci s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji. Namenjen je poplačilu dela stroškov, ki jih ima upravičenec, ker zaradi trajnih

sprememb v zdravstvenem stanju za opravljanje osnovnih življenjskih potreb nujno in stalno potrebuje tujo nego in pomoč.

- varstveni dodatek: je mesečni denarni dodatek k pokojnini, s katerim se uživalcu zagotavlja socialno varnost, če ta za priznanje take pravice izpolnjuje predpisane pogoje. Varstveni dodatek ni samostojni denarni prejemek!

- nadomestilo za čas poklicne rehabilitacije in začasno nadomestilo: Poklicna rehabilitacija je celostni proces, v katerem se zavarovanec, strokovno, fizično in psihosocialno usposobi za drug poklic ali delo, tako da se lahko premesti na drugo delovno mesto oziroma zaposli oziroma ponovno vključi v delovno okolje. Poklicna rehabilitacija je tudi usposobitev za opravljanje istega poklica ali dela, tako da se zavarovancu ustrezno prilagodi delovno mesto z ustreznimi tehničnimi pripomočki. V času poklicne rehabilitacije ostane delovni invalid v delovnem razmerju, pri katerem je bil zaposlen ob nastanku invalidnosti. V tem času ne prejema plače, temveč nadomestilo za čas poklicne rehabilitacije. Delovnemu invalidu, ki je bil ob nastanku invalidnosti brezposeln, se čas, prebit na poklicni rehabilitaciji, šteje v zavarovalno dobo.

- dodatek za rekreacijo: je pravica iz obveznega pokojninskega in invalidskega zavarovanja, ki je na nek način lahko primerljiva s pravico do letnega regresa v delovni zakonodaji.

Tabela 6: Viri dohodkov socialne varnosti

	Število prejemnikov v letu 2007	Povprečna višina v EUR
Invalidska pokojnina	94.511	446,98
Nadomestilo za invalidnost	7.713	154,86
Invalidnina	55.575	od 25,86 do 88,68
Dodatek za pomoč in postrežbo	28.799	od 129,32 do 369,49
Varstveni dodatek	45.021	od 57,78 do 136,72
Nadomestilo za čas poklicne rehabilitacije	255	380,95
Začasno nadomestilo	63	116,65
Dodatek za rekreacijo	543.928	341,18 višji 207,29 nižji

Vir: http://www.zpiz.si/att/publikacije/piz_v_stevilkah_2007.pdf

Če tudi gre pri večini za kombinacijo različnih virov dohodkov, so finančne stiske hude: *Ves čas imam finančne težave, s katerimi se moram boriti, saj mi polovica plače in polovica pokojnine ne zneseta. Zaradi družinskih razlogov se je hčerka odselila in sedaj moramo plačevati 170 EUR za njeno namestitev v dijaškem domu (skupaj z zajtrki in večerjami). Ker tudi mož nima kaj bistveno večje plače kot jaz, nam iz meseca v mesec zmanjkuje denarja.*

Hčerka nima pravice do štipendije, ker ima družina previsok cenzus. Želela bi si, da si uredim vsaj frizuro, pa moram čakati iz meseca v mesec in preštudirati kako naj pridem skozi mesec in kdaj bo ostalo toliko denarja, da se grem lahko vsaj postrič k frizerju. Da bi zadovoljili različnih potrebe, bi potrebovali več denarja, pogosto velja da so *Zadovoljni že, če imajo dovolj denarja za kavo in cigarete.*

Glede na opisane zneske je povsem razumljivo, da nekateri dodatno zaslužijo z delom na črno *Dva meseca je delala v Domu upokojencev v Novem mestu, plačali so ji 1,5 eur na uro. Želela bi delati, vendar ob primernem plačilu za opravljeno delo. Delala je v pralnici – zlaganje, dajanje perila iz sušilnega stroja… Pod takimi pogoji ne bi več delala*. S tem, ko morajo delati na črno in ker delodajalci vedo, da nimajo pravice delati, se omogoči izkoriščanje na temelju »apartheida«. Nekateri zaslužijo s prodajo izdelkov: *Še vedno delam poslikave na vžigalnike, a jih ne morem prodajati naprej, ker ne hodim več toliko na koncerte. Zaslužim nekaj s prodajo svoje pesniške zbirke*. Nekaterim finančno še pomagajo starši. Za nekatere je vir dohodkov tudi prosjačenje, kar je za nekatere »udomačena »navada še iz obdobja »brezdomstva«. Sprotni zaslužki so praviloma majhni, a vseeno pomagajo pri preživetju, a tudi identifikaciji in vključenosti: *Potem grem po drva da zakurimo, da nas ne zebe. To moram naredit, tak rečejo. Za to sem malo plačan. Od hišnega sveta dobim nagrado okoli 16 EUR*.

Za preživetje pridejo prav tudi načini neposrednega pridobivanja sredstev za preživetje, npr. vrtički*: Nekateri si z obdelovanjem njive in prodajo pridelkov pridobijo denar za lažje preživetje*. Pogosto najdejo finančno oporo v socialni mreži, saj so tisti, ki živijo doma, tudi finančno odvisni od staršev. Odvisnost pa je dvorezen meč, zlasti pr ženskah žrtvah nasilja: *Moški je zaposlen in zasluži glavnino dohodka potrebnega za preživetje družine, a ga v glavnem porabi zase.*

Način, kako si olajšati preživetje, je tudi dnevna oskrba v bolnišnici, kjer si deležen »zastonjskih« rednih obrokov, potratiš pa zgolj čas, ki ga porabiš za pot v bolnišnico ali za udeležbo bolnišničnih dejavnosti. V tem smislu je bolnišnica bolj vabljiva varianta kot pa bivanje v domu za stare, kjer gre večji del pokojnine za oskrbnino in stanovalcu ostane le žepnina, s katero si težko kupi kaj več kot cigarete. V bolnišnici pa pokojnina ostane v celoti pacientu.

Kadar je posameznik nameščen v zavodu ali stanovanjski skupini, se večji del njegovih prihodkov, če jih ima, porabi za plačilo oskrbnine. Uporabniki, ki bivajo v zavodu prejemajo žepnino, iz katere plačujejo dodatno zdravstveno zavarovanje, zato jim ne ostane denarja niti za najnujnejše stvari: *Depozita dobim 29 EUR. Nimam pokojnine. Denar lahko imam pri sebi, kupim si cigarete in kavo, za ostalo pa ga že zmanjka.* Plačila za delo v varstveno delovnih centrih so majhna: *Skoraj vsi uporabniki so s plačilom za svoje delo nezadovoljni in menijo, da je plačilo prenizko*.

5.4.5.2. Stroški

Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo potrebujejo denar za preživetje, za plačevanje uslug, za statusno in realno rehabilitacijo ter za zapolnitev družabnega življenja. Življenjski stroški uporabnikov so podobni življenjskim stroškom drugih. Vendar njihovi prihodki ne pokrivajo dejanskih stroškov, ki jih predstavlja njihovo življenje. Tudi, ko ima nekdo razmeroma spodobno pokojnino in prejema dodatke, je lahko na koncu meseca precej v škripcih: *Sem invalidsko upokojen, imam invalidsko pokojnino, varstveni dodatek, dodatek za pomoč in*

postrežbo in nadomestilo za telesno okvaro. Moji prihodki so 625 EUR, odhodki pa preživnina za otroka 96 EUR, zdravstveno zavarovanje 18 EUR in nezgodno zavarovanje 8,3 EUR. Od pokojnine mi ostane 500 EUR, s katerimi moram preživeti. Plačati moram uporabnino stanovanja, elektriko in vodo, ki znese poleti cirka 125 EUR, v zimskem času, ko je gretje cirka 167 EUR. Za nemoteno življenje potrebujem mobitel, ki ga moram plačati v povprečju 21 – 25 EUR na mesec. To so konstantni stroški. Ostane mi 333 EUR, s katerimi moram poskrbeti, da nekaj jem. Večino denarja porabijo za preživetje, nekateri oskrbnine v zavodu: *Denar porabim za stroške bivanja, ostane mi le žepnina.* Med največjimi stroški je stanovanje: *Za najemnino sobe porabim 70-75% vsega dohodka*.

Čeprav obstaja možnost oprostitve plačila storitev, ki jih denimo potrebuje oseba z demenco, je nekaj denarja potrebno tudi za plačevanje uslug in storitev, ki jih ne zagotavljajo javni zavodi, osebe z demenco pa te storitve potrebujejo.

Denarja, ki ga potrebujemo za zapolnitev družabnega življenja, zmanjka, ko prihodki ne zadoščajo niti za pokritje eksistencialnih stroškov: *Konjički, ki stanejo ne pridejo v poštev zaradi finančnega stanja. Človek bi si želel kdaj privoščiti, recimo tudi sedenje v lokalu, pa tudi za to zmanjka denarja.* Posledice so jasne: če si ne moreš plačati kave, ne greš v kafič, če si ne moreš kupiti gojzerjev, ne hodiš na planinske izlete itn. Ljudje, ki živijo v stanovanjskih skupinah (in zavodih) dobijo v ta namen žepnino. Ta po naših podatkih znaša od 40 do 62,5 EUR. Z njeno višino pa ljudje niso preveč zadovoljni: *Žepnina je premajhna, da bi pokrili potrebe. Pričakujejo tudi, da z njo plačaš prostovoljno zdravstveno zavarovanje*.

Denarja ostane malo, da bi si kaj lahko kupili, postal lastnik premoženja, vendar nekaterim le uspe prihraniti toliko denarja, ali pa se »znajdejo« tako, da si kupijo najosnovnejše predmete: *Večina vprašanih je zadovoljnih že, če imajo dovolj denarja za kavo in cigarete. Veliko lastnine nimajo. Nekateri imajo televizijo, radio, mobilni telefon, nekateri tudi računalnik.*

5.4.5.3. Pomanjkanje denarja

Pomanjkanje denarja, kot vidimo na vseh točkah vsakdanjega življenja (prosti čas, stanovanje, druženje ipd.) seveda vpliva na nizko kvaliteto življenja, ustvarja začaran krog marginalizacije in stigmatizacije ter seveda vzdržuje velik del ljudi v revščini ali v boljšem primeru na njenem pragu.

Večina ljudi z dolgotrajnimi stiskami živi skromno. Nekateri so s svojim položajem zadovoljni: *S svojim materialnim položajem sem zadovoljna. Imam pokojnino in zadostuje mojim skromnim potrebam.* Večinoma pa niso: *Nisem povsem zadovoljna, glede na želje, potrebe, ki jih je vedno več v materialnem smislu, odkar se zavedam sebe*. Slikovito opisuje težek položaj ženska žrtev nasilja, kjer je mož svojo plačo porabil za lastne potrebe, sama pa s svojo ni mogla zadovoljiti potreb vseh družinskih članov: *Kopičili so se računi, vsak dan je bilo treba jesti, oblačili smo se s pomočjo Karitasa, ki nam je veliko pomagal tudi s paketi, plačilom položnice za elektriko in pri nakupu šolskih potrebščin, za kar se jim na tem mestu zahvaljujem. Primanjkljaj vsak mesec je bil velik, saj sem vzela tudi kredit, ko sem bila še v službi in ga nisem mogla plačevati.*

Pravijo, da bi z več denarja lažje živeli: *So meseci, ko bi kakšnih 5 EUR več prišlo prav*. Tako pa jim le stežka uspeva preživeti: *Od meseca do meseca komaj shajam*. Tisti, ki ocenjujejo, da dobljena sredstva vseeno zadostujejo potrebam, še posebej poudarijo, da zato, ker živijo skromno: *Vir dohodkov je moja plača, ki zadostuje potrebam, ker sem skromna.* Potrebe je

potrebno prilagoditi možnostim: *Moje potrebe prilagajam svojim materialnim zmožnostim*. Zaradi slabšega materialnega stanja se morajo odreči tudi nekaterim svojim željam oziroma ciljem: *Zelo si želim še dodatno izobraževati, tega pa po vsej verjetnosti finančno ne bom zmogla.* Večina je nezadovoljnih s svojim materialnim položajem, ki ne zadostuje njihovim potrebam, a s prilagajanjem potreb ter želja se vseeno skromno preživljajo.

Imeti denar je praktično pomembno pa tudi simbolno, saj denimo osebam z demenco dobro počutje omogoča že nekaj malega denarja v denarnici, ki ga po vrednosti sploh ne poznajo.

Socialna stika lahko pomeni zadolževanje in temu posledično nezadovoljstvo in skrbi: *Z materialnim položajem nisem zadovoljna. Sicer nimam prav majhne invalidnine. Imam pa precej dolgov, kreditov, minusov, ki so delno nastali še ko sem bila poročena. Vzdržujem še sina, ki pa neuspešno študira.* Kreditna nesposobnost je včasih lahko tudi posledica zapravljanja drugih: *Živim na socialni podpori 187 EUR, partner me je pustil s 1250 EUR minusa, pa sami presodite. Poleg tega, da je na sociali podpisal dogovor o preživljanju katerega se ne drži*. Dolgovi predstavljajo stisko, ki poglobi tudi sicer težko življenje: *Banki sem dolžna 275 EUR. To je dolg iz neporavnanih računov RTV-ja, vodovoda in garaže. Mesečno vračam banki 91 EUR, kar pokrivam z otroškim dodatkom.* Lahko pripeljejo tudi do dodatne izgubo denarja in celo premoženja: *Za odplačilo dolgov sva z možem morala prodati stanovanje pod ceno.* Duševne stiske lahko povzročijo stisko s tem, da zmanjšajo možnost zaslužka, ker nekdo ne more delati; s tem, da hospitalizacije preprečijo, da nekdo skrbi za svoje finančne zadeve; z zmanjšano možnostjo razpolaganja z denarjem (pretirano zapravljanje ali nesmotrno trošenje); izguba zanimanja za denarne posle; ali s tem, da ljudi v stiski izkoriščajo in prevarajo (MIND, 2008).

Glede ravnanja s financami so ljudje večinoma prepuščeni sami sebi in redko dobijo pomoč, denimo kako razporejati prihodke in plačevati dolgove, kje dobiti dodatna finančna sredstva ipd.: *Ob sprejemu v stanovanjsko skupino je imel veliko finančnih dolgov, kar ga je zelo skrbelo. Strokovni delavci smo ponudili pomoč pri zadovoljevanju spretnosti za življenje, tako da mu je društvo posodilo denar v znesku njegovega dolga. S tem smo zmanjšali tveganje izsiljevanja upnikov, občutka finančne stiske in brezizhodnosti, hkrati smo ga učili pridobivanja spretnosti za življenje. Strokovni delavci smo skupaj z njim naredili načrt, kako bo društvu vračal posojeni denar in ga s tem učili socialnih spretnosti, saj je večino denarja potrošil za pijačo in za »prijatelje«, kar je vplivalo na to, da mu je proti koncu meseca zmanjkalo denarja za nujne življenjske potrebščine.*

Nekateri so žrtve izkoriščanja (na različnih ravneh), med drugim je tudi njihov materialni položaj povezan z njihovo vlogo žrtve v situaciji *Privarčevan denar je ostal pri bivšemu možu*. Kljub relativno slabem finančnemu položaju se pogosto zgodi, da svoj dohodek porabijo za družino: *Želela je, da bi imeli svojo hišo, vendar mož za to ni nikoli pokazal interesa, sama pa ni zmogla. Tako se je v času devetdesetih let odločila za odkup stanovanja.*

Denarje pogosto le pretveza, ki pripelje do nasilja, bodisi, da gre za izsiljevanje denarja, ali za obtoževanje, ker žrtev nima službe ali pa partner ne sprejema, da njegov partner dela oziroma, da hodi v službo. Lahko trdimo tudi obratno, da je nasilje, ki spravlja človeka v status žrtve, le pretveza za ekonomsko izkoriščanje.

Odvisnost od dohodkov drugega vzpostavlja »no *win* situation«, po eni strani je človek odvisen, npr.: *Moški je zaposlen in zasluži glavnino dohodka potrebnega za preživetje družine,* po drugi pa od odvisnosti nima nič - *mož je delal le občasno, denar je v glavnem*

porabil zase.

5.4.5.4. Upravljanje z denarjem in premoženjem

Nekatere skupine ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, imajo omejeno možnost razpolaganja z denarjem in premoženjem, bodisi zaradi sistema zavoda, v katerem bivajo ali omejitev, ki jih postavijo njihovi skrbniki. Zlasti to velja za osebe z demenco, saj se je pri raziskovanju skrbi za stanovalce z demenco v slovenskih domovih za stare pokazalo, da imajo stanovalci možnost razpolagati z žepnino, ki jo v glavnem porabijo za nakup drobnarij; včasih imajo v denarnici le nekaj kovancev; v nekaterih domovih pa zaposleni menijo, da osebe z demenco denarja ne rabijo in zato osebe z demenco z denarjem ne razpolagajo. Med opazovanimi stanovalci z demenco pa ni bilo nikogar, ki bi lahko razpolagal s svojim premoženjem. Denar, s katerim razpolagajo, dobijo v glavnem od svojcev. Denar uporabnikov, z odvzeto poslovno sposobnostjo, prejemajo njihovi skrbniki in jim določajo količino denarja, s katero lahko samostojno razpolagajo.

Glede na prizadetost (npr. stopnjo demence, duševne prizadetosti, intelektualne oviranosti), vrsto prizadetosti (npr. slepota) so ljudje različno sposobni upravljati z denarjem. Ločimo lahko med ljudmi, ki poznajo denar: *Poznam denar: Ivan Cankar je 10.000 SIT, poznam 5.000 SIT, tudi poznam Franceta Prešerna 1.000 SIT* ali ki denarja ne poznajo, npr. osebe s hujšo obliko demence pa dostikrat ne vedo več, za kaj se denar uporablja; vedo sicer, kaj je denar, ne poznajo pa več njegove prave vrednosti. Kljub temu, da nekateri denar slabo poznajo, se lahko naučijo opravljati preprostih denarnih transakcij: *Nagrado sem dobivala desetega na bančni račun, sedaj pa ne dobim nič, čeprav delam. Naučila bi se rada iz bankomata, da bi znala odtipkat številko in da bi dobila denar. To sedaj počne mami in jaz se strašno bojim, da bi mi kartica ostala noter v bankomatu. Imam nekaj denarja pri sebi v torbici in osebno izkaznico*. Nekateri potrebujejo nekaj pomoči in podpore, da denar in stroške pravilno razporedijo: *Moj denar ima pospravljen sestra, da si lahko kupim cigarete in kavo. Jaz ne smem imeti pri sebi denarja. Ona gre v trgovino kupi dve šteki cigaret in za ostalo kavo. Potem mi vsak dan da po 5 cigaret. Najboljše bi mi bilo, da bi imel pri sebi denar in cigarete, da ne bi dajal v špajzo. Pri tem bi na začetku potreboval pomoč, da bi prišel skozi mesec.* Verjetno pa je najmanj takih, ki bi bili sposobni samostojno opravljati zahtevnejše finančne transakcije ali bi poznali kapitalski trg, da bi vedeli kam naložiti denar. Ker obstajajo za takšna opravila finančni svetovalci in borzni posredniki, bi ljudem z dolgotrajnimi stiskami, ki so pogosto v finančnih stiskah, lahko pomagali s prilagojenimi storitvami.

Nekateri ravnajo z denarjem nesmotrno: *Nekateri z denarjem ne znajo razpolagati, prehitro ga zapravijo, tudi za stvari, ki jih ne potrebujejo. Včasih nevestno denar založijo in potem trdijo, da so jim ga ukradli*. Zasledili smo tudi primer, ko je oseba z demenco denar trgala in ga metala v straniščno školjko. Spet drugi so potratni, si znajo privoščiti: *Z denarjem, ki ga dobim z odločbo lahko kupujem, kar želim. Plačujem predvsem izlete po Evropi. Za rojstni dan prijateljicam kupim darilo, včasih pa tudi sebi kakšno malenkost. Na mesec dobim 245 EUR. Imam bančno kartico, saj denar dvigujem sam. Zadnjič sem prodal delnice, da sem poravnal dolg do staršev, ki sta mi posodila denar za ogled Bavarskih gradov*. Večinoma pa bi potrebovali pomoč pri finančnem načrtovanju: *Finančni načrt vključuje vračanje dolgov glede telefona, učenje socialnih spretnosti, saj večino denarja potroši za pijačo, predvsem za »prijatelje, kar vpliva na to, da mu proti koncu meseca zmanjka denarja za nujne življenjske potrebščine.*

Tisti, ki imajo težave z razpolaganjem z denarjem to pogosto uredijo s pooblaščenci ali

skrbniki za poseben primer. Zlasti osebe s hujšimi oblikami demence imajo ponavadi pooblaščenca, ki razpolaga z njihovim denarjem oz. premoženjem. Tovrstne ureditve so lahko tudi precej neformalne in zelo prostovoljne, dogovorjene znotraj posameznikove socialne mreže: *Denar ki ga zaslužim za pomoč prijateljici nimam pospravljen jaz. Jaz vse pokadim in socialna je rekla, da, če bom tako naredila, bom brez denarja in še bolna bom čist do konca pa še v Hrastovec me bodo moral odpeljat. Socialna mi da denar za eno škatlo na dan, da pridem čez mesec. Če si hočem, kaj kupit mi tudi da denar. Malo denarja pa imam še za hčerko, če pride. Ne želim si imeti sama pospravljen denar, je v redu tako kot je. Sama nimam mere. Tudi če bi živela v Ljubljani bi potrebovala pomoč pri razporejanju denarja čez mesec. Potrebovala bi nekoga, ki bi malo pregledal račune in moje stanje in bi se potem z mano malo pogovoril o tem, me malo usmeril.* Verjetno pa bi se jih dalo na podoben neformalen način urediti tudi znotraj zavodov*: Pozna denar, gre tudi sam v trgovino. Zgubil je že dve denarnici, zato mu sedaj mama dnevno da 100 tolarjev. Ima svojo bančno knjižico in gresta z mamo skupaj na banko dvignit denar. Sam gre tudi na pošto po invalidnino in jo prinese domov. Če bi si kdo vzel čas, bi se verjetno naučil dvigovati denar na bankomatu Denar od invalidnine porabi za obleko, aktivnosti. Ponavadi gresta oblačila z mamo nakupovat skupaj. Pove kaj mu je všeč in česa ne mara.*

Težava pri takih ureditvah je pogosto, da prihaja do navzkrižja interesov, kako denar porabiti, v čigavo korist, za kakšne potrebe, v skladu z interesi skrbnikov ali uporabnikov. Lahko zgodi, da pooblaščenec meni, da je bolje z denarjem kupiti eno stvar, oseba z demenco pa si želi drugo, ki je ne more dobiti. Včasih se pojavijo konflikti med stanovalcem z demenco in svojcem, ker oseba z demenco želi imeti denar, svojci pa jim ne pustijo razpolagati z denarjem. Navajamo primer, kako je to težavo rešila hčerka, ki ima v domu mamo: *Mama ni več sposobna upravljati z denarjem. Denar večinoma še prepozna kot denar, ne pozna pa več njegove vrednosti. Pri bankovcih za dvajset, petsto in pet tisoč tolarjev ne ve kateri je največ vreden, kateri najmanj, prav tako ne ve, kaj bi za katerega lahko kupila. Želi pa imeti nekaj denarja pri sebi. Sklenili smo kompromis. Dajemo ji denar v majhnih bankovcih (500 SIT, v bankovcih po 50, 20, 100 SIT), zgolj za to, da ima dober občutek.* Nekaterim uporabnikom, ki ne znajo dobro razpolagati z denarjem, dajo denar v omejenih količinah: *V VDC imajo avtomat za kavo. Vsak dan ima s seboj denar za dva žetona. Pravi, da sta mu dovolj dve kavi. Eno spije zjutraj, en žeton pa prišpara, da spije kavo po malici.*

V zavodih je navada, da je razpolaganje stanovalcev z demenco z denarjem omejeno, denarja nimajo pri sebi, ne zavedajo se možnosti, kako uporabiti denar. Osebe z demenco sčasoma »spoznajo«, da denarja tudi ne potrebujejo, ker je za njih dobro poskrbljeno. Krožno dokazovanje nesposobnosti, ki spominja na t.i. samoizpolnjujoče se prerokbe. Omejitev, se upraviči s tem, da človek ne rabi in obratno, skrb za človeka, pomeni, da ne rabi denarja, hkrati pa omejitev še poslabša znanje in sposobnost človeka, da upravlja z denarjem, saj nima priložnosti, da bi to počel.

5.4.6. Neplačano delo in druge dejavnosti

Tragedija nezaposlenosti ni samo odsotnost plačila, pomanjkanje statusa delovno aktivne osebe, temveč tudi občutek in tudi dejanska nekoristnost, kot smo že rekli ždenje. V okviru tega (ne kot nadomestilo temveč kot izhod) potrebujejo ljudje, ki se znajdejo v taki situaciji to, kar Ilič (1981) imenuje možnosti *koristne brezposelnosti*. V mislih imamo procese, ki se že dogajajo v neformalnem sektorju: izmenjava uslug in dela, koristna dela v združenjih in socialnih mrežah, koristna dela za svoje blagostanje in nenazadnje gospodinjsko delo.

5.4.6.1. Možnosti uporabne brezposelnosti

Skratka, zadovoljstvo z opravljenim delom lahko prinese tudi neplačano delo, če je le koristno. Denimo, obnova stanovanja za stanovanjsko skupino je bila za prihodnje bodoče stanovalce izziv, ki so ga zaradi "delovne kondicije" in institucionalne neiniciativnosti nerodno sprejeli, vendar so bili zadovoljni, ko je bilo delo opravljeno. Pri tem ni nikakor potrebno, da gre za "podvige": *Uporabnik in uporabnica, ki sta bila zaljubljena, sta z veseljem pazila moje otroke, medtem ko sem jaz šel na obisk k njuni kolegici, ki je imela težave s starši*. Rezultat dela je lahko razviden v pridobljenih spretnostih, znanju, ki ga potrebujejo v vsakdanjem življenju: *Večinoma opravljajo občasna in slabo plačana dela, za katere dobijo nagrado ali dela za katera ne dobijo plačila. Kljub temu so se tudi na ta način naučili določenih gospodinjskih opravil, predvsem pospravljanja stanovanja*. Verjetno pa so še bolj pomembne vezi, ki jih pri tem ustvarjajo med seboj: *Pogosto skrbijo za druge ljudi, tako da jih tolažijo ali celo nudijo prvo pomoč*.

Izključenost iz družbe je ena izmed pomembnih posledic nezaposlenosti. Oseba, ki je tudi sama imela težave z iskanjem zaposlitve zaradi težav v duševnem zdravju, je študentki zaupala, kako pomembno je, da si nezaposlena oseba najde možnost kakšnega koristnega dela (npr. prostovoljno delo): *Sodelovala sem pri društvu Šotorovci in tako pomagala otrokom, ki so nameščeni v različne vzgojne zavode izkoristiti njihov prosti čas in na telefonu ZA-TE, kjer sem pomagala drugim, da so svoj obupni položaj poskušali prebroditi s pomočjo pogovora. Pomembno je, da ostaneš v stiku z drugimi in imaš občutek, da delaš nekaj koristnega.* Delo vidijo tudi kot pomoč ljudem, ki so v podobni stiski kot sami in imajo celo konkretne predloge, kako bi to delo izvajali: *V kolikor bi našel sebi primerno delo, katerega bi lahko opravljal, bi ga z veseljem opravljal. To delo bi lahko bilo v obliki predavanj, ali pogovorov v skupini uporabnikov, ki bi potrebovali pomoč in podporo pri vsakdanjem življenju. Ta predavanja oz. pogovore bi lahko konkretno izvajal v sklopu na novo ustanovljenega društva oziroma preko telefona (090).* Tudi v institucijah predstavlja koristno delo in pomoč drugim pomemben korak k dvigu samozavesti posameznika in spoštovanja v skupnosti: *Ko me prosijo tovarišice v zavodu, da pomagam, rada pomagam prati glave pri kopanju tistim, ki ne morejo sami in jim glave tudi posušim. Potem me tovarišice pohvalijo.*

Koristna dela odpirajo tudi možnost za razvijanje ustvarjalnosti: *G je izrazil potrebo, da mu društvo omogoči prostor, kjer bi lahko ustvarjal svoje glinene izdelke. S podporo strokovnih delavcev je izvedel tudi prvo razstavo svojih umetniških glinenih izdelkov in na razstavo povabi ljudi iz svoje socialne mreže*.

Prav tako pa koristna dela lahko povečujejo blagostanje oziroma so dopolnilo k obstoječim, večinoma nizkim, prihodkom (obdelovanje vrtička). Med koristna dela, ki nadomestijo praznino nastalo zaradi nezaposlenosti, finančne stiske in nizkega družbenega statusa, sodi tudi gospodinjsko delo, še posebej, če je povezano s skrbjo za drugega: *N je vsakodnevno pokazal svoje kuharske spretnosti in zelo natančne spretnosti pri skrbi za red in čistočo sobe in ostalih prostorov. Z vzdrževanjem čistoče skupnih prostorov je v veliko pomoč in podporo starejšemu sostanovalcu.* Pri uporabi gospodinjskega dela za boljšo samopodobo so ženske nekoliko na boljšem, saj jim vokacije gospodinjskega dela ne more nihče vzeti. Vendar so tudi nekateri moški sogovorniki pravili o zadovoljstvu, ki ga imajo z gospodinjskim delom: *Vsi trije stanovalci zadovoljijo potrebo po neplačanem delu oz. možnost koristne brezposelnosti v obliki gospodinjskih opravil oz. priprav na selitev, kjer vsi aktivno sodelujejo. Tudi R pomaga pri prenovi stanovanja in je v veliko pomoč pri generalnem*

pospravljanju stanovanja in osebnih stvari pri sostanovalcu.

5.4.7. Dobiti delo ali kako ga nadomestiti

Delo je potreba in sredstvo za zadovoljevanje potreb. V našem življenju se pojavlja na različne načine, v osnovi pa kot želja po tem, da smo dejavni, zaposleni, da si želimo delati in se zaposliti. Po eni strani z dejavnostjo dokazujemo sebi in drugim, da obstajamo. Izdelki, ki so produkt naše dejavnosti, so hkrati tudi dokaz našega obstoja. So elementi, na katerih gradimo lastno podobo. Delo ima za ljudi z dolgotrajnimi stiskami zdravilni učinek, za vse ostale pa je preventivne narave.

Dejavnost je proces, a tudi cilj. Delo je tudi orodje, instrument za doseganje cilja (dejavnosti). Delo kot orodje ustvarja izdelke, s katerimi dajemo vrednost lastnemu življenju in ki nam omogočijo preživeti. V sodobnem svetu z delom ne ustvarjamo produktov, ki nam preživetje omogočajo neposredno, temveč delamo zato, da zaslužimo denar, s katerim kupimo dobrine, ki nam omogočijo preživetje. Delo, ki ga opravljamo, je plačano. Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo lahko opravljajo določena plačana dela, a pogosto težko dobijo delo na trgu delovne sile, zato so večinoma zaposleni v zaščitnih delavnicah, varstveno delovnih centrih, programih usposabljanja. Dela v teh delovnih okoljih so podcenjena, prav tako rezultati njihovega dela – izdelki in nenazadnje tudi plačilo, ki je pogosto zgolj simbolično. Kaj je sploh lahko izkupiček tovrstnega dela, navaja Albin Bubola (CSD Koper 2006: 15) ob deseti obletnici dnevnega centra Barčica: *Sestavljanje svinčnikov je delo, ki poleg uporabe računalnika najbolj vpliva na razvoj človekove inteligence.*

Vsi opravimo tudi veliko neplačanega dela. Deloma gre za delo v senci, deloma ga potrebujemo za osebno identifikacijo, kakor tudi preživetje. Vrsta neplačanega dela je gospodinjsko delo, ki je za mnoge tudi točka identifikacije, kar je pomembno za ljudi z dolgotrajnimi stiskami, saj ga opravljajo, ne glede na to ali imajo formalno zaposlitev ali ne.

Delitev dela na plačano in neplačano določa eden izmed osnovnih družbenih statusov, tako imajo status zaposlenih tisti, ki opravljajo plačano delo in nezaposlenih tisti, ki ne opravljajo plačanega dela. Status je vezan na pravice, dolžnosti in obveznosti. Da ne bi ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, dobili status brezposelnih oseb, imajo nadomestne statuse, ki so v osnovi prehodni, začasni, dejansko pa trajni in nenadomestljivi.

Delo je nepogrešljiv del družbene konstrukcije našega življenja. Prvič, ker strukturira naš čas, določa ritem posameznega dne, meseca, leta in celoten življenjski ciklus. Drugič, ker si z njim gradimo socialno mrežo, mrežo ljudi, s katerimi uresničujemo podobo socialnih bitij. Tretjič, ker nam delo omogoča identifikacijo, saj nam poklic, izdelek, spretnosti in dohodek omogočajo dostop do dobrin, s katerimi se identificiramo. Za veliko ljudi, še zlasti moškega spola, sta delo in poklic pomembni točki identifikacije, tako za sebe, kot za druge. Tudi gospodinjsko delo je točka naše identifikacije in je še posebej pomembno za identifikacijo ljudi z dolgotrajnimi stiskami, saj ga opravljajo, ne glede na to ali imajo formalno zaposlitev ali ne.

Potrebo po delu in dejavnosti uresničujemo na delovnem mestu. Delovno mesto moramo najprej pridobiti, potem ga obdržati. Da ga pridobimo, potrebujemo ustrezne informacije. Ljudje z dolgotrajnimi stiskami se pri pridobivanju delovnega mesta srečujejo z različnimi težavami. Pogosto nimajo ustreznih informacij o prostih delovnih mestih, če pa jih imajo, ne

pridobijo delovnega mesta zaradi stigme.

Pridobitev delovnega mesta sama po sebi ne zagotavlja tudi, da bomo delovno mesto obdržali za vedno. Delovna mesta ljudi z dolgotrajnimi stiskami so pogosto ogrožena, bodisi zaradi vzrokov, ki ne izhajajo iz stisk posameznika (gospodarska recesija), lahko pa stiske posameznikov ogrozijo pravico do delovnega mesta. Slednje so kamen spotike delodajalcem, ki stremijo k produktivnosti in dobičkonosnosti, saj domnevno zmanjšujejo uspešnost delavca. Vendar pa je iskanje vzrokov za izgubo delovnega mesta zgolj v posameznika, ki je v stiski, paradoksno oziroma useka po delavcu z dveh strani hkrati. Delovno mesto delavca v stiski, ki denimo potrebuje hospitalizacijo ali institucionalizacijo, je ogroženo zaradi časovnega izpada in temu posledično produktivnega izkupička dejavnosti, ki naj bi jo opravil delavec. Če ta isti delavec, ne bi bil hospitaliziran, verjetno prav tako ne bi sledil načrtovani produktivnosti in donosnosti, ki jo mora opraviti na delovnem mestu, zato je njegovo delovno mesto ogroženo, hospitalizacija pa prav tako neizogibna. Lahko pa so zahteve delodajalca po produktivnosti na delovnem mestu tako ogrožujoče za delavca, da ga sčasoma pripeljejo v stiske, zaradi katerih bo potreboval hospitalizacijo.

Po podatkih Zavoda za zaposlovanje (2007) je zaposlenih 33.210 invalidov, kar je približno petina vseh ljudi s statusom invalida (154.000 po Uršič s sodelavci, 2004). Registriranih brezposelnih je 10.145 , kar je 14,8% vseh brezposelnih. Delež brezposelnih med »invalidi« (23,4%) v primerjavi s splošnim prebivalstvom (7,3%) trikraten. Približno polovico zaposlenih ljudi s statusom invalida je zaposlenih v odprtih zaposlitvah, polovico pa v zaščitenih pogojih, večinoma v invalidskih podjetjih.

Trendi zaposlovanja ljudi s statusom invalida so opogumljajoči. Do leta 2001 je število nezaposlenih invalidnih oseb naraščalo, kljub siceršnjemu upadu nezaposlenosti, ki smo ji bili priča od leta 1998 dalje. Od leta 2001 pa se število nezaposlenih invalidnih oseb zmanjšuje, opaziti pa je tudi pozitiven trend povečevanja novih zaposlitev od leta 2004. Število oseb s statusom invalida, iskalcev prve zaposlitve, je od leta 2004 iz 987 naraslo na 1927 v letu 2007. Očitno so vzrok temu boljši ekonomski pogoji, nova zakonodaja in aktivna politika zaposlovanja. Ne smemo pa pri tem zanemariti dejstva, da je med invalidnimi osebami veliko brezposelnih (okoli 70% - Uršič in sodelavci, 2004), vsaj polovica od njih v ravno pravih letih za opravljanje dela, a so zaradi samega statusa invalida izključeni iz trga dela. Mogoče bodo nove oblike zaščitenih zaposlitev spodbudile tudi njihovo zaposlovanje, saj se v zadnjih letih odpirajo zaposlitveni centri, delavnice in podjetja za usposabljanje, usposabljanje na delovnem mestu, podporno zaposlovanje, zaposlitveno svetovanje. Do sedaj zbrani podatki kažejo, da nismo dovolj pozornosti namenili podpornemu zaposlovanju in prilagajanju delovnih mest potrebam zaposlenih.

Dejstvo pa je, da so ljudje z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami in ljudje z motnjami v telesnem razvoju, v neprimerljivo slabšem položaju kot ljudje s senzoričnimi in telesnimi oviranostmi. Veliko bolj so izključeni iz trga deloven sile, imajo manjšo podporo v svojih združenjih, nimajo zastopnikov, iniciativ za zaposlovanje in izdelanih metod vključevanja v proces dela. Še bolj izključena skupina uporabnikov so ljudje, ki živijo v institucijah dolgotrajne namestitve. Ob uveljavljanju proces dezinstitucionalizacije bo potrebno razmisliti, kakšne načine in oblike pomoči potrebujejo, da bi spodbudili in aktivirali njihovo zaposlovanje ali vsaj uporabno nezaposlenost.

Pogoj za vstop na trg dela je usposobljenost za delo, ki jo v osnovi omogoča ustrezna izobrazba. Različni statusi ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, pogosto onemogočajo

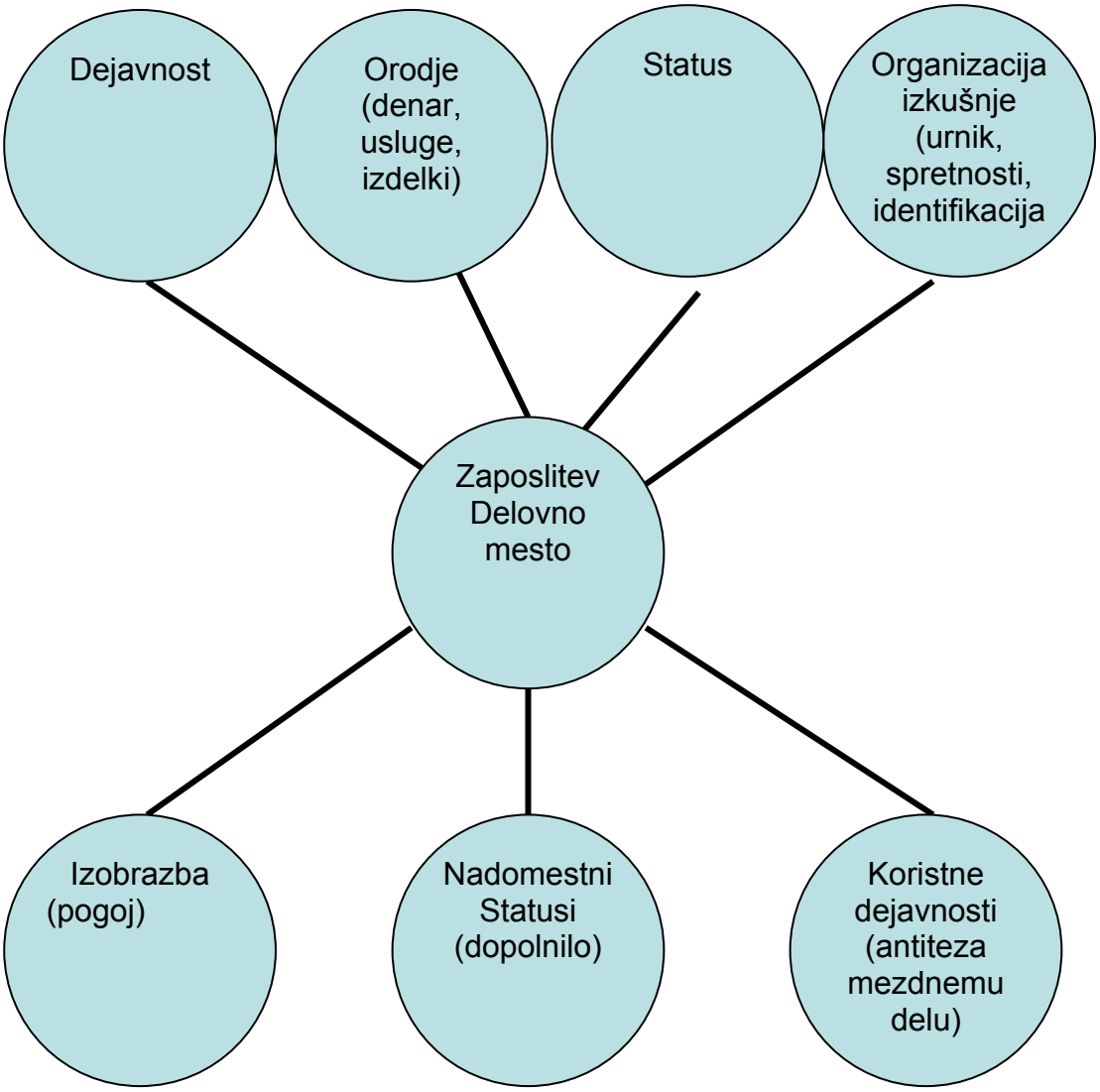
vstop v proces izobraževanja, posledično tudi v procese usposabljanja. Tudi možnosti za delovno rehabilitacijo so slabe. Izhod je beg v invalidnost in upokojitev. Status invalida in invalidskega upokojenca je pogosto edini način, kako pridobiti vsaj nekaj denarja za preživetje. Po drugi strani pa je višina teh sredstev nizka, zato ljudje z dolgotrajnimi stiskami potrebujejo način in možnosti dodatnih virov dohodkov in zaslužkov.

Uporabniki dolgotrajne oskrbe zelo težko zaslužijo denar, drugi dohodki, ki jih prejemajo pa so izredno majhni. Hkrati so premalo seznanjeni z vsemi možnostmi in pravicami do denarnih dajatev, ki jim pripadajo (denarna pomoč, nadomestila za brezposelnost, žepnina, dodatek za pomoč in postrežbo ipd.). Prav tako so omejeni pri iskanju dodatnih virov zaslužka (delo na črno, prosjačenje, vrtiček, konjički, s katerimi lahko ustvarijo dodaten zaslužek). Še manj se zanašajo na dohodke iz socialne mreže (npr. dedovanje). Pomanjkanje denarja seveda vpliva na nizko kvaliteto življenja, ustvarja začaran krog marginalizacije in stigmatizacije ter seveda vzdržuje velik del ljudi v revščini ali v boljšem primeru na njenem pragu. Ljudem, o katerih govorimo, zmanjkuje denar za preživetje, za plačevanje uslug, za statusno in realno rehabilitacijo ter za zapolnitev družabnega življenja. Zaradi ranljivega položaja so pogosto žrtve izkoriščanja , zato potrebujejo zagovornike, skrbnike, ki jih lahko spremljajo pri sklepanju poslov, poravnavanju finančnih stroškov in usposabljali za samostojno upravljanje z denarjem in premoženjem (npr. uporaba bankomata, e-banke, opravljanje preprostejših denarnih transakcij).

Če so možnosti ljudi z dolgotrajno stisko na trgu delovne sile omejene in dohodki in nadomestnih rešitev nizki, so omejeni tudi pri možnostih za »koristno brezposelnost«. Če jih pri vstopu na delovni trg po eni strani ovirajo formalni status in po drugi domnevna nekonkurenčnost, je teh ovir na področju koristnega neplačanega dela bistveno manj. Tu so ovire v pomanjkanju ponudbe po eni strani (organizacije ponujajo manj kot bi lahko in kot je potrebno), po drugi strani pa vključevanje ovirajo stereotipi, ki manjšajo možnost, da bi jih drugi k temu povabili, in pa lastna pasivnost, ki izhaja iz dolgotrajnega obrobnega statusa.

***

Razpravo o delu smo začeli z razslojevanjem registrov, kamor se delo kot temelj človeškosti opisuje. Če govorimo o »potrebah« po delu, je delo skorajda fiziološka, vsekakor pa psihosocialna, potreba po aktivnosti, je nujno orodje preživetja (denar, izdelki, storitve), je temelj državljanstva, saj večina prebivalstva preko odnosa zaposlitve in dela uresničuje svoj formalni status, dobi pogodbeno moč in umestitev v družbeno strukturo, delo je tudi eden od temeljnih organizatorjev naše izkušnje, saj organizira naš čas in prostor, prispeva pomemben del socialne mreže in stikov z drugimi in je preko statusa, spretnosti in izdelkov bistveni vir identifikacije. Delovno mesto in zaposlitev je organizacijski izraz in oblika, ki uresničuje potrebe na vseh štirih registrih: omogoča dejavnosti, zaslužek, status zaposlene osebe in organizacijo izkušnje. Na osnovno diskusijo o delu se vežejo še tri teme, ki smo jih obravnavali: nadomestni statusi, denar in koristna nezaposlenost. Izobrazba je pogoj in kvalifikant vstopa v svet dela, nadomestni statusi predstavljajo komplement osnovnemu statusu zaposlenega, pa poglavitni učinek in orodje, ki ga z delom pridelamo. Koristna brezposelnost je po eni strani antiteza plačanemu delu in zaposlitvi, po drugi strani pa je, delo kot dejavnost, družbena vloga in način sodelovanja v skupnosti.
Slika 5.1.: Registri dela



Ko govorimo o delu znotraj diskusije o dolgotrajnih stiskah, vidimo, da so ljudje, ki se znajdejo v dolgotrajni stiski in potrebujejo dolgotrajno oskrbo, prikrajšani na vseh štirih registrih dela. Oropani so številnih dejavnostih, primanjkuje jim denarja, statusi, ki jih zasedajo so obrobni, manjkajo jim pomembni viri identifikacije in strukturiranja časa in gibanja v prostoru. Poglavitni razlog za to vidimo v dejstvu, da večina ljudi z dolgotrajnimi stiskami ni zaposlena oziroma ne dela redno. Če se bomo v prvi vrsti trudili za večjo mero zaposlenosti ljudi z dolgotrajnimi stiskami, nikoli ne bomo dosegli polne zaposlenosti ljudi z dolgotrajnimi stiskami. Zato moramo hkrati razmišljati o tem, kako nadomestiti učinke dela na štirih registrih, v primeru, ko nekdo ni zaposlen – z drugimi besedami omogočiti dejavnost, preživetje, status vključevanja in načine organizacije izkušnje.

V zvezi s stiskami, ki jih doživljajo v zvezi z delom lahko načrtujemo odgovore na različnih ravneh. V prvi vrsti so odgovori, ki pomenijo pridobivanje in ohranjanje delovnega mesta in zaposlenosti, drugo področje je področje usposabljanja in izobraževanja, pomembno je tudi področje zagotavljanja sredstev za življenje, državljanskega statusa, pa tudi iskanje načinov kako zagotoviti koristno brezposelnost in nazadnje kako s storitvami socialnega varstva pomagati in podpreti ljudi v vsakdanjem življenju. Odgovori na različnih ravneh so po eni strani komplementarni po drugi pa suplementarni, z njimi lahko krepimo možnosti

zaposlovanja in vzdrževanja zaposlitve, lahko pa izpade primarnega odgovora (brezposelnost) blažimo in nadomeščamo.

Tabela 7.: Odgovori dolgotrajne oskrbe na različnih registrih dela in odgovorov

	Dejavnost	Orodje	Status	Organizacija izkušnje
Zaposlitev Delovno mesto	Psihična in fizična	Plača	Zaposlen (socialno zavarovanje, pogodbena osnova)	Urnik Sodelavci Identifikacija (poklic, spretnosti, izdelki)
Usposabljanje in izobraževanje	Učenje in vadba	Pogoj za boljše kotiranje na trgu delovne sile; Plačano usposabljanje	Učenec, študent, vajenec, rehabilitacija in usposabljanje	Urnik Sošolci, Identifikacija (poklic, spretnosti, izdelki)
Dohodki	Možnosti prostočasovnih in družbenih dejavnosti	Nadomestila in denarne pomoči Zagotovljeno preživetje	Glej spodaj	Večja možnost razpolaganja s časom in mobilnost v prostoru. Identifikacija (ugled)
Nadomestni statusi	Lažji dostop	Glej zgoraj	Upokojitev Bolniška Fleksibilnost statusov in nov status DO	Negativna identifikacija
Koristna brezposelnost – dejavnost	Dejavnosti	Naravna menjava uslug in stvari;	Ugled, pripadnost,	Urnik, Tovariši Identifikacija: (Koristnost, spretnost, izdelek)
Socialno varstvo - Pomoč in podpora	Aktiviranje	Pomoč pri opravilih in podpora pri preživetju	Status DO, uporabnik	Pomoč pri organizaciji časa in prevoza. Podpora pri prevzemanju večjega števila vlog

Za *zaposlovanje in vzdrževanje delovnega mesta* lahko ukrepamo na dveh točkah pri izboljševanju možnosti zaposlitve in pa pri vzdrževanju delovnega mesta Pomembno je zagotoviti pomoč pri iskanju zaposlitve, pri posredovanju ponudbe prostih delovnih mest, kot tudi pri ustvarjanju spretnosti iskanja dela (pisanja prošenj za prosta delovna mesta,

predstavitev delovnih izkušenj, lastnih spretnosti in sposobnosti ipd). To lahko storijo različne organizacije z različnimi projekti, denimo sejemsko ponudbo prostih delovnih mest. V prvi vrsti pa morajo ljudje definirati lastne potrebe in želje o delu, najbolje na način individualnega načrtovanja. Hkrati jim je treba za to zagotoviti potrebne predpogoje (usposobitev, prilagoditev delovnega okolja, spremljanje in prevoz, zagotovitev osebnega pomočnika), le tako lahko uspešno in konkurenčno nastopajo na trgu delovne sile. Potrebujejo oblike podpornega zaposlovanja, ki jo lahko nudijo socialni delavci v delovnih organizacijah, kjer so uporabniki zaposleni, saj jim lahko pomagajo odpravljati ovire in podaljšati ali obdržati delovno mesto. Prav tako v društvih, združenjih, kjer preživljajo večino svojega časa. Večja fleksibilnost nevladnega sektorja, ki po večini sodeluje z ljudmi z dolgotrajnimi stiskami, pri zadovoljevanju tovrstnih potreb je neizogibna in nujna, saj jim prav nevladni sektor omogoča dostop do dela in zaposlitve.

Uporabniki, ki uporabljajo internet lahko na e- forumih najdejo informacije o delovnih mestih. Z ustreznimi izobraževanji, denimo jezikovnimi tečaji, bi lahko odpravili pomanjkljivo znanje in se usposobili za konkuriranje na trgu delovne sile. Prav tako bi bili koristni tečaji o pisanju prošenj za prosta delovna mesta. Tudi ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno pomoč in podporo, bi tovrstno obveščanje povečalo možnosti za pridobitev zaposlitve. E-forumi so vir informacij o potrebah po zaposlitvi, po drugi strani pa tudi možnost, da predstavimo lastne potrebe po zaposlitvi in tako povečamo možnosti za pridobitev zaposlitve. Društva, združenja in ostale organizacije, s katerimi so ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno pomoč in podporo največ v stiku, bi lahko ponudile oglasne deske z oglasi za prosta delovna mesta. Oglase prostih delovnih mest zasledimo v dnevnem časopisu, tednikih, mesečnikih, na TV (teletekst), spletu idr. Po tem zgledu bi lahko tudi glasila društev namenila nekaj prostora oglaševanju prostih delovnih mest.

Ohranjanje delovnega mesta je torej projekt vseh udeleženih v proces dela, tako delavca, ki zaseda delovno mesto, kot delodajalca, ki ima delovno mesto. Potrebujemo fleksibilne ureditve, s katerimi bo delavec lahko obdržal delovno mesto. Delovna mesta sestavljajo delovni kolektiv, ki prav tako lahko pripomore k ohranjanju zaposlitve, pri tem pa ima pomembno vlogo tudi delodajalec. Človeka v stiski je za ohranitev delovnega mesta potrebno okrepiti, kadar pa je dalj časa odsoten iz dela pa čim prej vključiti v kolektiv. Spodbudne informacije o sebi najpogosteje dobimo prav od sodelavcev. Lahko neposredno ob opravljanju dela ali ob druženjih izven delovnega časa (izleti, pikniki, zabave, praznovanja). Pomembno je tudi ljudi, ki doživljajo stisko na delovnem mestu povezovati z notranjimi in zunanjimi zavezniki. Morda celo ustvarjanje skupin za samopomoč, tisti, ki jih na delovnem mestu šikanirajo ali preprosto tistih, ki doživljajo stiske povezane z delom. Za uresničevanje navedenih potreb bi lahko v veliki meri skrbel socialni delavec, zaposlen v delovni organizaciji, ob podpori sindikata in seveda delovne zakonodaje. Svetovalni delavci na zavodih za zaposlovanje pa potrebujejo izobraževanja o tovrstnih potrebah uporabnikov, da bodo lahko izvajali uporabnikom prilagojeno svetovanje in povečali izbiro dela in dejavnosti.

Usposabljanje in izobraževanje vidimo kot predpogoj za boljše kotiranje na trgu delovne sile, je pa tudi dejavnost, ki nudi veliko nadomestil in koristi sama po sebi. Z udeležbo v izobraževalnih proces smo dejavni, ohranjamo stike z okoljem, pomaga strukturirati čas, dobiti prijatelje, hkrati pa večati svojo (lastno in tržno) vrednost z znanjem in spretnostmi. Izobraževanje, ne le formalno, ampak tudi neformalno izboljšuje status. Nekateri ukrepi aktivne politike zaposlovanja, pa omogočajo tudi dohodek, saj je usposabljanje lahko plačano ali subvencionirano (štipendije).

Po drugi strani pa je potrebno tudi izobraževanje o pomenu in vlogi dela v življenju sodobnega človeka . In krepitev ozaveščanja o pomenu in vlogi dela, v delovnem okolju oz. delovnih organizacijah potrebujemo npr. svetovanje o pomenu dela pri zadovoljevanju večplastnih človeških potreb. Svetovalci, kadrovski delavci in zaposleni potrebujejo seminarje o pomenu dela in dejavnosti, prav tako pa tudi formalni in neformalni oskrbovalci oseb z demenco. Pri delu z osebami z demenco je poznavanje poklicne kariere pomemben element za ohranjanje identitete posameznika, kar se odraža v odnosu oskrbovalcev do oseb z demenco in pri ohranjanju sposobnosti oseb z demenco. S fotografijami lahko spodbudimo asociacije o poklicu, ki ga je opravljala oseba z demenco in navežemo z njim/njo komunikacijo ter tako vzpostavimo stik, v katerem bomo ohranili identiteto osebe z demenco, kar je v praksi pogosto spregledana in zanemarjena tema.

Dohodki uporabnikov dolgotrajne oskrbe so nizki in pogosto nezadostni, poleg tega pogosto potrebujejo denar za plačevanje storitev oskrbe. Ko načrtujemo odgovore na dolgotrajno stisko, se torej soočamo s problemom, da uporabnikom zagotovimo storitve, ne pa dostojnega preživetja. Tisti uporabniki, ki prejemajo socialno denarno pomoč, so drugačnem položaju, ko tisti prejemniki socialne pomoči, ki so pač le brezposelni. Če je za slednje nizek znesek morda spodbuda za zaposlitev, pa ta sicer vprašljiva logika, ne velja za tiste, ki si dela ne morejo poiskati. Hkrati pa delazmožni brezposelni lažje kaj po strani zaslužijo oziroma na način naravne menjave zagotovijo sredstva za preživetje. Zato je, ko razmišljamo o novem sistemu dolgotrajne oskrbe, potrebno načrtovati višje denarne pomoči za življenje uporabnikov. Drugi možni odgovori so zagotoviti možnosti priložnostnih zaslužkov. Strateški odgovor na to vprašanje dostojnega preživetja pa je lahko, ne toliko utopičen, državljanski dohodek. Uporabniki se zaradi svojega položaja pogosto zadolžijo, to pogosto poslabša njihov družbeni položaj (npr. deložacija), hkrati poveča stisko. Zato bi tudi oni potrebovali po eni strani interventna sredstva, po drugi strani pa pomoč in podporo pri urejanju finančnih zadev.

Nadomestni statusi so lahko začasni. V tem primeru je potrebno izobraževanje in usposabljanja, s katerimi si lahko zagotovijo boljše izhodišče za pridobitev dela in zaposlitve. Pri tem lahko odigrajo pomembno vlogo že obstoječe institucije: ljudske univerze, univerza za tretje življenjsko obdobje, razvijati pa bi morali tudi nove oblike in načine izobraževanja, kot denimo medgeneracijsko izobraževanje. Status upokojencev je že začela reševati država, saj je vlada Republike Slovenije s sprejetjem Strategije varstva starejših do leta 2010: solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva (2006), podala pogoje za uvajanje politike aktivnega zaposlovanja upokojencev. V sodobni družbi je prisoten prepad med generacijami, ki bi ga lahko premostili tudi tako, da bi generacije sodelovale pri izmenjavanju izkušenj poklicne identifikacije. Vlada RS je v Strategiji varstva starejših do leta 2010: solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva (2006) podala možnosti za ustanovite medgeneracijskih središč, ki bi kot eno od oblik delovanja namenila tudi tej temi.

Ena od glavnih pomanjkljivosti sedanje ureditve bolniških in upokojenskih statusov je, da je izredno toga in onemogoča delo in vključevanje v svet dela. Ko se ljudje znajdejo v tovrstnih statusih bi potrebovali možnosti obdržati varnost svojega položaja in hkrati se začasno in fleksibilno zaposlovati. T.i. »Flexicurity« velja še toliko bolj za ljudi z dolgotrajno stisko.

Koristna brezposelnost omogoča veliko različnih nadomestil zaposlitvi, a so pogosto ljudje z nalepko in dolgotrajno stisko izključeni tudi iz takega dela. Potrebujejo spodbudo za različna opravila, včasih pa tudi potrpljenje, da ga opravijo. Tisti, ki skrbijo zanje, morajo biti pozorni na to, da ne opravljajo dela namesto svojih »varovancev« prepogosto, da jih spodbudijo, da naredijo čim več zase, pomembno pa je, da tudi za druge, omogočiti izdelavo predmetov in

opravljanje opravil, ki so koristni za ljudi, s katerimi živijo ali se družijo. Ljudje z dolgotrajnimi stiskami vzpostavljajo stike z društvi, ki jim pomagajo preživeti vsakdanjik, društva pa bi lahko več pozornosti namenila tudi spoznavanju spretnosti uporabnikov pri opravljanju opravil in drugih, na prvi pogled morda nepomembnih opravil.

Pomoč in podpora, ki ju lahko zagotovi *socialno varstvo*, je način kako nadomestiti tudi tiste funkcije dela in zaposlitve, ki jih ni mogoče uresničiti z drugimi odgovori. Ljudje, ki ne delajo potrebujejo spodbudo, da ostanejo aktivni. Ta je možna sproti (npr. ob obiskih oskrbovalke) ali pa posebej, tako da se organizirajo posebne dejavnosti (npr. delavnice, delovne akcije ipd.). Storitve socialnega dela in socialne oskrbe v takih primerih lahko tudi pomagajo pri opravljanju dnevnih dejavnosti, ki jih človek potrebuje za preživetje oziroma bolje – za dostojno življenje. Z uvedbo zavarovanja za dolgotrajno oskrbo bodo uporabniki pridobili še en nadomestni status, in sicer, upravičenca za dolgotrajno oskrbo. Podobno kot ostali nadomestni statusi jim bo zagotavljal večjo socialno varnost, hkrati morda tudi nekaterim povečal ugled (drugim morda zmanjšal). Socialno delo v okviru dolgotrajne oskrbe lahko zagotovi veliko podpore pri organizaciji življenja, ki lahko ostane prazno brez delovnih ali drugačnih vključitev. Ljudje potrebujejo pomoč pri organizaciji časa in prevoza, strokovnjaki in svojci pa lahko uporabnike podpirajo pri prevzemanju večjega števila družbenih vlog in tako nadoknadijo izpad vlog in možnosti identifikacije z njimi.

Če delo odgovarja na različne potrebe, lahko primanjkljaje, ki jih povzroči nezaposlenost, iščemo na različnih registrih odgovorov. Ti registri so v hierarhiji glede na to, koliko odgovorov lahko zagotovijo. Prvi odgovor, če nekdo nima dela in službe, je pridobiti delo, sledi izobraževanje, zagotavljanje dohodkov, nadomestnih statusov, možnosti za koristne dejavnosti, na koncu pa tudi podpora in pomoč, da se ljudje aktivirajo, dostojno živijo, imajo družbeni status in si lahko organizirajo življenje. Ko govorimo o ljudeh, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, lahko rečemo, da se ta hierarhija odgovorov uresničuje tako, da pogosto najbolj pomembni odgovori dosežejo najmanjše število ljudi – majhno je število uporabnikov lahko dobi polno zaposlitev, skoraj vsi pa potrebujejo podporo in pomoč. Pomen in dosegljivost sta obratno sorazmerna. Odgovori namreč lahko deloma nadomestijo delo, so torej komplementarni. So pa tudi suplementarni, saj tudi ko človek dela, potrebuje odgovore na teh ravneh, ki mu omogočijo boljše delo, po drugi pa boljše življenje.

5.5. NELAGODJE V INTERAKCIJI

Interakcijski prekrški[1] so prezrt, a izredno pomemben vidik procesa konstrukcije drugačnosti kot tudi družbenega izločanja in stigmatiziranja. Interakcijski prekrški so gotovo najbolj razširjeni med vsemi prekrški, ki jih omogoča naša civilizacija. Fleksibilna pravila, še bolj pa lahko dosegljivost popravljalnih izmenjav, omogočajo, da jih večina gre mimo, brez omembe vrednih posledic. Le redko se zgodi, da imajo kot npr. v Kunderovi *Šali* usodno in daljnosežno posledico. Sodba, izvršitev kazni in/ali oprostitev se ponavadi zgodijo na istem mestu kot sam prekršek in ponavadi nimajo statusa posebnega socialnega dogodka, ampak so del situacije, ki so jo ogrozili. Zato jih je težko registrirati in postanejo družbeno razpoznavni le, ko jih prenesemo na kako drugo raven, na ravni interakcije se npr. lahko oblikujejo v zamere, na ravni vlog pa npr. v vlogo duševnega bolnika ali kake druge bolj ali manj deviantne nalepke (npr. demence, invalidnosti ipd.).

[1] Na interakcijske prekrške je opozoril Goffman (1963). Scheff (1966) jih poimenuje tudi rezidualno odklonskost, ki bistveno prispeva k ustvarjanju vloge duševnega bolnika.

Ko govorimo o interakcijskih prekrških, imamo v mislih cel niz prekrškov, ki bi jim lahko rekli tudi vljudnostni (odmaknjen pogled, kršitev vljudnostne razdalje, pretirana neposrednost ali zadržanost itn., itn.). Te prekrške vsi, brez izjeme, dnevno delamo in jih hkrati tudi popravljamo z opravičili, pojasnili ipd. Pri ljudeh s prizadetostjo je po eni strani teh prekrškov več ali bolj izstopajo in se po pravilu povezujejo z njihovo stigmo ter manjšajo interakcijsko, posledično pa tudi pogodbeno kredibilnost posameznika (npr. invalid, ki formalno ustreza pogojem delovnega mesta, ga ne dobi, ko ga potencialni delodajalci vidijo in izkusijo interakcijske težave in zadrego).

V domu sem spoznala zanimivega stanovalca. Več let ni spregovoril z mano, z ostalim osebjem, tudi s stanovalci in sostanovalcem. Nato se je nenadoma začel z nami pogovarjati, pripovedovati svojo življenjsko zgodbo, opisovati svoje fotografske uspehe, delo na RTV. Zaupal mi je, da pozna igralca Polda Bibiča. Pokazal mi je celo njegovo telefonsko številko, kot dokaz, da sta prijatelja. Jasno sem mu povedala, da verjamem v njegovo poznanstvo z znanim igralcem in ga spodbudila, da Bibiča pokliče, ga povabi na obisk. Bil je navdušen nad mojim predlogom. Naslednje jutro me je že navsezgodaj počakal pred vrati pisarne in z navdušenjem povedal, da ga bo Bibič res obiskal. Tudi ostalim stanovalcem in osebju je z veseljem sporočil veselo novico. Le višja medicinska sestra novice ni sprejela z veseljem. Pomislila je, da ima stanovalec resne težave, najavila ga je pri psihiatru, ki je bil tisti dan v domu in ga povabila na kontrolo. Ker na kontrolo ni prišel, ga je odšla iskat v sobo. V trenutku je okamenela od presenečenja, ko je v dnevnem prostoru zagledala stanovalca, kako prijetno klepeta z igralcem Bibičem.

Interakcijski prekrški so v odnosu z nalepko primarno odklonski, medtem ko je nalepka sekundarna. Hkrati pa etiketa, v povratnem loku, dodatno zaplete interakcije. In sicer prvič tako, da naredi prekrške, ki so več ali manj intersubjektivnega značaja, bolj vidne, objektivne; ter drugič tako, da otežkoča popravne izmenjave, ki so sicer ljudem v interakcijah dovolj dostopni.

Stanovalka je v domu bivala v dvoposteljni sobi. Glavni sestri je pripovedovala, da že več večerov v njeno sobo prihajajo ptice, ki se jih boji, jo motijo, a vsakič, ko odide po sestro, odletijo še preden s sestro vstopita v sobo. Njena sostanovalka o tem ni vedla nič. Glavna sestra je bila s problemom stanovalke že seznanjena, saj so sestre že več dni zaporedoma pisale v raport, da ima stanovalka privide in predlagale, da jo pregleda psihiater. Ker je imela stanovalka R. tudi sicer v domu redne preglede pri psihiatru, glavna sestra ni namenila posebne pozornosti stanovalkini zgodbi. Ni ji verjela. Naročila jo je pri psihiatru. Tudi ta ji ni verjel. Prepisal ji je pomirjevala. Toda stanovalka je kljub terapiji ostala vznemirjena, še vedno se je bala ptic v sobi, zvečer ni hotela spati v sobo, spala je v dnevnem prostoru. Osebje je reševalo težave stanovalke s povečevanjem terapije. Pomislili so že na hospitalizacijo v psihiatrično bolnico, ko je nekega večera glavna sestra, povsem po naključju, vstopila v sobo stanovalke in zagledala v sobi golobe, ki so po tleh zobali krušne drobtine.

Raznolikost prekrškov, v katere se ljudje s psihiatrično zgodovino zapletejo je velika. Najbolj razglašeni so seveda tisti, ki imajo opraviti z doživetji, ki so radikalno različna od tistih, ki jih imamo ponavadi za sestavni del vsakdanjega sveta, se pravi z glasovi, ki jih drugi ne slišijo, vizijami, ki so drugim očem zastrte, zamislimi in domišljijami, ki so za nas realne, pa si jih drugi ne morejo zamisliti. Lahko pa gre za manj spektakularne procese, kot npr. pretirana vljudnost ali ubogljivost, vzkipljivost in prepirljivost, manjše formalne prekrške, ki se jih ne

splača ali ne more drugače sankcionirati (npr. zamujanje pri izhodih iz kake ustanove, prekrški na delovnem mestu itn.), obdobja dezorientacije, zanemarjenost zunanjega videza, čudna obleka itn. Nekje vmes ležijo tudi še vsi neverjetni dogodki, ki jih znotraj naravnega ali normalnega socialnega okvirja ne moremo ali zelo težko pojasnimo. O takih dogodkih velikokrat beremo na straneh časnikov: *Nekdo je nekega dne v svoji glavi zaslišal glasbo, ne da bi mogel locirati njen vir. Izkušnja je bila zelo neprijetna, ker je bila to rock glasba, ki jo je izrecno sovražil. Poleg tega pa se ji ni mogel nikoli izogniti. Spremljala ga je od jutra do večera. Le ponoči je po nekem čudežu izginila, tako da je lahko mirno spal. Njegov zdravnik ga je napotil k psihiatru. Psihiatrično zdravljenje, vključno s hospitalizacijami, mu ni kaj dosti pomagalo. Tablete so morda naredile glasbo znosnejšo, niso pa je ugasnile. Stanje se mu je izboljšalo le na počitnicah. Do radikalnega izboljšanja je prišlo nekega dne pri zobozdravniku. Ta mu je namreč zamenjal protezo. Izkazalo se je, da je bila prejšnja proteza naravnana na frekvenco neke lokalne rock 'n' roll postaje in je delovala v resonanci s lobanjo kot radijski detektor. Ponoči je seveda protezo odložil.* Nenavadni dogodki so pomembni za razumevanje interakcijskih prekrškov, saj se pojavijo brez subjektove vednosti ali namere, so desubjektivnega značaja, nekaj kar se dogaja samo od sebe in je oseba le agens ali celo orodje povsem brezosebnega dogajanja.

Če interakcijski prekrški povzročajo nelagodje interaktantom, so tudi za prekrškitelje pogosto breme. Ljudje z demenco zatrjujejo, da je veliko lažje prenašati fizične bolezni in bolečine kot pozabljivost. Pogosto so utrujeni in bi radi zgolj počivali. Ne razumejo kaj jim govorijo svojci, kam jim izginjajo stvari*: Zdi se mi, da mi doma izginjajo moje stvari, tudi denar je že izginil. Ko sem o tem spraševala hčerko, mi je zatrjevala, da sama ni nič vzela. Ne vem, zakaj izginjajo stvari. Veliko me tudi hčerka sprašuje kam grem in mi pravi, da me bo sama peljala. Jaz pa mislim, da se vmešava v moje zadeve.* Zavedajo se, da so pozabljivi, a ne razumejo, zakaj se jim to dogaja: *»Ne vem zakaj tako pozabljam, ampak včasih začnem govoriti in, ko sem na sredini stavka pozabim, kaj sem hotela povedati. Najhuje pa je bilo to, da enkrat nisem spoznala več svoje sestre, ker se nekaj časa nisva videli. Bila sem res v zelo nerodnem položaju.«* Tudi učinek prisluhov sam po sebi je težko prenašati: »*Imam probleme z glasovi. Ko sem šla na faks, sem se dala v en kot, nisem mogla biti med ljudmi. Lahko sem delala vse, samo pogovarjat se nisem mogla. Ti glasovi so zelo neprijetni, kot da stalno poslušaš nekoga, ki te maltretira, ti govori slabe stvari, da si slab. Tudi če so prijetni, so zavajajoči.* Tudi nespečnost je prekršek, pri katerem najbolj trpi prekrškitelj sam: *Po nesreči se mi je začel pojavljati ciklus nespečnosti. Nekako se mi zamika ura. To pomeni, da danes hodim normalno spat, nekako ob desetih, enajstih, čez dva meseca se mi bo ta ura prestavila iz enajste na drugo uro zjutraj in potem bi zjutraj spal in čez čas se mi premakne to, da me zmanjka ob osmih pa se zbudim ob enih, pa gledam do petih v zrak pa bi potem spet spal. Poskušam nekako reševat s tem, da naredim čim bolj aktiven dan in ne dovolim asistenci, da bi spreminjali termine. Poiskal sem si tudi strokovno pomoč pri psihoterapevtu, s katerim se veliko pogovarjam in poskušam s pomočjo avtogenega treninga te stvari nekako ublažiti. Želel bi opraviti še kakšen drug pregled, ki bi mogoče odkril vzroke moje nespečnosti.* Nespečnost lahko vidimo predvsem kot interakcijo s samim sabo, je prekršek v tem, da kršimo dano definicijo situacije in ne spimo, ko bi morali spati. V tem primeru je krštitelj hkrati tudi oškodovanec, medosebno pa postane nespečnost prekršek, ko je nespečnež drugi dan zaspan in težko sledi pogovoru ali kaki drugi interakciji.

5.5.1. Stigma (nalepka) kot rušilec interakcij

Interakcijskih prekrškov je več vrst. Tu se ne bomo lotili etnografskega prikaza vse te raznolikosti interakcijskih prekrškov z namenom, da bi jih katalogizirali in iz tega zgradili

neko tipologijo. Zanimalo nas bo kako se rezidualni, interakcijski prekrški, povežejo z nalepko ali stigmo storilca, tako dobijo ime in usodo. To bomo ponazorili z analizo dogodka, ki je sicer nenavaden hkrati pa tudi indikativen za procese konstituiranja rezidualne deviantnosti. Je del daljšega pogovora s sogovornikom B.

Nekoč sem se na travniku začel borit proti Jahvetu. Namesto v človeka, se je v psa pretvoril. Slekel sem se do nagega. Bilo mi je vseeno, tudi če me ljudje gledajo, nagega. Pol urce, uro sem se boril, blagoslavljal, ga preganjal. Pes je začel vriskat in bežat od mene, jaz za njim. Tam sem pustil denarnico. To je bilo v nekem starem vinogradu. V denarnici so bili tudi dokumenti. Ena je denarnico najdla in prinesla mami. Mama mi je rekla: "Poglej kaj si naredil!"

Ta dogodek dobro pokaže, kako se ustvarjajo mehanizmi rezidualne odklonskosti, kajti cela zgodba, ki se je odvila in znotraj katere je moč razumeti B. jevo ravnanje, je namreč ostala znana samo B.-ju in tistim, ki jim jo je naknadno povedal. Kot pripovedovalec zgodbe, se je sicer postavil v vlogo potencialnega naključnega opazovalca, ki bi se lahko čudil nad videnim prizorom: *nag odrasli moški, ki tuli na psa in se z njim podi po zapuščenem vinogradu*. Seveda je ta namišljeni opazovalec ravno toliko realen kot B.-jeva pripoved o dogodku samem. Ima pa vseeno tak namišljeni opazovalec status "višje" stvarnosti oziroma dejstvo, da ga večinoma vsi nosimo v sebi, daje našim dejanjem objektivni okvir. Kakor koli, tako kot interpretacijski del, je tudi sama inscenacija ostala B.-jevo zasebno dejstvo, drugi niso zaznali niti njegovih deviantnih misli niti niso opazili deviantnega početja. V vinogradu ni bilo naključnega opazovalca (če celo namišljenega ne). Odkriti delikt je bila denarnica z dokumenti, ki jo je pustil v vinogradu in ki jo je sovaščanka prinesla - mami. Delikt sam po sebi, bi rekli, sodi v razred najmanjših možnih deliktov. Z njim je B. sicer kršil pravilo, da mora človek skrbeti za svoje stvari, še zlasti pa dokumente. Interpretacija take najdbe je ponavadi pozabljivost, neskrbnost ipd. Ker pa je sovaščanka poznala B.-ja kot duševnega bolnika, se ji je ponujala tudi tovrstna razlaga. Ne glede na to, ali si je sovaščanka najdbo tako ali drugače razlagala, pa je gotovo mama pomislila, da sovaščanka povezuje najdbo z B.-jevo nalepko. Tako je stigma ojačala, amplificirala najmanjši možni delikt in ustvarila dogodek, ki mu je podelila psihiatrično oz. noro poreklo. To sicer ni bil zadosten razlog za ponovno hospitalizacijo, je bil pa pomemben v verigi dogodkov, ki so pozneje k njej vodili. S tem je prekršek dobil ime in usodo, nenavaden ali neprimeren dogodek, pa pojasnilo, ki je nuja popravljanja situacije.

Če se vrnemo, k predpostavkam o tem, kaj si je sovaščanka mislila, vidimo, da je ta način sklepanja se prav gotovo precej krožen, indeksacijski:

V zapuščenem vinogradu sem našel denarnico:
/čuden dogodek
/pripada B.-ju
/B. je nor

Sklepa:

/nič čudnega. _
/B. je res nor.

Tako razmišljanje mi potrdi dve stvari, ki sem jih že prej vedel: da je vsak navidez nenavaden dogodek pojasnljiv in da je B. nor. V razmišljanju je misel, da je B. nor, hkrati pojasnilo in

sklep oz. potrdilo.

Pri tem je stigma orodje in okvir pojasnjevanja, ki ni stvarno ali nujno povezan z dogodkom, ki ga pojasnjuje. V našem primeru je sklep, da je denarnica v zapuščenem vinogradu, pokazatelj B.-jeve norosti, blizu resnice, seveda če norost definiramo, da so se B.-ju dogajale stvari, ki jih ostali ne moremo zaznati in jih težko razumemo. Vendar pa bi se zgornja sekvenca sklepanja lahko zgodila, tudi če bi B. pustil denarnico v vinogradu zaradi katerega koli drugega razloga. Sekvenca je razmeroma neodvisna od tega, kar se je v vinogradu resnično dogajalo.

Na ta način okvir stigme, ko omogoči razlago, ki potrjuje stigmo, onemogoča bolj benigne razlage, ki so v navadi pri tovrstnih dogodkih: *V VDC sem v izolaciji, ker so rekli, da sem porinila Ivota, pa ga nisem, ker ga je ujel mož od Barbare. Jaz težko hodim, sem nerodna pa pol mislijo, da sem Ivota hotela porinit zanalašč. Zaradi tega me je direktorica kaznovala in ne smem sama v delavnico.*

Če se vrnemo k dogodku v vinogradu, lahko ugotavljamo, da po interakcijskih sintaktičnih pravilih, sovaščanki B. ni dolžan le zahvale, ampak tudi opravičilo in pojasnilo. Če predpostavimo, da bi se v vinogradu zgodilo nekaj dosti bolj običajnega, kot npr. da je B. odložil denarnico pri opravljanju velike potrebe, da mu ne bi padla v iztrebke, bi tudi ta dogodek le s težavo sovaščanki ponudil v pojasnilo. Iz te zadrege bi se lahko rešil z benigno lažjo, da mu je gotovo padla iz žepa, ko je tam mimo tekel. Lahko pa predpostavimo, da se bi to zadnje tudi res zgodilo, da bi B.-ju denarnica res padla iz žepa. Navsezadnje bi bilo sovaščanki to figo mar ali je pojasnilo in opravičilo resnično, saj je za nemoten potek interakcije v smislu reka:"Vsak izgovor je dober tudi, če ga pes na repu prinese." pomembno samo to, da dobi zadoščenje. Še celo sama bi si ga izmislila, če ga zaradi kakršnega koli razumljivega razloga ne bi mogla dobiti od njega ali koga drugega. Saj se dvomiti ne splača. Prvič, ker je dvomiti irelevantno iz praktičnih ozirov, drugič, ker bi s tem tvegala, da bi se znašla v interakcijskem prekršku tudi ona sama, saj bi tvegala, da bi vsaj v okviru tiste situacije bila ožigosana kot tečnoba, prepirljivka ali paranoičarka. Torej dvomiti v pojasnilo v taki situaciji se ne splača razen če..., če ni soudeleženec etiketiran. Hočemo reči, da če bi B. ponudil pojasnilo, ne glede ali bi bilo lažno ali resnično, ga njegova sovaščanka ne bi bila dolžna sprejeti. Torej dejstvo, da je denarnica v vinogradu od B.-ja, ki je *nor*, intonira celo sekvenco razmišljanja kot tudi interakcije tako, da je dvom v resničnost B.-jevih izjav vsaj upravičen, če ne že predpisan. Druga plat tega dvoma pa je seveda vera v tisto, kar jaz že itak vem. Se pravi opravičila in pojasnila, ki bi jih posredoval B., ne glede na njihovo resničnost ali izmišljenost, bi ostala "v zraku" ali v najboljšem primeru naletela na zadržan sprejem pri občinstvu. Zadetek v prazno, brca v temo.

V nadaljnjem poteku realnih dogodkov se je sovaščanka hote ali nehote izognila interakciji, v kateri bi se morala soočiti s B.-jevimi pojasnili, saj je prinesla denarnico mami. S tem se ni izognila samo neprijetnostim, ki bi jih lahko doživela, ko bi bila postavljena v neposredno situacijo oz. srečanje, kjer bi bila prisiljena v ponujena opravičila in pojasnila dvomiti, ampak se je izognila tudi temu, da bi ji B. ponudil noro pojasnilo, ki bi bilo v našem primeru tudi resnično, se pravi, da bi ji povedal zgodbo o Jehovi, ki se je spremenil v psa, s katerim se je moral nag boriti. Se pravi, s tem, da je denarnico izročila mami, je sovaščanka po eni strani še dodatno potrdila stigmatiziran status B.-ja s tem, da mu je odrekla možnost ali, če je to storila hote, celo pravico, da ji pojav denarnice v vinogradu pojasni. Hkrati pa se je s to potezo izognila interakciji, katere izid bi bil nujno negativen za oba. Ona bi izgubila svojo interaktivno integriteto, bodisi s tem, da bi bila prisiljena dvomiti v verjetna pojasnila ali

poslušati neverjetne zgodbe, on pa s tem, da bi z verjetnimi zgodbami streljal v prazno, ali pa s tem, da bi sicer z norimi zadel v polno, t.j. dobil primerno angažiran odziv, vendar pa tak, ki bi alarmantno potrjeval njegovo norost oz. duševno bolezen.

Je pa nalepka kot pojasnjevalec tudi blažilec nelagodja ali celo konfliktov, ki bi nastali, če tega pojasnjevalnega okvirja ne bi bilo. *V domovih za stare, kadar ostali stanovalci ne poznajo značilnosti demence, se je že kdaj zgodilo, da stanovalci oseb z demenco niso sprejemali, med njimi so nastajali konflikti, prihajalo je tudi do medsebojnega fizičnega obračunavanja.* Če namreč niso mogli prekrškov pripisati nalepki demence, so bili prekrški spoznani kot način nespoštovanja, nesramnosti ipd.

Vloga posrednikov, to so lahko strokovnjaki ali svojci ali kaki drugi spremljevalci, v takih nelagodnih situacijah, je da so puferji, blažilci, omogočajo, da do stika pride posredno in tako lahko stigmativna interpretacija ostane nepreverjena, vztraja. Spremljevalci hendikepiranih oseb na primer pogosto doživijo, da se v interakcijah v javnih prostorih mimoidoči obračajo (izključno) na njih – tudi ko gre za vprašanja, ki so povezana predvsem s hendikepiranim, npr.: »Kje pa živi vaš kolega«; kot da osebe, ki bi lahko neposredno odgovorila na to vprašanje ni zraven. *Dober primer je predstava Društva študentov invalidov z naslovom »Rampa je, rampe ni«. V predstavi študentje predstavijo situacije, v katerih se srečujejo v vsakdanjem življenju, npr. študentka, ki je na invalidskem vozičku gre skupaj s spremljevalko kupovat kopalke. Prodajalka cel čas kopalke razkazuje in poskuša prodati spremljevalki in se obnaša, kot da študentke na invalidskem vozičku sploh ni oziroma ona pa že ne potrebuje kopalk.* Z naslavljanjem na spremljevalca, na puferja se izognejo interakciji z nosilcem stigme, ki je »nevarna« za oba interaktanta. Omogoča stigmativno pojasnilo, ob tem pa onemogoči po eni strani možno kompromitacijo obeh interaktantov hkrati pa tudi dejanski stik, ki bi lahko prekrške popravil.

Ker je stigmativna interakcija zgolj virtualna rešitev problema, je njen destruktivni učinek ne samo, da diskvalificira stigmatika temveč tudi, da onemogoči dejansko delo, ki je potrebno v situaciji. To se lahko na primer zgodi pri ukvarjanju z ljudmi z demenco. Nalepka demence lahko postane izgovor za opuščanje skrbi ali pa za to, da osebe ne jemljemo resno in ji celo preveč pomagamo, ker je bolna. *Sestra se zelo težko obleče in sleče. Pomagam ji in jo obenem spodbujam, da čim več naredi sama.* Če bi pristala zgolj na stigmativno interakcijo in interpretacijo, bi sestro na hitro oblekla, saj itak tega ne zmore sama.

Interakcije, ki je intonirana z definicijo drugega interaktanta kot norega in ki torej nujno vodi k negativnem izidu za oba udeleženca, se je moč izogniti le z drugačno intonacijo celotne sekvence.

5.5.2. Alternative stigmativni interakciji

Stigmativen pojasnjevalen manever lahko spremenimo tako, da drugače intoniramo pojasnjevalno sklepanje. Lahko preintoniramo premiso, lahko pa sklep.

V B.-jevi zgodbi si lahko zamislimo dva alternativna poteka sklepanja, ki sta oba povsem mogoča, četudi sta si v intonaciji diametralno nasprotna. Prva možna preintonacija je lahko, da postavimo vprašanje nenavadnosti pojava (denarnice v opuščenem vinogradu) v oklepaj, oziroma, če je misel "/čuden dogodek" irelevantna, in jo brišemo, ne rabimo na drugi strani protiuteži: "/B. je nor". Pri naši najdbi postane relevantno samo to, kdo je lastnik. Potek razmišljanja bi bil takle:

V zapuščenem vinogradu sem našel denarnico:
/pripada B.-ju

Sklep:

/gotovo jo pogreša.

Pri drugi možni preintonaciji se preoblikuje sklep, ob nespremenjenih premisah.

V zapuščenem vinogradu sem našel denarnico:
/čuden dogodek
/pripada B.-ju
/B. je nor

Sklepa:

/torej je to res nekaj čudnega.
/B. mi bo povedal neverjetno zgodbo.

Ta preintonacija je možna zaradi druge konotacije, ki jo imata v tem primeru pojma nor in čuden. Medtem ko je v primeru sovaščanke nenavadnost situacije povezana z norostjo kot dva minusa, ki dasta plus, pa je v tej hipotetični situaciji predznak (plus) ostane nespremenjen. Atribut čudnega iz premise se nadaljuje v sklepu in ohrani pozitivno konotacijo, medtem ko v klasični razlagi, ki jo uporabi vaščanka, sklep z razlago, da je B. nor negira čudnost premise in (ponovno) vzpostavi navadnost.

5.5.2.1 Pustiti pri miru

Najbolj osnovna taktika, ki ni stigmatizirajoča, je pustiti človeka, ki dela interakcijske prekrške pri miru. Npr. osebe z demenco v odnosu z drugimi ljudmi, tudi svojci, pogosto moti nenavadno vedenje do njih. Moti jih, da z njimi govorijo nenavadno glasno, kot bi slabo slišali, čeprav slišijo povsem dobro. Moti jih, da jih drugi preveč sprašujejo, pogosto tudi čudne podrobnosti o njihovem življenju, osebe z demenco pa si želijo zgolj miru. Pustiti pri miru v zvezi z interakcijskimi prekrški pomeni prekrške ne jemati, kot znak nečesa, temveč le zgolj kot prekrške. To je tudi, kot smo videli v naših pogovorih, bila ena o pogostih želja ljudi, ki so imeli za seboj dolgotrajno institucionalno kariero. Po vseh zapletih, ki so jih imeli, vseh komplikacijah, neprijetnih situacijah, obravnavah, vprašanjih, intervjujih, terapevtskih seansah, ki so jim večinoma sledile še večje degradacije in le malokrat zmanjšale stisko, je tak impulz najbolj logičen. Govor o "simptomih" je že marsikoga spravil na hladno. Vendar ne gre le za to.

Če je argument, da ljudje potrebujejo pomoč in da bi jim to odrekli, če bi jih pustili pri miru, je nasprotni argument, da jim tako pustimo njihovo voljo in način življenja. To, da se drugi vpletajo v njihova življenja ljudje večkrat dojemajo kot nespoštovanje, da drugi ljudje nimajo občutka za njihove potrebe, da jim ne pustijo uveljaviti njihovo voljo. Moti jih ustrežljivost drugih, da jim ne pustijo, da bi kakšno stvar še postorili sami. Moti jih vsiljivost drugih: *Včasih si želim, da bi drugi ljudje bolj upoštevali moje želje. Dobim občutek, da mi ljudje želijo vsiliti svojo voljo in to mi ni všeč. Hčerka je želela, da mi kupi stanovanje (točneje*

garsonjero), v katerega naj bi se preselila, ona pa bi to moje stanovanje oddajala v najem. Seveda se s tem nisem mogla strinjati, ker sem v tem svojem stanovanju že skoraj celo svoje življenje in mi veliko pomeni. Hčerka je nekaj časa vztrajala potem pa je odnehala.

Zaradi miru ali sramu nekateri prikrivajo stigmo: *Za neko stanovalko dolgo nismo vedeli, da ima težave s pozabljanjem. Vedno je nenavadne dogodke preokvirila s humorjem. Ko je nekoč prišla v dom po enotedenski izmenjavi s stanovalci DU Izola, jo je na dvorišču čakala sostanovalka, da bi jo pospremila v sobo. Obrnila se je k njej in reka: »Kaj pa ti počneš tukaj? Misliš, da ne vem, kje imam sobo?« Res ni vedela. Tavala je po domu, odpirala vrata številnih sob, tudi svoje, dokler je ni sostanovalka povabila v sobo. Ni priznala, da sobe ni našla. Izgovorila se je, da še ni želela vstopiti v sobo.* V takem prikrivanju ne gre le za sram pred drugimi in sabo, temveč tudi željo ne dati drugim podlago za poseganje v svoje življenje.

5.5.2.2. "Dedramatizacija"

Druga alternativa stigmativni interakciji je »dedramatizacija« (Flaker 1993d). To pomeni, da prekrškom ne dodajamo dramatičnih (stigmatizirajočih) pomenov oziroma da jim odvzamemo tak pomen, jih "banaliziramo" oz. trivializiramo. Pri tem gre za izločanje dramatičnih relevanc situacije. Ljudje, ki slišijo glasove, se na primer dostikrat odločijo, da glasove ignorirajo: Jih pustim, da gredo po svoje. Tako me ne zagrenijo. Včasih se z njimi dogovorijo, da jih pustijo pri miru, med opravljanjem dela ali drugih pomembnih situacijah, ali pa se odločijo, da bodo poslušali samo tiste, ki jim hočejo dobro (Romme in Escher 1993).

O podobnih procesih piše Perceval, ko opisuje svoj trud, da bi v glasovih spoznal, povsem navadne vsakdanje zvoke. Pri tem zadnjem pa ne gre zgolj za vzpostavljanje vsakdanje realnosti, kot merodajne, ampak tudi za vzpostavljanje nerelevantnosti glasov, saj če Perceval v nekem glasu spozna "grom, mukanje krave, ropotanje zvonca" (Podvoll 1990:45), zgubijo svojo relevanco, saj so to zvoki, ki jim ne pripisujemo kakšnega posebnega pomena.

Zato je pogosto potrebna potrpežljivost: *Žensko, ki je v začetni fazi demence, zelo moti, ko kdo od nje pričakuje kaj, česar ni sposobna narediti. Njena hčerka je bila pogosto nestrpna, če na primer ni pojedla dovolj hitro ali če je pozabila kaj narediti ravno takrat, ko je to hči pričakovala; če se ni zjutraj do konca oblekla; če je pozabila izklopiti štedilnik, luč, vzeti zdravila in podobno.* Potrpežljivost je toliko bolj možna, če se je drugi pripravljen vživeti v kožo uporabnika, v tem primeru osebe z demenco.

Potrpljenje je posebej težavno, če gre za dramatične dogodke, še zlasti, če so povezani z razvado: *... Pogosto je užival alkohol že v stanovanjski skupini..potem pa nadaljeval s popivanjem zunaj nje. To popivanje je lahko trajalo več dni.* Potrpljenje se včasih splača: *....še vedno težave z uživanjem alkohola, vendar so njegove turneje krajše in tudi motečih obiskov ne vabi več tako pogosto v stanovanje*. Osebje stanovanjske skupine je namreč ob dejstvu, da se stanovalec ni hotel vključiti v običajne anti-alkoholne obravnave sprejelo strategijo, da mu je ob takih epizodah v podporo, ne samo njemu ampak tudi ostalim stanovalcem, saj jih njegovo vedenje moti. Hkrati pa osebje mora intervenirati in biti odzivno (npr. 24 urno telefonsko dežurstvo tudi med prazniki, vikendi) tudi glede zapletov z okolico in pritožb sosedov. *Njegovo moteče vedenje, preglasna glasba, nočni obiski niso moteči samo za sostanovalce, ampak tudi za sosede, ki nas kličejo ob zelo različnih urah*. Dedramatizacija ne pomeni samo banalizacije dogodka samega temveč tudi pomiritev občinstva, ki si želi v drami sodelovati.

5.5.2.3. Taktike praktične relevantnosti

Ista taktika je, da se v interakciji osredotočimo na "objektivno" relevantne vidike interakcijskih situacij. Tudi v običajnih medosebnih situacijah počnemo podobno. Zanemarjanje nerelevantnih vidikov dogajanja je bolj pravilo kot izjema. Npr. pravilo vljudnostne nepozornosti, ko načrtno ignoriramo vidike situacije, ki očitno kršijo interakcijski ritual. Spregledamo, da ima kdo "odprto štacuno", ali da mu manjka noga itn. Samo za to, da interakcija teče nemoteno dalje.

Vse tisto, kar nima opraviti z uradno oz. delovno definicijo situacije nas v principu ne zanima. In to pravilo irelevantnosti omogoča, da definicija situacije sploh vzdrži. Tako na primer je za prodajalca v trgovini v principu zanimivo samo to ali ima potencialni kupec denar, druge njegove lastnosti ga ne zanimajo kot prodajalca. *En od naših sogovornikov nam je pravil, da ima navado hoditi po trgovinah, kjer vpraša, koliko stvari stanejo, se zaplete v pogovor o draginji, nikoli pa nič ne kupi. Na ta način si lajša osamljenost, popestri sprehod po mestu, ostane na tekočem o cenah.* Ta njegova transformacija okvira dogajanja je benigna in bo ostala verjetno neodkrita. Kajti važno je, da se obnaša, kot da ima namen kaj kupiti, tudi če ne danes, pa mogoče kdaj drugič. "Želite?" - "Nič, samo gledam." je tipična ritualna izmenjava, ki ohrani definicijo situacije, ne da bi bilo potrebno realizirati vlog, ki jih situacija vsebuje.

Taktike relevantnosti vzpostavljamo s premiki pomenov, ne samo z besedami, temveč tudi z dejanji: *Ko je začel obtoževati sostanovalce, da so mu nekaj ukradli, smo ga takoj pomirili, prav tako tudi sostanovalce, ki so se razburili zaradi krivičnega obtoževanja. Hkrati pa smo takoj začeli pomagati iskati izgubljeni predmet. Kmalu smo si njegove izbruhe jeze razlagali kot vsakdanjo jezo.* Dedramatizirajoča usmerjenost na tisto, kar je relevantno preusmeri pozornost od lastnosti k dogodkom in dejanjem. Pri demenci, na primer, ni pomembno ali je gospa pozabljiva, temveč ali bo vzela tablete in ali bo spila dovolj tekočine: *Zdaj opažamo težave že kakih sedem let. Cele dneve je samo sedela za mizo in kinkala. Potem pa je začela nagajat. Tablet sploh ni jemala, ampak jih je metala stran ali pa skozi okno. Tudi tekočine ni več pila, ampak jo je stran zlivala. Tako smo imeli skoraj dve leti težave, ko je imela skozi bakterijsko vnetje mehurja. Takrat sem ji mogla doma urin jemat pa nosit v laboratorij. Nič ni pila, tako da jo morem sedaj nadzorovati. Pripravim ji za pit in more pred mano spit, ker drugače vem, da bo vrgla proč.* Usmerjenost na relevantne vidike je pragmatična, vodi jo misel o zmanjševanju škode. Ni pomembno ali oseba nekaj pozabi, pomembno je ali bo v toplem: *Prve težave so se pokazale približno pred tremi leti, ko sem začela opažati, da mama ni zakurila in je bilo v sobi mrzlo.* In ali bo lačna: *Mama je izgubila občutek za hrano. Za kosilo si je kuhala zgolj rižoto, znova in znova. Vedno večkrat se je zgodilo, da je hči prinesla hrano, naslednji dan pa ugotovila, da se mama hrane ni niti dotaknila ali pa je pojedla zgolj piškote in nič drugega.* V teh primerih drama, ki jo opazovalec doživlja izhaja iz preobrazbe protagonista – človek ni več tisto, kar je bil; kar je še posebej dramatično pri npr. starših, po drugi strani pa izhaja iz nemoči. Dejavnost omogoči, da vsaj ta občutek nemoči presežemo. Vprašanje je torej, kako doseči, da bo nekdo nekaj pojedel, da bo imel zakurjeno itn.

Situacijo preokvirijo tudi tehnični in mnemotehnični pripomočki. *C. Bryden (2005) npr. opisuje, da ji je PowerPoint v veliko pomoč, ko na predavanjih ali nastopih v javnosti povsem pozabi zakaj so jo povabili in kaj more povedati. Poslušalci berejo PowerPoint predstavitev, ona govori čisto nekaj drugega, pa je na koncu kljub temu deležna velikega aplavza.* Z opomniki, alarmi in drugimi pripomočki lahko radikalno spremenimo situacijo, saj nam omogočijo, da se vzpostavi relevantnost situacijsko, da ni več del osebnega scenarija in osebne odgovornosti za inscenacije, temveč je del seta, ki se odvija in avtomatično vključi

tako protagonista kot občinstvo.

Opozoriti pa je nujno, da s pretiranim poudarkom na objektno relevantnem, brez upoštevanja posebnosti posameznika, lahko povozimo njegove želje: *Postrežba obrokov osebam z demenco je zelo površna in brezosebna, predvsem pa se vedno mudi. Oseba z demenco v minuti ali dveh na mizo dobi vse od juhe, solate, glavne jedi, sladice in še malico. Vse to jo zbega. Ne ve, kje bi začela. Na koncu ne poje skoraj nič, ker je deset minut izbirala, kaj naj sploh je. Nazadnje reče, da je sita. V naslednjem trenutku pa strežnica celotno kosilo odnese iz mize.* Relevantnost pa ni vedno zgolj zunanja in pregledna, lahko je tudi funkcijska, notranja: *Velikokrat se pogovarja sam s sabo in zdi se, kot da živi v svojem svetu. Mogoče je to zaradi njegovih želja, ki jih ne more uresničiti, zaradi epilepsije, pa se sam s sabo pogovarja in si predstavlja, da to počne, da lažje prenese bolečino ob tem, da to ni v resnici. Zgodilo se je tudi, da je imel halucinacije od tablet, ki so jih potem zamenjali.* Ko govorimo o relevancah torej se ne smemo usmerjati samo v »objektivne«, zunanje relevantnosti situacije, kot jo vsi vidimo, temveč je potrebno upoštevati, kaj človek sam doživlja kot relevantno in kakšno funkcijo ima njegovo početje v njegovem realnem svetu.

5.5.2.4. Sprejemanje drugih interpretacijskih okvirjev

Ko se zamaje trdnost definicije situacije, neha veljati pravilo relevantnosti. Takrat je potrebno najti alternativno definicijo situacije. Možnosti za redefiniranje situacij je ponavadi zelo veliko. Med možnimi definicijami lahko izbiramo med takimi, ki so dramatične in bolj običajne. Naša teza je, da ljudje, ki so imajo nalepko, in zapletene situacije, v katerih se znajdejo, rabijo pogosto prav iskanje navadnih definicij situacij in banaliziranje dramatičnih.

Potrebno pa je opozoriti, da ima ponavadi tisti, ki zahteva strokovno intervencijo, težnjo po dramatizaciji situacije in da je strokovna intervencija ponavadi dramatizirajoča, saj transformira situacijo v sceno. Medtem ko se prej, pred dramatizacijo, stvari *preprosto dogajale*, postanejo pred strokovnim občinstvom udeleženci situacije akterji, ki se jim pripisujejo zavedni in nezavedni motivi, koalicije, zarote itn.; sanje postanejo oraklji, vsakdanje napake simptomi nezavednih konfliktov; vse je pripravljeno za *ne-vem-katero-po-vrsti-že* ponovitev Kralja Ojdipa, kjer se bodo kritiki (strokovnjaki) že spet spraševali: "Kaj je s tem hotel avtor reči?". V dramatizirani situaciji se udeleženci popredmetijo v vlogah in je dramatizacija nekega nenavadnega dogodka, kot sredstvo reševanja zapletene situacije, učinkovita v tem, da še bolj utrdi človeka v stigmatizirani vlogi[1] (npr. duševnega bolnika, dementnega itn.), ne rešuje pa tistega gospodinjskega problema, ki stvar zakuhal. Inscenacija in dramski okvir dodelijo dogodku status izrednosti in izjemnosti. Z reprezentacijo ga občinstvu odtujijo in scena dogodka in osebe v njej postvari. S tem ustvari poseben odnos, kjer je možna osebna in čustvena identifikacija. Inscenacija, ki omogoča premi govor, podeli besede protagonistom, medtem ko pripoved, opravi to posredno, pripovedovalec je scena in okvir.

Okvirji, ki lahko nadomestijo dramatične, so lahko zelo vsakdanji (npr. da si izbruh razlagamo kot povsem legitimno vsakdanjo jezo, ne pa kot znak bolezni) ali pa celo bolj izjemni (npr. mistika, poetika ipd.).

Lahko pa obratno, damo protagonistom veljavo in ob tem postanejo prekrški bolj kot ne njihova naključna lastnost. Tako so se nekateri uporabniki naučili, da je pomembno v

[1] Za kritiko dramskega koncepta situacij glej še Ottomayerjevo kritiko (Nastran-Ule 1993).

življenju ohranjati stalne navade npr. urejenost, obiskovanje klubov, druženje z ljudmi, kar človeku daje občutek samostojnosti, pomembnosti in koristnosti. *Tako je na primer pilot, ki se je znašel v Hrastovcu vztrajno negoval svoj videz, nosil kravato tudi pod delovno haljo, poslušal BBC World Service, bil vedno uglajen. S tem je vedno znova pri sogovornikih in pri sebi ustvarjal vtis, da je v Hrastovcu le po naključju.* Podobno velja, da je pomembno, da se človek, ki zbira ropotijo, in njegovo občinstvo zave, da je to njegova naključna lastnost, saj *mu tega ni potrebno delati, ker ima denar.*

5.5.2.5. Interes (drugih) za nenavadna doživetja

Nenavadnim dogodkom, spodrsljajem in drugim prekrškom damo estetsko ali etično veljavo, da pokažemo zanimanje za to, kar se z njimi *zares* dogaja, da sprejmemo tisti svet, iz katerega smo izločeni, kot možen in kot zanimiv. Slikarju, ki nam bo hotel pokazati svojo novo sliko, namreč ne bomo rekli:"Ti tole pa ni res, to si si ti izmislil, me ne zanima.", pač pa bomo izkazali njegovi umetnini dolžno zanimanje. Nenavadni dogodki in doživljaji imajo to estetsko lastnost, ki nas lahko resnično pritegne. V tem smislu lahko socialno delo obravnavamo kot umetnost sožitja z nenavadnim. *Pred kratkim je bila na TV zgodba o mami in hčeri. Mama je imela v glavi tumor, ki je močno spremenil njeno vedenje, kar se je kazalo v spremenjenem govoru, humornih izjavah, neposrednem in odkritem govoru, ljudem je sporočala tudi misli, ki bi jih sicer zadržala zase (recimo zdravniku je povedala, da jo privlači njegova zadnjica). Hčerki je bila sprememba njenega vedenja všeč, ker je bila mama pred boleznijo zagrenjena, nekomunikativna, tudi njun odnos se je sedaj okrepil. Njene reakcije je ignorirala. Priznala je celo, da si ne želi odstranitve tumorja, ker želi ohraniti mamo takšno kot je sedaj.*

Nenavadnost vzbudi naše zanimanje, ne pa da jo z "diagnozo" diskvalificiramo. Sestavljanje osebne biografije, je potreba, skorajda nuja situacij, kjer diagnoza in »žalostna zgodba«, ki jo pišejo strokovnjaki dominira nad preteklostjo posameznika. Sestavljanje življenjske zgodbe, ki se še vedno ustvarja, je način kako ustvarjati tudi prihodnost in kako ustvariti zanimanje strokovnih in pomočnikov: *Lahko rečemo, da v 15 letih dela v stanovanjski skupini, to so tudi leta, ki sem jih preživela z Janezom, ena izmed najlepših življenjskih izkušenj pri mojem strokovnem delu, saj sem se skozi njegove procese učenja vedno znova učila tudi jaz.* Zato so pomembne spremembe okvirja in novi ključ branja notnega zapisa zgodbe ali situacije. Veliko ljudi, ki se ukvarjajo z osebami z demenco opisuje, da so se naučili vzpostavljati drugačnih odnosov z drugimi ljudmi: *Mislim, da sem se veliko naučila. Zdi se mi, da sedaj ljudi dojemam drugače kot prej: prej sem jih gledala bolj površinsko, sedaj pa bolj to, kaj imajo v svoji »notranjosti. Postala sem bolj modra, zrela, bolj razumem bolečino. Manj obsojam ljudi, včasih sem to počela.* Bistveni preobrat je od tega, da vse vnaprej vemo, od tega, da nam posamezni znak pove zgodbo, da poskušamo slišati zgodbo, najti tisto, kar nas zanima pritegne, dešifrirati zgodbo v seriji dogodkov in dejanj.

5.5.2.6. Uokvirjanje nenavadnih dogodkov

Nenavadne dogodke lahko postavimo v okvirje, ki so dostopni vsem, ki so legitimizirani. Da prisluhnemo, pokažemo zanimanje za nenavadne dogodke potrebujemo po eni strani okvir, za sprejem takih izkušenj in pa način kako povezati tujo izkušnjo s svojo. Pri sprejemanju doživetij drugega nam ponavadi ni toliko tuja vsebina, kot pa nam primanjkuje okvir, ki bi nam to omogočal preoblikovati v sprejemljivo izkušnjo. Pri slikarju je okvir jasen, ko nam B. govori o svojem obračunu z Jehovo, nam je ta okvir manj jasen.

Probleme s povezovanjem izkušnje drugega dostikrat doživimo pri čustvih obupa. Obup, ki ga namreč nekdo izkusi v "svojem svetu", povzroči, da je obupan tudi v svetu, ki ga deli z nami. V tem svetu skupne stvarnosti se nam utegne svet drugega ne zdeti realen, saj ne vidimo "realnega" razloga za obup sogovornika. Tudi, če ga vidimo, razumemo, ga naš sogovornik dostikrat z nami ne deli. In vendar si tak "prenos" čustev iz enega sveta v drugega velikokrat dovoljujemo. Npr. iz sanj v realnost, ko povemo po nočni mori, kako hudo je bilo. Ali pa ko dobimo žalostne novice iz tujine ali, smo žalostni, čeprav nismo tam. Pri tem pričakujemo, da bodo prisotni pokazali vsaj razumevanje za naša čustva, ali pa še bolj realno, da pričakujemo, da bodo drugi pokazali razumevanje za našo interpretacijo dogodka, ki smo mu priča (ki je morda celo vesel), čeprav je drugačna od njihove.

Izkušnje ljudi, ki slišijo glasove, nam kažejo, da je ljudem, ki imajo ob sebi ljudi, ki so sposobni sprejeti njihovo izkušnjo vsaj približno tako, kot je, precej lažje s svojimi glasovi živeti kot tudi živeti v svetu vsakdanjosti (Romme in Escher, 1993). Poleg vseh drugih psiholoških prednosti, ki jih nudi tak zaupnik, je velika prednost tudi ta, da je teža interakcijskih prekrškov zmanjšana. To velja tudi za druge vrste rezidualnih odklonov. Perske (1988), ko povzema odlike, ki jih imajo prijatelji za ljudi z različnimi posebnostmi, piše, da je ena od njih, da lahko tujim ljudem demistificira vedenje prijatelja.

Operacije banalizacije oz. dedramatizacije dogodkov, preokviranja in prenosa doživetij, so razmeroma lahke, dokler ne gre za to, da protagonist vpleta v svojo zgodbo tudi občinstvo in preokvirja identiteto svojih sointeraktantov, ko bo interakcijski prekršek tak, da bo vključeval transformacijo običajne interpretacije naše lastne identitete. Npr. če bo B. postavil v svoj okvir nas same, da bomo postali zanj inkarnacija Jehove in bo poskušal z nami obračunati. Situacija je podobna komedijam zmešnjav. Dejansko se pa zamenjave oseb dogajajo razmeroma pogosto, še pogosteje pa, da ljudem pripisujemo lastnosti, namene in čustva, ki jih dejansko nimajo.1 In četudi nas vse te napake učijo, da so lahko, zamenjave usodne, pa vemo, da se jih da popraviti. Zdi se tudi, da so le redko blodnje tako močne, da ne bi mogli razločiti med dvema različnima identitetama.

V primeru, ko ni možna banalizacija ali preokvirjanje, so možne različne taktike. Ena je, da poskušamo prepričati protagonista, da gre za napako ali zmešnjavo, popraviti percepcijo. Včasih je tako početje jalovo, ker človeka, ki zmotno misli, težko prepričamo v nasprotno. Če se vedno znova zmota ali zmešnjava ponavlja, je pogosto vtis tistega, ki prepričuje, da nekoga ni moč prepričati. Vtis je lahko napačen, saj o prepričanju drugega sodimo predvsem na temelju njegovih dejanj, ne opazujemo pa njegovega miselnega prostora. Namreč, če tudi včasih človek ravna še vedno pod zmotnimi premisami, se lahko na podlagi dokazovanja začne zmotni konstrukt prestrukturirati. Tudi če ni takojšnjega učinka na prekršitelja, lahko računamo na rezidualni učinek prepričevanja.

Druga način ukvarjanja z zmešnjavo okvirjev je, da protagonist loči med dvema identitetama antagonista, med dejansko in tisto, ki je bila (in je morda še) realna za protagonista. Ko pride

[1] To je sicer vsakdanji pojav, celo več - v bistvu so ideje o tem, kar naj bi bile lastnosti, čustva, nameni, misli drugih ljudi, oz. kot to kleinovska psihoanaliza poimenuje – projektivne identifikacije, lepilo skupin in njihovega delovanja: Pripisovanje namenov je nuja, če hoče skupina delovati. Močne projektivne identifikacije so pogoste in posebej močne, ko gre za vodje skupine (ali delnega čustvenega procesa v skupini) vključno z njihovimi antagonisti (npr. grešnimi kozli). Če gre za posamične projekcije, ki ne okužijo celega kolektiva, in ob pogoju, da ima vodja dovolj moči, lahko le zamahne z roko in se zadeva pojasni kot le komedija zmešnjav. Če projektor okuži občinstvo ali ima veliko moč prepričevanja, morda tudi naslovnika samega, lahko pride do tragičnega izida (grešni kozel).

k sebi, se opraviči dejanski: *Tako se je na primer nekdo spravil na tovariša, ker je videl, da se v njem zadržujejo zli duhovi, pozneje se mu je opravičil, češ da se je moral spraviti nadenj, če je hotel pregnati duhove ter da mu je žal, ker je pri tem trpel.* Predstavljamo si, da je nekomu težko sprejeti tako opravičilo, toda kaj dosti drugega mu ne preostane, če noče povsem prekiniti odnosov z njim ali pa ga poslati v bolnico. Seveda si je težko predstavljati skupno življenje s človekom, ki pogosto dela take napake ali pa druge interakcijske prekrške, o čemer smo govorili v poglavju o gotovosti.

Precej učinkovita taktika je stalen ali začasen umik iz situacije ali nasprotno izgon protagonista iz situacije. Slednje se seveda zgodi z institucionalizacijo, a ne nujno, drugi načini izgona iz situacije so s socialnim pritiskom ali grožnjo moči. Umik iz situacije se lahko izkaže za jalovega, če se protagonist odloči, da bo žrtev zasledoval oziroma celo zalezoval (t.i. *stalking*). V teh primerih, a tudi v drugih je ustrezno zavarovati svoje gotovosti v situaciji. Proti-zalezovalni programi svetujejo žrtvam zalezovanja več ukrepov, ki okrepijo njihovo varnost (npr. uporaba telefonov, kjer je mogoče videti številko klicalca, izogibanje rutinam, možnost alarma ob napadu ipd.).

Umik iz tovrstnih situacij je pogosto težak. Žrtve projekcij čustev in »fiksnih idej« se pogosto ne umaknejo iz situacije, ker jih je strah pred še večjim nasiljem in dramo ali pa je pripravljena verjeti, da se bo situacija izboljšala in upa da se bo nadlegovalec spremenil. Umik je težji tudi usodnosti povezave (npr. otrok): *Mati je hotela enkrat vložiti postopek za razvezo, vendar tega zaradi otrok ni storila.* Dostikrat umik onemogoči pomanjkanje sredstev za izvedbo (nima kam iti, brez denarja, mora iti peš ipd.). Žrtvi umik brani včasih tudi bojazen pred reakcijami občinstva (del mreže lahko zameri odhod partnerja, občinstvo opazi samo burne reakcije žrtve, med tem ko dejanja storilca ostanejo očem drugih prikrita). Umik upočasnijo tudi različni zapleti, ki bi bili posledica tega (npr. opravki s sodiščem, postopki na policiji, postopki glede starševske pravice, itn.). Ne navsezadnje včasih žrtev izgubi orientacijo, gotovost realnosti je ogrožena in človek ne več, kaj je res in kaj ne.

Posebej nadrealna je zamenjava identitet povezana z motnjami spomina, ko doživijo ljudje srečanja z ljudmi, ki se jih spomnijo iz preteklosti: *Mama je občasno začela govoriti čudne stvari, denimo, da jo je obiskala sestra in da sta se pogovarjali celo popoldne, toda sestra je bila v resnici že pokojna. Zelo natančno je pripovedovala, kaj sta se pogovarjali s sestro. Spet drugič je mama pripovedovala, da jo je prišla obiskati prijateljica, ki je bila ravno tako že nekaj let pokojna.* Včasih gre za vzpostavljanje stika z umrlimi, ko ime nekdo do umrlega čustva, ki jih je nekoč potlačil: *V domu smo imeli stanovalko, ki ji je kmalu po porodu umrl sin. Cele dneve je pestovala igračo - dojenčka, ga hranila, pestovala, pripovedovala zgodbe, skratka, nadomeščala neuresničene želje po skrbi za otroka.* Spet drugi primeri kažejo na nerazrešene konflikte: *Pogosto se je prepirala z bratom, ki je bil že pokojni. Svojci so nam zaupali, da sta se nekaj let pred bratovo smrtjo sprla, nista komunicirala, odkar ima demenco, pa se neprestano z njim prepira.* Pripisovanje identitet umrlih živim ali življenje virtualne, spominske identitete po smrti dejanske, je pretresljiv pojav ali dogodek; in vsekakor interakcijski prekršek. Če ni praktično relevanten, ostane benigen in ga lahko sprejemamo kot predvsem estetskega pomena.

5.5.2.7. Sprejemanje drugačnosti

Nekateri svojci ali drugi sopotniki povzamejo naštete taktike preokvirjanja, interesa za nenavadnost in možnosti uokvirjanja nenavadnih dogodkov in naredijo sintezo, ki jo poimenujemo *sprejemanje drugačnosti*. Za nekatere lahko bolezen svojca nosi posebno

eksistencialno sporočilo. Za človeka, ki je bil vse svoje življenje posloven človek, je lahko stiska sorodnika opozorilo, da v življenju obstajajo tudi druge pomembne stvari, kot so človeškost, umetnost, duhovnost, solidarnost. Nekateri poudarjajo predvsem duhovno dimenzijo drugačnosti, norosti, prizadetosti. Tudi uporabniki sami dostikrat svojo stisko pojmujejo kot pomembno duhovno izkušnjo, kot stik z ezoteričnim, izjemnim.

Ta sinteza po eni strani pomeni preskok iz racionalne, medicinske paradigme bolezni kot razlagalnega okvirja v etično-estetsko paradigmo. Ima to slabost, da lahko postane fraza, obrazec brez vsebine in tako le evfemizem za bolezen kot razlagalno shemo. »Tak je, ker je drugačen.«, je zgolj preintonacija istega, sicer prestavi sopomen na drug register (v tem primeru nove duhovnosti ali New Agea, lahko tudi humanitaren ali dobrodelen) in je deloma osvobajajoč, ker drugačni ne rabijo zdravnika. Drugačen, drugačnost[1] je spet nalepka. Kot nalepka je vseobsegajoča, vezana na metafizično razlago in transcendentalne vrednote.

5.5.2.8. Humor

En od možnih načinov preokvirjanja je humor. Oskrbovalci npr. z njim razbijajo monotonost, ki se lahko pojavi v dolgotrajni oskrbi, popestrijo dan osebe, ki jo oskrbujejo, in vnesejo kanček veselja tudi v lastno delo: *Pri svojem delu se poskušam z vsemi v redu razumet. Z malo humorja tudi monotonost razbijem. Ko pridem na dom, mi gospe rečejo približno takole:»Ja gospod, ko vi pridete, me nasmejite, ko gospe pridejo, pa so čisto zamorjene.* Humor, tudi obešenjaški pomaga preživeti: *Naučila sem se, da duhovitost in humor, data osebi moč, da lažje preživi in se sprijazni s situacijo v kateri se trenutno nahaja.* Humor omogoči razplet situacije in hkrati z uporabo paradoksa in paradoksno omogoča uporabo razuma v nerazumni situaciji.

5.5.2.9. Spoštovanje

Spoštovanje je bistvena komponenta in cepivo pri interakcijskih prekrških. *Moja želja je, da imajo ljudje do mene prijateljski, spoštljiv odnos in ne kot do osebe, ki ima bolezen.* Namreč večina interakcijskih prekrškov ima opraviti prav s vprašanjem kakšno pozornost posvečamo osebnosti, ki jo naslavljamo. *Nekoč je neki stanovanjski skupini prišlo do trenj med enim od stanovalcev ter ostalimi stanovalci in osebjem. Ozadje teh trenj so bili številni prekrški hišnega reda, alkohol in še zlasti mnoge prelomljene obljube. Osebje je hotelo stvar urediti s tem, da bi stanovalca premestili v drugo stanovanje. Ta premestitev je stanovalcu v marsičem ustrezala, saj bi mu zagotavljala več zasebnosti in še nekaj drugih privlačnih stvari. Vendar pa se je v pogovoru o tem odločno upiral preselitvi. Pogovor je potekal v obliki obtožb in proti obtožb, kdo je kriv za nastalo stanje. V trenutku, ko se je že zdelo, da pogovor ne bo pripeljal nikamor, se mu je en izmed članov osebja opravičil in ga lepo prosil, če jim naredi uslugo in se preseli v drugo stanovanje. Stanovalec je to gladko in z veseljem sprejel. Ni hotel, da bi ga metali ven.* Spoštljiv odnos poveča tolerantnost sogovornika oz. interaktanta, poveča pripravljenost za poslušanje in dojemanje zares relevantnih vidikov interakcije.

Ljudje, ki pomagajo ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo namreč tudi, prav zaradi svoje funkcije naredijo veliko interakcijskih prekrškov. Osebe z demenco na primer v odnosu z drugimi ljudmi, tudi svojci, pogosto moti nenavadno vedenje do njih. Moti jih, da z njimi govorijo nenavadno glasno, kot bi slabo slišali, čeprav slišijo povsem dobro. Moti jih, da jih drugi preveč sprašujejo, pogosto tudi čudne podrobnosti o njihovem življenju, osebe z

[1] Na besedni ravni je beseda »drugost« ustreznejša od »drugačnosti«, saj drugačnost pojav udomači, normalizira, med tem ko drugost uvaja radikalno razliko.

demenco pa si želijo zgolj miru, pomoč je poseg v intimo. Moti jih nespoštovanje drugih, to, da drugi ljudje nimajo občutka za njihove potrebe, da jim ne pustijo uveljaviti njihovo voljo. Jasno so povedali, da jih moti ustrežljivost drugih, da jim ne pustijo, da bi kakšno stvar še postorili sami. Moti jih vsiljivost drugih: *Včasih si želim, da bi drugi ljudje bolj upoštevali moje želje. Dobim občutek, da mi ljudje želijo vsiliti svojo voljo in to mi ni všeč. Hčerka je želela, da mi kupi stanovanje (točneje garsonjero), v katerega naj bi se preselila, ona pa bi to moje stanovanje oddajala v najem. Seveda se s tem nisem mogla strinjati, ker sem v tem svojem stanovanju že skoraj celo svoje življenje in mi veliko pomeni. Hčerka je nekaj časa vztrajala potem pa je odnehala.* Socialna oskrba vključuje opravila, ki so po naravi zelo intimna, saj oskrbovalec vstopa v zasebni prostor posameznika oziroma družine. Oskrbovalci so izpostavili spoštovanje oseb z demenco, saj so na lastni koži občutili, da lahko z osebami z demenco vzpostavijo dober odnos le, če jim odkrito pokažejo, da jih spoštujejo, cenijo in upoštevajo njihovo mnenje. Profesionalnost se kaže ravno v spoštljivosti odnosa.

Svojcem se dogaja, da ob pretirani skrbi za osebo z demenco, želijo zagotoviti maksimalne pogoje, da bi osebo obvarovali pri tem pa pozabljajo na potrebe in želje osebe z demenco. Ali osebe z demenco v domovih spoštujejo vplivata dva dejavnika – stopnja demence (pri osebah z bolj razvito demenco zaposleni pogosto gredo mimo brez pozdrava; poleg tega pa te osebe živijo v svojem svetu in je težko oceniti, ali se jim zdi, da so spoštovani; dejansko je pri teh osebah težko govoriti o osebnostni rasti, ker bolezen tega enostavno ne dopušča) in organizacija dela zaposlenih (dostikrat so zaposleni obremenjeni s tempom dela in drvijo mimo oseb z demenco ter jih ne slišijo tudi če vpijejo; zaradi preobremenjenosti – preveč oseb z demenco na enega zaposlenega – morajo negovalci preveč hiteti). Lahko torej predpostavimo, da je spoštovanje funkcija po eni strani stališča, kontaminacije odnosa s stigmo, po drugi strani pa funkcija organizacije, ki ne le z organizacijsko kulturo, temveč tudi z razporejanjem časa in prioritet omogoča večjo ali manjšo prijaznost, pozornost in spoštovanje do uporabnikov.

V stopnji spoštovanja prispeva tudi prostorska ureditev. Če so prostori prenatrpani, je možnost zasebnosti in s tem tudi spoštljivosti manjša. Tiste osebe, ki so odvisne od nege zaposlenih, pomoči pri hranjenju, umivanju, oblačenju, popolne zasebnosti ne morejo imeti zagotovljene. Vendar pa se lahko zaposleni potrudijo, da jim omogočijo vsaj take pogoje, da ne bo pri tej negi prisotnih še več ostalih oseb.

5.5.3. Zaupniki in prevajalci

Iz diskusije o dveh možnih pristopov k interakcijskim prekrškom izhaja potreba po ljudeh, ki lahko sprejemajo ali razumejo različne alternativne okvirje, ki jih interakcijski prekršitelji uporabljajo "neustrezno". Gre za lik spremljevalca, družabnika, zaupnika, lahko bi tudi rekli za prevajalca. Lik podoben liku kulturnega zagovornika (Zaviršek, Flaker, 1995), človeka, ki bo poznal kontekst vedenja posameznika in ga znal ustrezno pojasniti drugim. Hkrati pa lahko ta lik opravlja tudi funkcije katalizatorja, sodeluje pri popravljalnih ritualih ipd. To so praviloma ljudje, ki so uporabnikom dovolj blizu, ki imajo interakcijsko legitimiteto in ki lahko v vsakdanjih interakcijah ljudem pomagajo. Svojci so na primer pomemben vir informacij tako za socialne delavke kot za oskrbovalke, saj lahko oskrbovalca seznanijo z navadami uporabnika, kaj rad počne, kdo so njegovi prijatelji, znanci, kakšno je njegovo življenje in njegova življenjska zgodba

Včasih je občinstvu dovolj, da vidi, da je z nekom, ki se "čudno" obnaša, nekdo, ki se ne. To deluje pomirjujoče. Predstavljajte si sceno v mestnem avtobusu. Nekdo na primer začne vpiti

brez razloga. Vaša nelagodnost bo neprimerno manjša, če boste videli, da je nekdo z njim, ki ga poskuša umiriti, se z njim pogovarja kot z odraslim človekom ipd. Tudi če je v resnici ta človek v še večji zagati, kot vi, tega verjetno ne boste opazili in boste verjetno nadaljevali vožnjo dosti bolj mirni, kot če bi tega spremljevalca ne bilo. Zato se delavci, ki se ukvarjajo z ljudmi, ki doživljajo dolgotrajno stisko, večkrat znajdejo v vlogi blažilca in razlagalca: *Bil je vsak dan brez volje, nemotiviran za kakršnokoli dejavnost. Jezil se je zaradi malenkosti, vse dejavnosti in opravila, ki jih je že opravljal brez pomoči (skrb za osebno higieno, preoblačenje, čiščenje sobe), je opravljal s težavo. Tudi v restavraciji, kjer se je prehranjeval je prihajalo do zapletov. Janez se je razburjal in glasno vpil. Zato je ena od nas hodila z njim na kosilo, da bi mirila njega, osebje in goste v restavraciji.*

Podobno se pojavi potreba po tovrstnih spremljevalcih, ko imajo uporabniki opraviti z drugimi službami, spremljajo jih v vlogi neposrednega sogovornika oz. zagovornika pri osebnemu zdravniku, psihiatru in pri ostalih preventivnih pregledih. Dostikrat je vloga spremljevalca v tem primeru kombinirana, saj je pogosto potrebujejo spremljevalca tudi zaradi npr. zelo počasne hoje, nevarnosti nesreče, možnega padca itn. Bistveno je, da spremljevalec omogoči ohranjati samospoštovanje osebe, ki jo spremlja.

5.5.4. Narediti prekrške nestigmativne

Interakcijski prekrški se pojavljajo stalno. Lahko rečemo, da ni interakcije brez prekrška, so celo nujni del interakcije, tudi zagotovilo za njeno spontanost in tekoče delovanje. Prekrški nam omogočijo takojšnje delovanje v interakciji. Popravljanje prekrškov nam je vedno na voljo in celo krepi interakcije in povezovanje med ljudmi – kot robček, ki dama vrže, da ga kavalir pobere. Če je prekrškov veliko in popravljanj (opravičil, pojasnil, razlag) malo vzbudi nelagodje pri sointeraktantih in povzroči breme prekršitelju. A vseeno, da jih začnemo razlagati stigmativno in da dobijo diskreditirajoč pomen v interakciji in da jih okolje prične sankcionirati, je potrebna družbena volja in moč to storiti oziroma nemoč se tega obraniti.

Razmerja med rezidualnimi prekrški in različnimi nalepkami so različna. Pri duševni bolezni interakcijski prekrški niso le znak temveč sama substanca predpostavke bolezni oziroma »realni« referent za nalepko. Pri nevroloških motnjah delajo ljudje zelo podobne prekrške. V tem primeru prekrški tudi tvorijo odklon, vendar le kot znak in fenomen, ki ga drugi kot motnjo zaznajo, medtem ko je sama bolezen ostane skrita. Pri demencah in poškodbah glave ima nalepka tudi svojo realno podstat, vendar jo doživimo preko udeležbe v prekrških. Prekrški so znak in posledica nevroloških sprememb. Pri telesni ali senzorni oviranosti so interakcijski prekrški prav tako pomemben stigmativen člen interakcije, saj nelagodje, ki ga interaktanti občutijo (ko npr. ne morejo spremljati pogleda sogovornika, ker je slep ali v vozičku), ojača siceršnjo stigmo in onemogoči popravljane prekrškov, kot bi sicer bilo možno. Niso pa prekrški niti znak niti substanca nalepke, so njena konotacija in ne denotacija.

Eden od bistvenih učinkov stigme je ravno v tem, da ruši interakcije tako, da s tem ko poimenuje prekršek, ga izloči iz interakcije po sebi, ga objektivizira in z medosebnega dejanja naredi predmet. S tem ga interakciji tudi odtuji in onemogoči popravljanje prekrška v sami interakciji. Rušitvenemu učinku stigme pri interakcijskih prekrških se lahko izognemo tako, da premise interaktivnega sklepanja preintoniramo, spremenimo njihov ton. To smo poimenovali trivializacija ali banalizacija, ki jo lahko storimo tako, da preprosto prekršitelja pustimo na miru, da zven interakcije dedramatiziramo oziroma vztrajamo na tistem, kar je za situacijo praktično relevantno. Drug način izogniti se rušilni moči stigmativne interakcije je, da preintoniramo sklep, da v sklepu namesto negacije oziroma racionalizacije premise o

nenavadnosti, drugačnosti ali drugosti, tisto, kar krši pravila afirmiramo in estetiziramo, pokažemo zanimanje za to.

V namen preintonacije potrebujemo drugačne okvire. Dogodke, ki jih razlagamo z nalepko, je potrebno preokviriti. Dramo lahko spremenimo v pripoved, roman v novelo, celoto v fragmente, zgodbo v tok zavesti. Dogodek, ki ga hočemo sprejeti, mora imeti svoj okvir, občinstvo pa kanal, ki bo omogočal prenos dogodka v njihovo stvarnost. Za sprejemanje interakcijskih prekrškov, ki rušijo osnovno definicijo situacije, potrebujemo po eni stani umik in stik, po drugi pa humor in spoštovanje. Interakcijski prekrški namreč vedno rušijo osebno definicijo interaktantov, v navadnih interakcijah, da jo lahko vedno znova postavili in popravili.

Če je popravljanje onemogočeno, je en od načinov, da ga ponovno vzpostavimo, prisotnost tretje osebe, ki lahko opravi manjkajoča dejanja, ponudi različne okvirje, opozori na situacijske relevance, poda pojasnila in omogoči inovativne rešitve. Govorili smo o zaupnikih, razlagalcih, posrednikih, kulturnih zagovornikih, spremljevalcih in prevajalcih. Ti so lahko iz prekršiteljevega okolja, lahko pa v primerih, ko pričakujemo, da se bo to zgodilo, tudi vključimo osebe, ki znajo opravljati mediativne posege.

Ko razmišljamo o odgovorih na stiske, ki izhajajo iz interakcijskih prekrškov, ne moremo načrtovati posebnih družbenih strategij ali celo zakonskih ureditev. Na makro ravni je možna le paradigmatska usmerjenost, ki bo vsebovala močno etično komponento spoštovanja uporabnikov in civilnosti strokovnjakov. Tisto, kar je naloga socialnega dela, ki izhaja iz analize interakcijskih prekrškov, je izpopolnitev metod, načinov pristopanja prekrškom. Pri tem je potrebno ne le krepiti perspektivo uporabnika temveč tudi izumljati načine preokvirjanja dogodkov, estetskega pristopa k izkušnji drugega, pozornost na potek (stigmativnega) sklepanja, akcijsko naravnanost v rešitve situacij, možnosti uporabe humorja, domislic in opravičil. Se pravi metod, ki bodo temeljile na skupni (in ločeni) rekonstrukciji in dekonstrukciji stvarnosti na ravni povsem vsakdanjega življenja.

Na ravni konkretnih služb je najbolj očiten domet odgovorov na vprašanje interakcijskih prekrškov na področju izobraževanja. Po eni strani uporabniki, ki ne vedo in ne obvladajo kako ravnati s stigmo, ki se premalo odločni in nespretni v socialnih stikih in spretnostih, potrebujejo učenje in vajo, po drugi pa tudi svojci pridobijo z izobraževanjem možnosti sorodnike lažje razumeti hkrati pa lažje vstopijo v vlogo posrednikov in pojasnjevalcev v stikih z zunanjim, naključnim občinstvom. Kulturne in umetniške dejavnosti, še posebej če v njih sodelujejo uporabniki imajo možnost reprezentirati okoliščine življenja s stigmo ali oviro in hkrati spreminjati odnos in topiko interakcijskih prekrškov.

Poleg zagovorniške službe in krepitve občutljivosti strokovnjakov na ravni odgovorov, ki pomenijo organizacijo posebnih služb, je možno predvideti učinkovitost skupin za samopomoč, za tiste, ki jih prekrški obremenjujejo (npr. tisti, ki slišijo glasove, manični). Poleg možnosti za umik je v organizaciji služb potrebno omogočiti ljudem povezovalce (npr. ključne delavce, spremljevalce) in usposobiti izvajalce storitev za mediacijo, pojasnjevanje, analizo tveganja in krepitev moči, ljudem pa pravico do norosti, pa tudi do zasebnosti in spoštovanja.

Tema interakcijskih prekrškov je pri snovanju odgovorov na dolgotrajne stiske pomembna, saj ne le primarne težave, ki jih ljudje imajo, temveč tudi vloge, ki jih morajo prevzeti, stil življenja, ki jim narekuje stiska pa tudi režim, ki ga vzpostavi okolje, sili v napačne odzive v

interakciji. Hkrati pa je tema interakcijskega nelagodja bila povsem prezrta in zanemarjena, hkrati pa vzpostavlja teren socialnega dela, ki je povsem kapilaren, spreden v drobnih dejanjih in okoliščinah situacij. Slednje tudi onemogoča niti strateške niti taktične odgovore, ki bi imeli zelo definitivno obliko in namen. Tudi odgovori so kapilarni. Novost in kapilarnost nas silita, da odgovore formuliramo na ravneh spremembe paradigem in metod, manj pa na klasičnih registrih storitev in služb, razen seveda na področju izobraževanja in kulturnega dela. Morda, se bodo posebne službe in storitve začele oblikovati, šele po uveljavitvi načel kontekstualnega dela.

5.6. STIKI IN DRUŽABNOST

Potreba po stikih in druženju je ena temeljnih človekovih potreb. Človek je družbeno bitje, stiki z drugimi so fiziološka nuja, še toliko bolj pa nuja civilizacije. Brez drugega ne moremo obstati (tudi Robinson je potreboval Petka). Skozi življenje vzpostavljamo veliko število, zelo različnih stikov, od globokih trajnih vezi z našimi najbližjimi do bežnih vsakdanjih stikov s prodajalko v trgovini. Vendar ne glede na vrsto in intenzivnost stika, nas na nek način zaznamujejo, govorijo nam o tem, kaj smo, govorijo nam o naši identiteti in lastni vrednosti in nam omogočajo, da ustvarjamo svet okoli sebe. Opisali bomo situacije, s katerimi se srečujejo ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi in so povezane s potrebami po druženju.

5.6.1. Stiki

5.6.1.1. Vsebina

Po vsebini lahko ločimo med normativnimi, informativnimi in menjalnimi vrstami stikov oziroma značilnostih. Stiki so lahko taki, ki ustvarjajo pravila in vrednote, ki ustvarjajo oziroma posredujejo informacije in taki, preko katerih izmenjujemo dobrine, usluge ipd (Boissevain, Mitchell, 1973). Poseben vidik socialnih omrežij je tudi njihova podporna funkcija, preko njih dobimo podporo in pomoč, ki jo v vsakdanjih zadevah potrebujemo (Gottlieb, 1981). V stikih, ki jih imamo nastopajo različni ljudje, nekateri so nam bolj pomembni, drugi manj, nekateri pa zelo. Posebno kvaliteto takih stikov lahko poimenujemo kot usodne stike.

Z *normativnimi* stiki se vzpostavljajo vrednote, norme in pravila. Govorijo nam kaj je prav in kaj je narobe, kako kaj narediti in česa ne narediti. Z nasveti, predvsem pa z zgledi, pa tudi z negodovanjem, užaljenostjo ipd. nam ljudje, ki jih srečujemo govorijo o tem, ali se strinjajo z našimi dejanji in stališči, nam posredujejo »navodila« in »smernice« za ravnanje. Normativna plat stikov oblikuje naše družbene vloge. S pričakovanji, ki nam jih drugi sporočajo, povedo, kako ravnati, nam določajo scenarij delovanja in tudi mesto na socialni lestvici. V getoiziranih situacijah zavodov so stanovalci npr. »obsojeni« na stike z osebjem in drugimi stanovalci. Taki stiki, prvi s podrejenostjo, drugi pa z identifikacijo vzpostavljajo stanovalce v njihovih razvrednotenih vlogah. Zlasti mladi ljudje v zavodih pogosto izjavljajo, da pogrešajo stike z vrstniki, z »normalnimi«.

Stiki nam govorijo o tem, kaj smo, o naši identiteti, in nas na sociometrični način postavljajo v družbena razmerja (vredni smo glede na to koga poznamo, s kom se družimo). V slovenskih domovih za stare se je npr. pokazalo, da tam, kjer so zaposleni stanovalce sami seznanjali z demenco in jim pojasnjevali njene simptome, so drugi stanovalci kmalu razvili pozitiven

odnos do oseb z demenco. Danes razmišljajo ti stanovalci v tej smeri: *Vidimo, da bodo tu tudi za nas lepo poskrbeli, če bomo postali dementni.* S tem, kako se vede osebje do stanovalcev, kakšne stike z njimi vzpostavijo, ustvarijo po eni strani vrednote – človeka z demenco je vredno poslušati, ima še vedno svojo voljo, svoje dostojanstvo. Po drugi strani pa z načinom, kako stopajo v stike ustvarjajo zglede, modele, pokažejo načine, kako se pogovarjati na spoštljiv način, kako upoštevati voljo stanovalcev in tudi kako izpeljati pogovor ali neko dejanje skupaj s stanovalcem na učinkovit način.

Stiki, nam govorijo o naši lastni vrednosti: *Ko so mamo izgnali v Bosno, je del mene odšel nekam drugam. Zelo sem jo pogrešal. Izguba mame je bila full boleča. Izgubil sem vzornika, toplino, del sebe, ljubezen. Sedaj mi je lažje, ko imava ponovno stike.* Vsak stik postane tudi del nas samih, z ljudmi, ki so nam pomembni, na prav usoden način.

Stiki so lahko tudi *informativni*, saj preko njih dobivamo različne informacije (npr. ekonomske narave – kje se da kaj poceni dobiti; družabne narave - kje se kdo nahaja ipd.). Ti stiki nam omogočajo, da se v določenem okolju znajdemo, omogočajo nam cenejše življenje in bolj učinkovite nakupe. Preko informacij, ki jih dobimo v stikih z drugih zvemo za službo, dober nakup avta, pa tudi o tem, kaj se s kom dogaja (opravljanje je tudi normativno seveda). Zvemo o dogodkih, ki se jih splača udeležiti itn. Bolj ko je naša mreža revna z informacijami, manj jih imamo sami in manj smo sposobni kaj narediti in poskrbeti zase. Poleg tega pa ljudje, ki se znajdejo v stiski potrebujejo naenkrat drugačne informacije, kot prej. Potrebujejo informacije glede pravic, storitev in dajatev, ki jih potrebujejo, informacije glede organizacij, ki storitve nudijo ipd.).

Stiki, ki jih potrebujemo, so tudi *menjalni* in nam služijo za izmenjevanje dobrin in uslug. Preko stikov pridemo do dobrin in uslug. Pogosto nam mreže zagotavljajo tisto, kar ni moč dobiti na trgu. Menjave v mreži potekajo na različne načine, s prodajo in nakupom, na način neposredne menjave ali na način obdarovanja (npr. v zahvalo za pomoč starejši ljudje svojim oskrbovalcem večkrat kaj podarijo – kavo, vino, sladkarije itd.).

Podporni stiki lahko vsebujejo vse tri značilnosti (vrednote, informacije, menjavo), vendar jih obarva etika solidarnosti in dejavnosti pomoči in podpore. Družbena neformalna omrežja obarva ravno ta značilnost. Omrežja obstajajo kot način podpore. Če je za vzpostavitev nekega stika in vezi pomembna dobronamernost in spoštljivost posameznikov, ki stike navezujejo, se ta potrdi ravno preko pripravljenosti pomagati ali pomoč sprejeti.

Posebna vrsta stikov, ki jim ljudje pripisujemo velik pomen, so *usodni* stiki (ljubezen, prijateljstvo, strast). Za te stike je značilna močna, včasih globoka, navezanost. Lahko jih poimenujemo vezi. Ti stiki so še posebno pomembni, ko razmišljamo o dejanjih in odločitvah, ki so življenjskega pomena. So eno od glavnih gibal v posameznikovem življenju, veliko odločitev sprejmemo zaradi ljubezni, prijateljstva do drugih. Zato so ti stiki še kako pomembni pri procesih, ko si ljudje hočejo izboljšati življenje, spremeniti stil, prevzeti druge vloge.

Ena od podzvrsti usodnih stikov so tudi stiki z vrstniki, ljudmi, ki jih je usoda pripeljala v podobno situacijo. Odtod potreba po vzajemni solidarnosti in samopomoči, ki ima poleg praktične tudi normativno vrednost. Priložnosti za sklepanje usodnih stikov je mnogo, čeprav so usodni stiki oziroma vezi, ki jih ustvarimo redki. Nikoli zares ne vemo, kje bomo srečali osebo, ki nam bo v življenju veliko pomenila. Ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi so za nekatere priložnosti prikrajšani že zaradi svoje nalepke in stigmatizirane vloge, kot tudi

pogoste izločenosti (segregiranosti) in če druženj med njimi in z drugimi ne spodbujamo, imajo še manj priložnosti za sklepanje usodnih stikov.

5.6.1.2. Razmerja

Stiki so lahko simetrični ali asimetrični. Za simetrične je značilno, da so enakopravni, da je menjava (podpora, informacija, pričakovanja in zapovedi) dvosmerna in količinsko enaka. Nasprotno pa je pri asimetričnih stikih menjava enosmerna, ljudje v stiku niso enakopravni. Eden daje, drugi dobiva; en zapoveduje, drugi uboga, en poroča drugi prejema sporočilo. Simetrični stiki prevladujejo med enakimi, v enakovrednih odnosih, medtem ko so asimetrični stiki značilni za razmerja, ki so neenakopravna, pokroviteljska ali celo zatiralska.

5.6.1.3. Tkivo

Stiki so stkani v mreže, ki so lahko bolj goste, omejene na določeno ozemlje, skupnost ipd., lahko pa se širijo in imajo stike razsejane po različnih ozemljih in segmentih družbenega delovanja. Tako ločimo med zaprto spletenimi omrežji in med redko spletenimi mrežami, ki segajo daleč. V zaprto prepletenih mrežah imamo bližnje stike. To so tisti, ki so nam geografsko blizu, ki jih vidimo pogosto (sosedje, sodelavci, bližnji sorodniki). V razprtih mrežah, segajočih mrežah imamo, oddaljene, radialne stike. To so ljudje, ki so daleč in jih morda ne vidimo pogosto, ki segajo tudi v druge družbene prostore izven tistega, v katerem živimo, to so npr. stiki s starimi znanci, bivšimi sošolci, prijatelji, ki so se odselili, poslovni sodelavci iz drugih držav, daljni sorodniki itd.

Osebna omrežja ponavadi sestavljaj obe vrsti stikov, en del mreže nam je prostorsko blizu, z ljudmi, ki jo tvorijo imamo pogoste in neposredne stike, drugi del mreže je oddaljen, z ljudmi se srečujemo poredko, ob posebnih priložnostih in večkrat posredno preko pisem in drugih medijev. Zaprte ozke mreže so značilnost revnejših skupin (npr. priseljenci) in tradicionalnih okolij (npr. vasi), razprte pa bolj svetovljanskih ljudi, višjih in srednjih slojev. Bližnji del mreže, je bolj pomemben in koristen, ko gre za vsakdanje stike, kontinuirano pomoč ali podporo, za sprotno vzdrževanje socialne kondicije in družabnosti, medtem ko so oddaljeni deli mreže pomembni v izrednih situacijah, ko potrebujemo informacije, ki jih bližnja mreža nima ali usluge, ki jih bližnji ne morejo dobiti (npr. bivši sošolec, ki je zdravnik in se nanj obrnemo, ko so nam potrebne informacije ali posredovanje pri drugem zdravniku) oziroma za prenos novih idej in širitev obzorij.

5.6.1.4. Kanal

Stiki so lahko tudi neposredni ali posredni, prav tako so neposredni in posredni kanali, ki nam služijo za vzpostavitev stika. Neposredni kanal stikov je neposredna situacija, ko se ljudje lahko hkrati vidijo, slišijo, če je treba tudi dotaknejo (Najbolj neposreden stik je vonj in okus.). O posrednih kanalih pa govorimo, ko stike ustvarimo preko medijev, posrednikov, ko nismo v istem prostoru. Tudi v posrednih kanalih so stiki lahko neposredni, saj se obračamo neposredno na osebo. Posredni stiki so, ko se obračamo na ljudi preko drugega ali npr. preko množičnih medijev in zgodb. Posredni kanali so pošta, telefon, internet, mobitel. Zlasti internet in mobitel sta omogočila neprekinjen (perpetuiran) stik, kar je ena večjih kulturnih sprememb našega časa: *Mobitel imam tudi svoj. In znam pisat in rada pišem pisma. To mi je v veliko veselje.* Poseben način posrednih kanalov (in tudi posrednih stikov) so darila, znaki in geste, s katerimi ljudem sporočamo svojo naklonjenost, lahko pa tudi sovražnost, ali pa jim preprosto z njimi sporočamo informacije.

5.6.2. Značilnosti mrež uporabnikov

5.6.2.1. Šibke mreže

Za mreže uporabnikov je značilno, da so ponavadi majhne in omejene na ozek krog ljudi, predvsem družinskih članov in redkih prijateljev, ostali stiki pa so razmeroma nepomembni. Življenje v ustanovi pa tudi te stike zmanjša na najmanjšo mero: *Doma imam očeta, brata in dve sestri. Redne stike imam z očetom in bratovo družino. Če pa grem na dopust pride po mene brat, ker oče nima avta. Vsaj enkrat na mesec telefoniram očetu. Očeta bi rad večkrat videl in kdaj šel tudi na obisk za dva dni. Brat, njegovi otroci (Miha, Metka in Teja) in moj oče pridejo enkrat na mesec na obisk. Brat živi v Mostah in hodi domov očetu pomagat. Če bi živel v Ljubljani, bi se rad večkrat videl z mojim bratom Andrejem. Tukaj imam najraje Simona, njemu lahko zaupam. Vsak dan mi da škatlo cigaret.* Tudi če ne živijo v ustanovi, so mreže ljudi, s katerimi vzdržujejo stike, razmeroma majhne. Stike vzdržujejo predvsem z družinskimi člani, z ostalimi uporabniki in osebjem organizacij, ki skrbijo zanje. Ostali stiki so večinoma bolj površinski in ne ponavadi ne pomenijo globokih prijateljstev: *Imam šest let starejšo sestro, ki živi v bližnjem mestu. Z njo in mamo imam zelo dobre odnose in stike, z očetom zadnje leto slabše, ker se z mamo ločujeta in lovi krivdo na vseh drugih, tudi na meni. Stike imam z družinskimi člani z mamo in sestro in njenim partnerjem Jožetom, potem imam par stikov z ljudmi, ki sem jih spoznal tukaj na Obali, sedanje in bivše asistence.*

Večkrat so ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, samski, a tudi kot odrasli živijo pri starših. Večina jih je brez otrok. Tisti, ki živijo pri starših, imajo pogoste, vsakodnevne stike z domačimi in ponavadi dobre medsebojne odnose. Uporabniki, ki bivajo v instituciji, imajo ponavadi redke stike s sorodniki, prijatelje pa le znotraj institucije in včasih tožijo zaradi konfliktov in slabih odnosov. V stanovanjski skupini je manj ljudi kot v zavodu in je lahko zato bolj dolgčas: *Imam rada tudi prijatelje in sem rada v družbi, a mi je tukaj v Žibercih včasih dolgčas, ker se nimam s kom pogovarjati.* V stanovanjskih skupinah je manj ljudi, manj je možnosti najti nekoga, s katerim se lahko dobro razumeš, in je družabno življenje stanovalca ali stanovalke bolj odvisno od stikov z ljudmi, ki niso stanovalci skupine.

Večje število ljudi z dolgotrajno stisko ima stike, ki so velikokrat konfliktni. Omrežja ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami ali dvojno označenostjo so pogosto šibka, imajo malo prijateljev, stike z družino pa velikokrat doživljajo kot slabe in konfliktne. Osebe z izkušnjo hendikepa večinoma živijo doma, pri svojih družinah. Stikov s svojci tako ponavadi ne izgubijo, vendar se pogosto pojavi problem osamosvajanja (odvisnostna navezava s starši, finančna in socialna odvisnosti ipd.). Pogosto se podobno, predvsem zaradi finančnih težav, zgodi tudi ljudem s dolgotrajnimi duševnimi stiskami. Težko odidejo živeti na svoje, čeprav si to želijo. Po drugi strani pa nekateri stikov z družino nimajo več oziroma imajo zelo šibke medosebne odnose, in še to le z enim članom družine: *Najbolje se razumem z mamo, zato, ker je ona edina, ki se je sprijaznila z mojo boleznijo. Ostali mi kažejo samo to, da nisem normalen. Oni so izključili mene iz svojega življenja, jaz bom pa njih*. Dobro je imeti nekoga, ki te razume in podpira, lahko pa to pomeni zapiranje in nadaljnje osiromaševanje osebne mreže.

Mreže uporabnikov so majhne tudi kot posledica umika (zaradi dogodkov, stigme) in seveda zaradi institucionalizacije: *Mama do mene nima pravih materinskih čustev in pravega odnosa, kot naj bi ga imela mama do hčere. In ker sem malo živela z mamo, se ob njej slabo počutim. Včasih sem jo klicala, čeprav sem bila jezna nanjo. Mislim, da me ne bo več vzela na dopust*

in si tega ne želim. Raje ohranjam stike z bratom Miranom in se tudi vidiva, se sama zmenim. Nisem pa dolgo videla tete Marije in bi jo rada obiskala za svoj rojstni dan, ki ga imam marca. Drugače pa vzdržujem stike z Valentinom, to je moj prijatelj, doma iz Bakovec in se večkrat vidiva, to si sama uredim in tudi sem me pride obiskat. Stigma lahko bistveno preoblikuje odnose in je razlog, da se človek umakne oziroma prekine stike. Stiki se večinoma ohranijo tam, kjer je uporabnik lahko še vedno človek, kjer ga sprejmejo takšnega, kot je, in njegova vloga ni omejena zgolj na vlogo osebe z določeno nalepko.

Mreže uporabnikov, o katerih govorimo, lahko opišemo tudi kot *revne*, saj je pogosto v njih malo sredstev, informacij in virov pomoči, prav tako tudi spodbud in veselja. Socialne oskrbovalke, ki delajo z osebami z demenco, so na primer velikokrat za osebo z demenco edini redni kontakt z zunanjim svetom. Svojci predvsem zaradi nepoznavanja demence in strahu, da bi se osebi kaj zgodilo, osebo z demenco »skrivajo« in ščitijo pred zunanjim svetom. To seveda močno zoži njeno socialno mrežo. Podobno se dogaja tudi pri drugih uporabnikih, ki potrebujejo tujo, organizirano in kontinuirano pomoč. Njihova socialna mreža je redka, praviloma je uporabnik povezan z majhnim številom ljudi. Včasih to pomeni, da lahko uporabniki zaupajo predvsem zaposlenim v zavodu ali društvu, ne pa tudi svojcem, včasih pa je ravno obratno. Praviloma pogrešajo družbo vrstnikov, še bolj pogosto pa intimne stike in partnerski odnos. Nekateri so izrazili, da pogrešajo tudi stik z domačimi živalmi.

Kot smo že zgoraj nakazali, so mreže uporabnikov, pogosto zaprte in relativno omejene na družinski krog: *Tilen domačim zaupa in se z njimi pogovori o vseh stvareh. Avtoriteto, očetovsko vlogo je po ločitvi staršev prevzel Tilnov brat. Če kaj ne gre ali je kaj narobe, mu pri tem pomaga ali razloži brat. Tilen mu zaupa. Ceni tudi njegovo dekle. Zelo rad ima svojo teto in njenega moža. Ko tetin mož pride na obisk, vedno igrata šah. Rad ima in se razume tudi s svojimi bratranci. Tilen ima rad tudi svojo babico.* Za marsikoga, ki živi doma, postane družina majhen zaseben univerzum. V taki zaprti mreži nekateri cenijo in poudarjajo predvsem odnose z brati in sestrami: *Poudarjam bratsko sestrske odnose. S sestro sem bila štiri dni v Nici, ko je bila stara šestnajst let, bila sva na Bavarskih gradovih tri dni, ko je bila stara sedemnajst let, na Dunaju dva dni in z njeno sošolko in v Veroni na ZOO safariju.* Bratje in sestre so namreč tiste ključne osebe v njihovi socialni mreži, ki jim zagotavljajo radialnost, stike in dejavnosti, ki lahko sežejo onkraj družinskega obzorja in ki jih povezujejo z vrstniki.

Nekateri pa z družinskimi člani nimajo stikov, bi si pa tega zelo želeli: *Hudo mi je, ker sem na vozičku in težko hodim. Žal mi je ker sem skočila skozi okno. Trpim zaradi tega, ker nisem imela doma, ker sem bila po zavodih in rejniških družinah, nimam svoje družine in otrok in pravega doma. Tudi hudo mi je, ker me bratje ne pridejo obiskat in me ne vzamejo na dopust, čeprav imajo vsi avtomobile.* Stigma, še posebej, če jo spremlja namestitev v zavod, lahko pomeni, da člani družine svojega sorodnika odpišejo, nanj pozabijo, ga ne vabijo na družinske dogodke in skrb delegirajo na enega člana družine, ponavadi mater.

Razlogov, zaradi katerih so mreže uporabnikov pogosto relativno omejene na družinski krog, je več. Včasih je to lahko zaradi narave dinamike interakcij. Ženskam, ki imajo izkušnjo nasilja se npr. pogosto dogaja, da jih nasilen partner zaradi groženj nasilja socialno izolira in podredi svojim zahtevam.

Včasih je to lahko zaradi sramu. Tako npr. družina, ki doživlja nasilje, prekine stike z drugimi, zato ker povzročitelj tako hoče: *K stricu in njegovi družini, s katerimi se razume, jo oče ne pusti več.* S tem ne samo uveljavi svojo oblast v družini, ampak tudi onemogoči

»uhajanje« informacij iz družinskega kroga. Lahko pa se žrtev zaradi sramu tudi sama izolira: *Hči se vse bolj zapira vase, noče imeti nobenega stika s svojimi vrstniki.* Včasih je razlog morda zaničljiv pogled sosedov: *Sosedje me ne obravnavajo z dostojanstvom.* Ob napačnem pogledu drugih sram postane družinska skrivnost.

Razlog za zapiranje v družinski krog je lahko tudi osredotočenost na skrb in bolezen družinskega člana. Zlasti, ko govorimo o osebah z demenco, je skrb za družinskega člana, lahko pogosto vzrok za slabljenje socialne mreže svojca, ki skrbi za osebo z demenco: *Sem upokojena, po poklicu sem medicinska sestra, sedaj hodim na tretjo življenjsko univerzo. Na tej univerzi sem končala psihologijo, sedaj pa študiram sociologijo – človek in družba. Čez dan mamo pokličem šest do sedem krat na dan, dve leti sem čisto vsak dan hodila k njej, do spomladi sem kuhala, nabavljala vsak dan, sedaj pa je moja hčerka drugič rodila, imam dva vnuka in si več časa vzamem za vnuka, pomagam hčerki. Nisem mogla več hoditi vsak dan k mami, ker je postalo prehudo, me je izčrpalo, vse ne gre. Imam tudi svoje življenje, rada bi še malo zaživela preden umrem Sem šla na zavod za oskrbo in poiskala pomoč. Že eno leto nisem šla nikamor na izlet, pa bi lahko šla s hčerko, vendar ne grem, ker otopiš, postaneš depresiven, če je pa oseba zraven še kronični bolnik, potem pa sploh ne gre.* Intenzivna in dolgotrajna skrb za nekoga vzame čas, ki bi lahko namenili drugim, zmanjka energije za drugačne interese, potrtost in obup ohromita družabnost.

Mreže uporabnikov so pogosto tudi *subkulturne*, so umeščene v neki omejeni subkulturni krog, z omejenimi sredstvi in posebnimi vrednotami in pravili. Subkulturni značaj mrež je lahko posledica revščine: *Boli me srce, ker me mama ni imela rada, ker je bila tako kruta, da me je dala stran od sebe. Boli me, ker me je dala v rejniško družino, ker mi je vzela dom. Mama me ne mara, ker nisem fant. Veliko bolečino čutim, ko se spomnim na očeta, ker je bil dober človek. Sedaj je že mrtev. On mi je dajal denar za cigarete in to tako, da mama ni videla. Moj oče me je imel rad in jaz njega. Zgradil nam je hišo, veliko je sam delal in gradil, prej smo živeli v šotoru.* Romska subkultura pogosto poudarja pripadnost skupnosti, po drugi strani, pa imajo pripadniki skupnosti, družino za vzdrževanje pripadnosti na voljo malo sredstev. Subklutrna značilnost omrežja pa je lahko tudi posledica stigme: *Dekličin oče je neznan, materin novi partner pa je v zaporu.* Taka postavitev pomembnih odnosov uvrsti nekoga v vrsto ljudi, ki jim ni zaupati.

Zaradi svojega statusa si uporabniki, o katerih govorimo, pogosto za prijatelje in partnerje izberejo ljudi s podobnim statusom in usodo: *Našel si je dekle, ki pa je bila alkoholik. Porabila je še tisto malo denarja, ki ga je imel in povzročala še večjo stisko.* Nove možnosti tako pogosto postanejo nove ovire, npr. dopolnjene družine sicer povečajo možnost različnih stikov, a so včasih nove družine izbrane po podobnem ključu. Nasilje, ki se je dogajalo v prejšnji življenjski skupnosti, se npr. ponavlja tudi v novi: *Oče je bil nasilen nad mamo in sinom, prav tako pa je tudi s sedanjim partnerjem. Ko je bila deklica stara pet let je bil izpostavljen sum spolne zlorabe s strani materinega partnerja, iz tega razloga se je deklica tudi preselila k očetu. Vzgojiteljici je povedala, da jo oče tepe, z njo grdo ravna, nihče jo v družini ne mara - brat in partnerka očeta.* Značilnost subkulturnih mrež je, da so revne in razmeroma zaprte. Od tod ponavljanje kroga nasilja, revščine in pomanjkanje novih rešitev.

5.6.2.2. Otroci in starši

Otroci so sidrišča zvez ali jih držijo skupaj. Ženske z izkušnjo nasilja pogosto kot razlog, da ostajajo v zakonski zvezi, navajajo tudi otroke: *Pred osmimi leti se je zaradi nasilja moža razvezala. Kljub nasilju je v zakonu vztrajala zaradi otrok.* Tudi če gresta partnerja narazen,

so otroci točka, kjer jih otroci povezujejo: *Najbolj je Tilen navezan na domače: mama, brat in očim. Njegov oči živi na Prevaljah in Tilen gre zalo rad k njemu. Oče ima Tilena rad, vendar nima toliko stikov z njim, kolikor bi Tilen želel. Mama in Tilnov brat sta se že poskusila dogovoriti, da bi s Tilenom preživel več časa, vendar se niso uspeli dogovoriti več, kot je bilo že dogovorjeno – to pa je vsako drugo soboto dve uri.* Skupna skrb za otroka postane sicer tudi deljena, na neki točki pa še vedno od obeh skupaj.

Osebe s potrebami po dolgotrajni oskrbi, še posebej ljudje z intelektualnimi ovirami, imajo pogosto podoben status kot otroci in starše vzdržujejo v vlogi staršev tudi, ko otroci niso več otroci: *Včasih me domači obravnavajo za mlajšega, kot sem. Na primer, ko mi da mamica lubčka in križček pred spanjem. A to mi je všeč.* Vloga »bolnika«, nekoga, ki potrebuje pomoč in oskrbo, podobno lahko podaljša starševstvo: *Oče in mama sta živela v »navideznem zakonu«. Oče je živel večidel v drugem stanovanju, z ljubico, kar je bilo precej javna zadeva. Do otrok sta bila precej stroga in nadzorovalna. Sin se je, po njunem mnenju neustrezno, poročil in preselil, kar je bila velika družinska drama. Hči, malo mlajša, je bila še doma. Pripravljala se je na selitev. Kljub končani fakulteti in zaposlitvi, je bila še vedno pod njunim strogim nadzorom. V tem se je zgodilo dvoje. Oče je postal srčni bolnik, hči pa »duševni«. Še zlasti zadnje je združilo zakonca v skrbi za hči in obnovilo zakon. Hči pa je ostala bolnik naslednjih dvajset let.* V tem primeru ni šlo zgolj za podaljševanje starševstva, ampak je dejstvo, da je hči postala »duševni bolnik« in s tem povezana stiska, zopet združila oba zakonca. Tudi starši, ki potrebujejo oskrbo, združujejo brate in sestre v skrbi za njih in obnavljajo družinske povezave in vezi.

Če je vloga otrok, ljudem, ki potrebujejo pomoč in podporo, »pisana na kožo«, pa jim vlogo staršev drugi težko priznajo. Tisti, ki imajo otroke, pogosto z njimi nimajo stikov. Postanejo t.i. *starši brez otrok*. Tudi, če imajo otroke, jih pogosto ne videvajo. Pogosto osebe po hudi nesreči z dolgotrajnimi posledicami (npr. poškodba glave, priklenjenost na invalidski voziček, slepota ipd.) ali v primeru hospitalizacije, izgubijo stike z otroki: *Po hudi poškodbi glave, mi je žena onemogočila vse stike z otroki.* Razlogi so verjetno različni, deloma, verjetno posledica prejšnjih razmer in zamer, deloma pa tudi drame ob poškodbi, sramu in stigme.

Ljudem z nalepko duševne bolezni, se dostikrat zgodi, da jim zaradi življenjskih okoliščin, hospitalizacij in življenjskega stila, otroke odvzamejo. Odvzem otroka lahko potem povzroči dodatno stisko in je tudi sam po sebi lahko vzrok za hospitalizacijo: *Skupaj smo delali v kuhinji in ona me je pripeljala do svoje ljubezni. Najprej sem rodila jaz in potem prijateljica. Jaz sem skrbela za svojo punčko na Savski pri njegovih starših. Fant je umrl. Punčko so mi vzeli in jo dali v rejo. Rezala sem si žile in prišla v psihiatrično kliniko in se je nisem več rešila.* Ločitev od otroka lahko postane trajna.

Otroci tako večinoma živijo pri bivših partnerjih, ki so »zdravi« ali v rejništvu: *Imam hčerko Nadjo. Stara je sedemnajst let in živi v Medvodah pri rejnikih. Tam ji je strašno všeč. Včasih se tudi jaz z njimi pogovarjam. Nadja hodi v Ljubljano v šolo. Enkrat letno ima vsak pravico da mu pripeljejo družino na obisk in meni pripeljejo mojo Nadjo. Želim si, da bi jo večkrat videla. Drugače se pa slišiva po telefonu vsaj enkrat na mesec. Hčerka je zdaj zrasla. Prej me je rabila, pa me ni bilo. Rada bi živela z njo. Bi vzela eno sobico v najem. To je ena od možnosti. Lažje bi bilo, če bi se lahko vrnila domov. Ampak tega ne morem zaradi ata. Potrebovala bi službo, da bi dala hčerki denar. Par ur na dan. Bi kaj pospravila ali kaj takega. Potrebovala bi pomoč pri iskanju službe.* Kljub temu, da je odvzem trajen, starševska čustva ne pojenjajo in si marsikdo želi obnoviti stike, nadoknaditi vsaj del zamujenega.

V primerih, ko osebe s potrebami po dolgotrajni oskrbi, obdržijo stike z otroki, so ti pogosto preveč redki: *Stike imam tudi s svojo hčerko, v glavnem telefonsko, enkrat mesečno pa tudi osebno. Ti stiki so najbolj intenzivni in zame najbolj pomembni, ne glede na to, kako so pogosti. Stara je šest let. Pri teh letih potrebuje veliko motivacije, pozornosti in mislim, da se njena mama trudi po svojih najboljših močeh, pomaga ji tudi njen prijatelj, partner, pomaga ji tudi njena mama oziroma babica. Ko sva se razšla, sva bila dogovorjena, da ob sredah vzamem Majo v vrtcu in jo imam do večera in da jo imam cel dan ob sobotah. Po nesreči je bila tudi moja bivša partnerka ena od tistih, ki je na to zadevo, vsaj z mojega pogleda, dokaj čudno odreagirala in niti ni hotela imeti stikov z mano in tudi otroka je distancirala od mene. To je trajalo približno leto dni, dokler nisem preko socialne službe izbojeval, da Majo dvakrat na teden slišim po telefonu in jo enkrat na mesec osebno vidim. Maja me sprejema kot očeta, kot Robija, se pa je težko navadila name. Mislim, da jo najbolj moti to, da nimam dlani. Slepota je ne moti toliko, je za njo bolj igriva. Ona sama včasih miži, pa hodi z mano in pusti, da jo jaz vodim in tako naprej. Glede na to, da imam toliko stikov z njo kot jih imam, je zaenkrat zadeva zadovoljiva. Lahko bi bilo dosti boljše, lahko bi me kdaj obiskala čez počitnice, za kakšen vikend ali podobno, ampak to so zopet potem tisoč in eni zidovi, ki jih moram podirati in mi jih postavlja moja bivša partnerka in zaenkrat raje pustim tako kot je, ker se mi zdi bolj smotrno, da malo počakam, da otrok še malenkost zraste in skuša svoje želje bolj konkretno izraziti. In če bo to njena želja, bom dosti lažje vztrajal pri realizaciji tega kot danes, ko si enkrat želi stika z mano, drugič jo zanimajo druge stvari. Dosti lažje se je tudi z ustanovami, centrom za socialno delo, pogovarjati, če bi Maja točno vedela, kaj želi. Vse se da rešiti, s pomočjo asistence je otrok pri meni lahko prav tako varen, kot pri materi. Ampak v to borbo danes se ne grem spuščati, ker mi bo požrla preveč energije, prej moram druge stvari urediti.* Ne glede na to, da so stiki z otroki večinoma bolj redki, pa so ti zelo pomembni. Opisani primer pa nas opozarja tudi na kompleksnost situacije ljudi s potrebami po dolgotrajni oskrbi, zaradi katere je boj za otroka velikokrat postavljen na zadnje mesto, za vsemi obveznostmi in potrebami, ki jih morajo najprej opraviti, da bi si lahko sploh uredili vsakdanje življenje.

5.6.2.3. Asimetričnost stikov

Uporabnike, o katerih govorimo, lahko glede na njihove potrebe in želje in dejavnost po stikih in družabnosti, uvrstimo v tri skupine[1] glede na željo po stikih in glede na uspešnost ustvarjanja stikov. V prvi skupini so tisti, ki vneto iščejo vedno nove stike med uporabniki in zunaj uporabniške mreže in te stike tudi imajo. Ti nimajo težav z družabnostjo.

[1] V bistvu gre za 2X2 matrico, se pravi za štiri skupine:

	Iščejo +	Ne iščejo -
Dobijo +	++ družabni	+ - nadlegovani
Ne dobijo -	- + vsiljivci, zapuščeni, domači zaporniki	-- samotarji

Pri tej matrici, ki je teoretična, imamo več težav glede empiričnih podatkov. Za prvo okence (++) domnevamo, da obstajajo podatki. Za drugo (+-) nimamo podatkov, ki bi jih pridobili v naših raziskavah. To je lahko posledica tega, da na področju dolgotrajnih stisk taki stiki ne obstajajo, vsaj v čisti obliki ne (to so npr. zvezde, ki se morajo braniti pred javnostjo in odganjati paparazze). Morda sicer obstaja analogija, in sicer v tem, da so ljudje z dolgotrajnimi stiskami izpostavljeni stikom močnejših in pokroviteljski vsiljivosti (služb, staršev, drugih uporabnikov). Ko pridemo do tretjega okna vidimo, da je precej naseljeno. Trije tipi nimajo stikov, pa si jih želijo. Razlika je v tem ali jih aktivno iščejo, in pa ali jim jih prepovedujejo. To nam na formalni ravni govori o tem, da moramo uvesti vsaj še dve (vsaj hipotetični) dimenziji ali pod-dimenziji. Ti sta: aktivnost pri iskanju stikov – želijo in iščejo in želijo in čakajo; in druga, ki jo sestavljajo privlačnost-odbojnost, se pravi potencial ustvarjanja stikov po eni strani, po drugi pa prepovedi in ovire oziroma spodbude in možnosti. K temu lahko dodamo še dosegljivost cilja želenega stika.

V drugi skupini so tisti, ki jim je ljubše, če imajo čim manj stikov. Oseba s poškodbo glave je npr. dejala, da *poškodbo doživlja kot namig usode, ki jo je sprejela tako, da se je začela obračati v notranjost*. Taki ljudje nimajo stikov, si ne prizadevajo, da bi jih imeli in so zadovoljni, da jih nimajo. S tem kršijo družbene norme po družabnosti, v najboljšem primeru jih drugi imajo za ekscentrike, samotarje, lahko pa to pripišejo njihovi stigmi. Stigma pa je tudi najboljši način kako vzdrževati pregrade med seboj in svetom. Morda zato izgubijo tudi tiste stike, ki bi jim bili sicer dobrodošli in bi jih bili pripravljeni sprejeti.

V tretji skupini so tisti, ki vneto iščejo, vendar ne znajo navezati stikov oziroma so pri tem nerodni: *Adi Smolar je umetnik. Oba sva iz istega kova. Čeprav se to hecno sliši, se jaz zelo cenim kot umetnika. Nanj sem se obračal v kriznih primerih, potem pa se je malo naveličal. Sedaj se nanj ne obračam več. Ko sem končeval četrti letnik gimnazije, sem na njegovem koncertu prvič doživel epileptični napad. Prosil sem ga, da pride k meni na dom na praznovanje mojega rojstnega dne. Prišel je. Poznal sem se tudi z Branko Jurca, Berto Golob in Alojzijem Šuštarjem. Poznam se z ljudmi, ki imajo doktorate, zdravnike, primerjalne književnike…Rad se družim z ljudmi, ki so izobraženi.* Uporabnik, ki ima sicer zelo majhno mrežo in asimetrične stike pokroviteljske narave, se hkrati druži s slavnimi, poznanimi ljudmi, ki niso znotraj njegovega univerzuma. To neskladje, celo paradoks nam govori po eni strani o vsiljivosti in lakoti po stikih, hkrati o njihovi nestvarnosti, pa tudi o možnosti za ustvarjanje stikov, ki jih imamo, pa niso izkoriščene.

Asimetričnost stikov se najbolj izrazi v pokroviteljskih odnosih, kjer en udeleženec ima pobudo, odloča – skrbi za druge, ta pa je od njega posledično odvisen, ostaja pasiven: *Gospod Miha Novak je najboljši prijatelj med vsemi, je pa le starejši in ni moj vrstnik. On ima devetintrideset let. On meni dela usluge. Petkrat sva šla na pot po Sloveniji z avtom. On je vozil. Je prijatelj za potovanja, pomiritev, pogovor, pomoč pri šoli. Posojal mi je knjige za šolo.* Problem pokroviteljske drže in odvisnosti se velikokrat pojavi v družinskih odnosih, kar zlasti velja za tiste osebe s potrebami po dolgotrajni oskrbi, ki živijo doma, pri starših. Družinski člani pogosto zavzamejo preveč zaščitniško držo, ki omejuje moč odločanja (do interesnih dejavnostih, življenja v stanovanjski skupini, nasprotovanje pri izbiri partnerja in podobno).

5.6.2.4. Virtualni stiki

Za nekatere uporabnike lahko trdimo, da so raje v stiku z ostalimi preko računalnika, telefona in pisem, manj pa osebno, da se poslužujejo bolj virtualnih stikov: *Prijateljice pokličem na mobitel.* Za tiste, ki imajo senzorne ali gibalne ovire, pa je računalnik sploh lahko magistralen priključek na realni svet: *Rad pa bi delal več na računalniku, ampak ga nimam in potreboval bi tudi nekoga da bi me podučil. Vsaj osnovne stvari, tako da bi lahko surfal po internetu, spoznaval ljudi na tak način, napisal bi svojo življenjsko zgodbo. Mogoče v daljni prihodnosti pa bi lahko na tak način tudi služil denar, ampak prvo moram spoznati računalnik. Z miško lahko delam. Tipkal pa bi s svinčnikom.*

Virtualni stiki imajo pred dejanskimi več prednosti. Najbolj očitna je, da omogočajo premagovanja razdalje: *Rada sem v stiku z ljudmi. Imam veliko prijateljic. Rada telefoniram, rada se pogovarjam po eno uro po telefonu, najrajši se pogovarjam z Ano in drugimi prijatelji, s Tejo, Katjo, Andrejo in s Tanjo, mi je pri srcu. Večkrat se slišiva po telefonu, ne moreva pa se pogosto videvati, ker živi daleč iz Ljubljane. Ima majhnega otroka, zato ne more*

potovat v Ljubljano. Manj očitna je, da omogočajo tudi prikrivanje stigme: *Preko računalnika še nekako gre, ko pa me dekle vidi, se umakne.* Posredni stiki omogočijo, da prikrijemo stigmativne spodrsljaje, ki bi bili vidni v neposrednih interakcijah. Telefon namreč ne vključuje nekatere kanale prenosa informacij, ki bi lahko človeka kompromitirali oz. ki avtomatično pomenijo prekrške: (npr. Luj Šprohar (2003) piše o tem, kako se rajši pogovarjal z dekleti po telefonu, kjer niso mogle opaziti, da je slep. Težava je nastala, ko sta se morala dogovoriti, da se dobita). Podobno velja za elektronsko pošto, telefonska kratka sporočila (SMS) in klasično pošto.

Prednost telefona je tudi, da omogoča doseči klicanega vedno in takoj, samo s pritiskom na gumb, saj je virtualno dostopen kot član omrežja. Ni potrebno iskati ali si »zaslužiti« pozornost sogovornika. Tudi v virtualnem prometu veljajo interakcijska pravila (glede samih izmenjav kot načinov in konteksta vzpostavljanja in končevanja zveze), ki jih udeleženci lahko kršijo. Tudi po telefonu so lahko ljudje nadležni, lahko pišejo opolzka ali nesramna sporočila ali pisma, lahko pa gre za manj opazne in dramatične spodrsljaje, npr. pogoste in nezanimive pogovore, zavlačevanje konca pogovora, ki doprinesejo, da tudi v teh kanalih lahko ostanejo ljudje brez odgovora oziroma se jih drugi izogibajo.

Prednost posrednih stikov, ki jo omogočajo elektronski in tudi klasični mediji, je tudi večja demokratičnost stika in manjša stopnja vpletenosti v neko situacijo. Ne le, da je dosegljivost večja in preprostejša, temveč tudi situacija ni stvarna, jo ustvarimo z besedami in domišljijo. V telefonskih stikih na primer ni pomembno, kako je nekdo oblečen, kako si sogovornika stojita v prostoru, srečata se na virtualnem terenu, ki je načeloma nevtralen. Ko gre za dopisovanje, lahko to storimo v lastnem času in nimamo težav in ovir, kako pristopiti, doseči sogovornika, kako začeti in končati pogovor. Telefonske oblike svetovanja na primer izkoriščajo ravno demokratično dimenzijo medija. Klicalec je v največji možni meri gospodar situacije – sam se je odločil za klic, od sogovornika ni odvisen in pogovor lahko konča ali nadaljuje, kakor se njemu zdi. Nevpletenost v dejansko situacijo, dejstvo, da si sogovornika ne stojita iz oči v oči, ne pomeni samo, da ni potrebno opravljati vseh ritualov pozornosti, ki so drugače potrebna (ko govorimo s svojim šefom, socialnim delavcem ali zdravnikom se lahko celo zraven spakujemo), ampak tudi, da si sogovornika v načelu priznavata, da se trenutno nahajata v povsem različnih konkretnih življenjskih svetovih. Slednje pomeni določeno svobodo ali alibi glede neposrednih intervencij v situacijo. Če nas nekdo pokliče, ker nečesa ne zna narediti, mu lahko damo nasvet, navodila, ne moremo pa tega narediti namesto njega. Prav tako, če uporabnik v krizi pokliče svojega zdravnika, ima dosti manjšo možnost, da bo proti svoji volji hospitaliziran, kot pa če ga obišče v ordinaciji ali celo v bolnišnici.

5.6.2.5. Plačani prijatelji

Pomemben del omrežja so ljudje, ki so plačani, da pomagajo: *Tilen ima za svoje prijatelje direktorico Centra za mlade, ki jo pozna že od otroštva ter mentorici likovne delavnice*. Tako imenovani plačani prijatelji lahko postanejo za uporabnika pomemben vir opore in priložnosti za druženje: *Anja Novak je prijazna z mano. Vsak ponedeljek se pogovarjava, ji rada pomagam v delavnici pri navijanju volne, zaupa mi, da narišem kaj na steklo. Ko mi je hudo, se pogovorim z njo in mi je pri srcu bolje.* V takih stikih še toliko bolj pomembno, da obstaja stvar, ki posreduje v stiku. Obe nekaj skupaj delata. Tako nista več v odnosu delovni terapevt in varovanka VDC, temveč sta v delovnem odnosu in imata skupen predmet dela.

Pogosto se dogaja, da t.i. plačani prijatelji predstavljajo večinski del uporabnikove socialne mreže in so edini stik uporabnika z zunanjim svetom. Tiste osebe z demenco, ki živijo doma, so zadovoljne, ker imajo oskrbovalce in da so to mladi ljudje, ki v njihovo življenje prinašajo svežino in jih obveščajo o dogajanju izven zidov njihovega doma. Hkrati pa to seveda ni dovolj, saj po drugi strani pogrešajo izhode iz stanovanja in druženje več ljudmi.

Podobno je tudi z uporabniki, ki živijo v institucijah. Prijateljske odnose večinoma vzpostavljajo s sostanovalci in ključnimi delavci: *Drugače pa se dobro razumem z vsemi. Rada imam Ivanko Breznik, Srečka Pavliča, Slavico in Cvetko, ki dela pri nas. Ivanko in Srečka sem spoznala na Tratah in bilo nam je lepo, res sem jima hvaležna za vse kar sta naredila zame. Vendar se razumem tudi z ostalimi zaposlenimi in se rada z njimi družim. Računam tudi na Vita, on me je peljal v Ljubljano predlani za Novo leto in upam, da mi bo pomagal, kot je obljubil, pri preselitvi v Ljubljano. Prej sem včasih imela stike tudi s svojo zdravnico, včasih mi je poslala paket za Novo leto in za rojstni dan sem ji včasih pisala, nato sva z Ivanko skupaj napisali pismo, a zdaj se mi ne oglasi in zaenkrat ne želim obnoviti stike.*

Biti prijatelj in biti hkrati za to, da si drugemu na voljo, je v naši civilizaciji protislovno, skorajda grešno, prijateljstvo je namreč definirano ravno s tem, da za medsebojne usluge, pozornosti nismo plačani in da nastane iz spontane naklonjenosti. Če ima nekdo predvsem ali celo zgolj plačane prijatelje, tudi če v življenju ni imel možnosti ustvarjati drugačnih prijateljstev (na delovnem mestu, soseski, ob prostočasovnih dejavnostih ipd.), ker je svoje življenje preživel v ustanovi, ga drugi vidijo kot manj vrednega, ker nima »res svojih« prijateljev. Poleg tega simboličnega sporočila in posledično razvrednotene vloge, pa narava prijateljstev, ki izhajajo iz srečevanja v okolju, ki je za enega delovno, za drugega pa umetna, ločena situacija, ki je ni izbral, povzroči tudi povsem praktične zaplete.

Klasični profesionalni obrazec je, da je potrebno ločiti med zasebno in profesionalno sfero, strokovnjak mora namreč biti nezainteresiran, saj lahko le tako opravlja delo pošteno in pravično do vseh strank. Tudi če je pri nekaterih vlogah (sodnik, policaj) to nujno, pa je v celoti skorajda neizvedljivo. Ljudje namreč občutimo naklonjenost do nekaterih in odbojnost do drugih. Pri dolgotrajni oskrbi je preprečevati razvoj čustvenih odnosov, navezav in prijateljstev še toliko bolj nemogoče in nesmiselno. Prvič, gre ponavadi za dolgotrajne odnose, strokovnjaki in drugi plačani pomočniki vstopijo v življenja uporabnikov za daljši čas, nujno se ustvarijo čustveni odnosi in pogosto tudi prijateljstva. Drugič, pa je zveza in povezanost, ki se ustvari med strokovnjakom in uporabnikom, v nekaterih primerih, kot npr. pri izzivajočem vedenju in podobnih težavah (McGee, 1987), ravno tisto, kar sploh omogoči delo in emancipacijo uporabnika iz težavne situacije, zavrženosti – obupa ali stiske.

Vprašanje, ki se pri plačanem prijateljstvu avtomatično pojavi, je, ali človek nekaj stori zaradi prijateljstva ali službe, po drugi strani pa ali bi v kakšni drugi situaciji tudi bila prijatelja. Pojavi se vprašanje ali se družiti tudi izven delovnega časa in prostora. To so vprašanja, ki preizkušajo resničnost, izvirnost prijateljstva. Pri plačanem prijateljstvu lahko namreč podvomimo, koliko je prijateljstvo resnično. Če so vprašanja teoretična, načelna, pa je preizkus praktičen. Prijateljstvo se namreč izkaže v tem, kaj je nekdo pripravljen za prijatelja narediti – ga povabiti domov, se dobiti v prostem času, tvegati zanj.

Z vidika poklicnih pomočnikov se pojavljajo vprašanja bližine in oddaljenosti. Vprašanje izhaja iz tradicionalne poklicne etike in stila dela, iz socialne razdalje, ki ponavadi loči strokovnjake od uporabnikov, iz praktičnih vprašanj preobremenjenosti strokovnjakov in strahu, da ne bi izgubili poklicne moči. Prijateljski odnosi ali celo prijateljstvo namreč postavi

par uporabnik – strokovnjak v egalitarnejše odnose, zaveže strokovnjaka k sodelovanju, spoštovanju odločitev drugega in ustvari zagovorniško držo. Na ta način strokovnjak izgubi del mistike, ki mu pritiče, izgubi apriorno moč, ki mu jo daje družbeni mandat, a vseeno pridobi konkretno moč, ki jo pridobi od uporabnika in z reševanjem stvarnih, konkretnih, za uporabnika pomembnih stisk. Izgubi moč, ki je antiprodukitvna in pridobi produktivno moč delovanja. Če s tem ustvari stvaren temelj prijateljskega, a delovnega odnosa, pa so razredni, socialni okviri prijateljstva le provizorični. Malo je namreč verjetno, da se bosta z uporabnikom srečevala v istih gostilnah, na istih prireditvah ipd., njuno druženje bo še vedno potekalo predvsem v okvirih organizacije oskrbe.

Odgovori na vprašanja bližine in »resničnosti« prijateljstva oblikujejo ljudje za vsak primer posebej. Na splošni ravni je potrebno samo zatrditi, da prijateljstvo med uporabniki in izvajalci storitev ni narobe, nasprotno, je produktivno in zaželeno. Kako bomo prijateljstvo oblikovali, kakšne meje bomo postavili in v kakšnem tonu bo potekalo, je tako kot pri vseh prijateljstvih stvar prijateljev. Po drugi strani pa vprašanje pravičnosti presega okvir posameznega stika. Ni stvar posameznega delavca, strokovnjaka ali morda celo uporabnika, da zagotovi neki skupini enak dostop do storitev (ali celo enak dostop do prijateljstva). Če se namreč poklicni delavec in uporabnik spoprijateljita ali ne je to njuna stvar, da pa bodo vsi uporabniki deležni enake oskrbe in s tem tudi možnost za vzpostavljanje stikov, tudi prijateljskih pa je stvar vodstva neke organizacije, na nacionalni ravni pa države. Organizacijskih prijemov, ki lahko omogočijo primerljivo kvaliteto storitev, je več. S ključnimi delavci lahko zagotovimo, da ima vsak uporabnik možnost zavzetega in kvalitetnega odnosa, s prostovoljci lahko omogočimo, več ljudi, ki se lahko navežejo, s skupnostim delom več družabnih prireditev in skupnostnih dogodkov, ki bodo povezovali ljudi in ustvarjali prijateljstva.

5.6.2.6. Vrstniške mreže

Uporabniki spoznajo veliko ljudi med bivanjem v bolnišnici, stiki tam so lahko zelo prisrčni in intenzivni. Goffman (1961) opisuje živahno socialno življenje v totalnih ustanovah, ustvarjajo se klike, zavezništva in prijateljstva. Zaradi delitve na varovance in osebje in nasprotja med skupinama, se pogosto med varovanci ustvarja bratstvo, intenzivno in usodno povezovanje. Ločenost (pa tudi deloma zavrženost) od zunanjega sveta ustvarja »moratorij socialnih obveznosti«. Podobno kot je bilo včasih na čezoceanskih potovanjih ali na počitnicah, se ustvari vzdušje, ki omogoča romance, ki se v vsakdanjem življenju ne bi zgodile. Vendar je včasih veljalo, da so se stiki po odpustu večinoma prekinili. Če so znanstva in prijateljstva, ki jih človek pridobi v zaporu, zunaj lahko precej pomembna in so lahko vir podpore in sredstvo vključevanja v kriminalna podjetja, pa poznanstva iz norišnice tega ne zagotavljajo. Če bivši zaporniki iščejo svoje sotrpine, so se jih donedavna bivši bolniki izogibali. Kljub temu, da so bili in včasih ostali prijatelji, pa so tistim, ki so hoteli svoje bivanje na psihiatriji priti, naključna srečanja vzbujala nelagodje: *Po vrnitvi iz bolnišnice, sem spoznala novo prijateljico. Zelo dobro sva se razumeli. A ji nisem hotela povedat, da sem bila na psihiatriji. Sva šle enkrat na trg, pa srečam prijateljico iz baze* (psihiatrična klinika v žargonu). *Mi je bilo nerodno, sem šla kar mimo. Sem se bala, da bi me prijateljica vprašala od kod se poznava.* Tudi če nekdo ne prikriva pred drugimi svoje nalepke in bivanja v bolnišnici, ga utegne srečanje s sotrpinom vrniti v čas, ki ga hoče pozabiti, v preteklost, ki se je morda sramuje.

Če Goffman govori o nezmožnosti, da bi se oblikovale uporabniške mreže, se je to s krepitvijo skupnostnih služb, predvsem pa uporabniških gibanj, deloma pa tudi zaradi manjše

stigme, v zadnjih letih spremenilo: *S kolegi na Šentu se razumem, smo dobra klapa.* Če so prej bolnišnični vrstniki imeli status naključnih znancev (kot romance med počitnicami), so zdaj marsikdaj tudi usodne povezave, ki vztrajajo onkraj bivanja v bolnišnici: *Rada imam trdne vezi. Trdno vez nihče ne more uničiti. To vez imam s Katico. Katica mi je dala veliko stvari. Če bi živela drugje, bi si pa pisarile. Jaz rada pišem dolga pisma. Vsake toliko časa bi se pa obiskale.*
Okoli stanovanjskih skupin in grozdov garsonjer se lahko na primer ustvarijo prav prisrčne družbe: *Ponavadi, ko to naredim, se odpravim v skupni prostor v društvu, v kafič, kjer se ponavadi dobimo in vsi spijemo jutranjo kavo.* Lahko pa se družbe oblikujejo tudi okoli delavnic: *Fantje v INCE ga imajo zelo radi. Ko se srečajo ga vedno veselo pozdravijo. Razume se z njimi, ob kavi jim kdaj tudi zaupa svoje težave. Zaposleni v INCE so prijazni, posebej nov direktor ima lep odnos do varovancev. Mojstri pa se obnašajo, kot bi delali v tovarni, pomembno jim je, koliko je narejeno, niso toliko pozorni na to, da bi motivirali varovance ali pa za to niso usposobljeni.*

V vrstniških mrežah si uporabniki želijo zlasti odkritosrčnosti: *Na srečo je moja karma, moj nastop takšen, da ljudi okrog sebe uspem prepričati, da nisem labilna oseba. Tisto kar rečem je zato, ker to želim ali ker to vem ali ker bi bilo to po mojem mnenju dobro. Sem hkrati oseba ki se želi o vseh stvareh pogovoriti s konkretno osebo, s katero rešuješ kakršenkoli že problem, stvar in tako naprej. In želim priti tudi do končnega dogovora, ki pa ne pomeni, da moram imeti vedno jaz prav. Vedno želim še mnenje druge strani in najti čim boljšo rešitev. Tukaj z asistencami in ljudmi, ki so mi blizu uspem ustvariti odnos, ki je pristen in odkrit. In dejansko imam tukaj zelo veliko srečo. Zato bolj vplivati na ljudi okrog mene že ne morem, kot vplivam, ker imam točno to, kar želim in ne samo da imam samo jaz to, tudi oni imajo to. Na dialogu stremim od samega začetka, ker samo tako jaz funkcioniram. Tisti v moji bližini, ki uspejo biti odkriti, se razumemo maksimalno.* Odkritosrčnost in neposrednost sta med glavnimi odlikami uporabniškega združevanja. Izhajata iz usodnosti povezav in tudi iz dejstva, da so bili nekje, kjer skrivanje in taktiziranje nima nobenega smisla.

5.6.2.7. Drama v mreži

Dramatične interakcije, prekrški se lahko širijo po mreži. Zadeve, ki so sicer situacijsko pogojene, potujejo po mreži, niso samo stvar interanktov, temveč tudi njihovega omrežja. Da je to možno, se morajo pretvoriti v besede, v zgodbo. To pomeni, da se spremenijo iz dejanskih dogodkov v virtualne in poprimejo narativno strukturo drame, vloge, kar je podlaga za stigmatizacijo. Dramatične interakcije, prekrški lahko odzvanjajo ali interferirajo. Tako je npr. nerazumevanje in nepriznavanje bolezni (demence, *op.a.*) staršev v nekaterih primerih razlog za slabe odnose med brati in sestrami. Lahko pa dramatične interakcije tudi preslikavajo, npr. ko se nasilje, ki se je dogajalo v prejšnji življenjski skupnosti dogaja tudi v novi.

Po drugi strani pa imajo izkušnje onstran vsakdanjega tudi konstruktiven učinek na omrežja uporabnikov. Stigma npr. ustvari posebno modrost v stikih. Pristen odnos je mogoč le tam, kjer se oseba z »nalepko« počuti sprejeto, kjer je lahko človek, takšen kot je: *Odnosi, ki sem jih imel pred nesrečo in obdobje po nesreči, so mi dali bridko izkušnjo. Nimam predsodkov govoriti o sebi do točke, ko vidim da tudi oseba na drugi strani sprejema takšen odnos. Ko pa opazim na drugi strani, da tega več ni, enostavno in odkrito povem, da želim stvari razčistit, iti naprej, če se ne da naprej pa žal ne. Mogoče je kruto, ampak zelo čisto, čisto v smislu odnosa. To je tisto, kar te na koncu bogati. Da imaš okrog sebe ljudi, s katerimi si zadovoljen*

in da si zadovoljen z odnosom, ki ga imaš z njimi. To mi dandanes zelo veliko pomeni. Stigmatizirani ima torej možnost ali se prilagoditi vrednotam in izmenjavam, ki potekajo v njegovem omrežju, ali pa iz stigmatiziranega položaja mrežo spreminjati. Stigma namreč tudi omogoča poseben položaj spoznavanja ljudi: *Imel sem dokaj realno življenjsko izkušnjo, hkrati tudi bolečo. Bolelo je, ker so bila vpletena čustva in ugotovil sem, da ljudi začneš spoznavati na čisto drugi način, ko si slep. Ne več na vizualni način ampak skozi duhovni. In če najdem osebe, s katerimi se na duhovno mentalni plati ujamem, to postanejo zelo pristni, tesni odnosi. S temi osebami se imam potem zelo veliko za pogovarjati in imamo dosti enakih ciljev, pogledov. Preživljanje časa s takimi ljudmi postane zabavno in tudi njim postane v veselje. Zato mogoče nimam veliko ljudi okoli sebe, ampak tisti, kateri so, so pa z mojega vidika pisani po moji meri. In nenazadnje sem najverjetneje tudi jaz, moja duša pisana njim po meri, ker je to neka pristnost.* Modrost stigme je torej, da zunanje znake in njihovo tolmačenje zamenja medosebna konsistentnost in skladnost.

Stigmativni dogodek torej mreža lahko povzame tako, da ga preobrazi v zgodbo, dramo, ki resonira s trenutnimi preokupacijami mreže. Mrežo dogodek po eni strani vznemiri, vzdrami, po drugi strani pa ga pripoveduje tako da ga izkoristi za (po)ustvarjanje sil in pomenov, ki v mreži prevladujejo. Klasična strategija stigmatika je v takem primeru zmanjšati škodo na najmanjšo možno mero, bodisi s prikrivanjem stigme bodisi s prilagajanjem mreži in s predvidevanji reakcij zmanjševati možnosti negativnih izidov. Alternativa je nasprotno – provokacija. V tem primeru, kot pravi Goffman (1963), velja, da provokacija tudi spodbudi reakcijo, ki človeka v vzdržuje v stigmatizirani vlogi. Morda je strategija, ki jo vzpostavlja naš sogovornik utopična, vendar kaže na možnost izogniti se igram ustvarjanja pomena, zgodb in dram, z neposrednimi sporočili in ustvarjanjem medosebne konsistence.

5.6.2.8. Spolnost

Spolnost se je kot tema v pogovorih, ki smo jih imeli, redko pojavil. Na nek način ostaja še vedno, predvsem ko govorimo o ljudeh z izkušnjo hendikepa, prezrta tema, nabita s predsodki, z molkom, s poudarjanjem nezmožnosti. Urek (2006:151) pravi, da gre »[s] premikom skrbi iz institucionalnih (zavodskih in bolnišničnih) v skupnostne namestitve z možnostjo neodvisnega življenja, kot razvojne usmeritve, ki je izražena v nacionalnem načrtu socialnega varstva, pričakovati, da bo vse več hendikepiranih ljudi sklepalo partnerstva, se poročalo in ustanavljalo svoje družine. Vendar ne gre spregledati, da na področjih spolnosti, partnerskih zvez in starševstva hendikepirani doživljajo še najmanj spodbud.«

Veliko je tudi takih, ki si spolnega življenja in partnerstva zelo želijo, a jih je strah: *Drugi dejavnik strahu je bolj čustvenega izvora. Vsi ljudje smo zelo socialno usmerjeni, zato nam velik del miru prinesejo tudi odnosi in veza. Kot vsak si tudi jaz želim najti partnerko, s katero bi lahko delil življenje, čustva in mir.* Pogosto se dogaja, da se nekateri spolnosti izogibajo preprosto zato, ker se bojijo posledic: *V mojem primeru, če bi zanosila, bi verjetno pristala v Vojniku. Zato se izogibam moških.* Živeti v vlogi bolnika pomeni tudi pogrešati partnerstvo in spolnost: *Pogrešam zdravje in dogajanje s puncami (druženje, seks).* Spolnost ni misteriozna tema, o njej veliko in odkrito govorijo. Vtis, ki ga pogosto imajo, da je njihovo spolno življenje zaradi okoliščin njihove stiske in vloge revno. Ljudje z dvojno nalepko si razlagajo pomanjkanje erotike s tem, da droga zbija spolno slo: *Lahko bi bilo bolje. Glede na to, da pijem hepte, ki zbijajo spolno slo, so moji spolni odnosi še kar OK. Če pa primerjam z normalnimi, pa so odnosi precej redki.* Tudi če se morda motijo (uživalci drog so na splošno mnenja, da imajo manj spolnosti kot ostali, pa to najverjetneje ne drži), velja, da bi si želeli več erotike in da svojo prikrajšanost pripisujejo svojim stiskam.

5.6.3. Osamljenost

Osamljenost je včasih glavna stiska, ki jo občutijo ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi. Osebe z demenco npr. dostikrat ne navajajo kakšnih posebnih težav v življenju, ki jih prinaša njihova bolezen, razen tega, da se počutijo osamljeno. Pogrešajo pa svojce, prijatelje, znance. Veliko jim pomeni, da so vključeni v družbena in družabna dogajanja, da imajo stike z vrstniki, prijatelji, znanci, predvsem pa s člani družine. Gospa z demenco nam je npr. zaupala, da najbolj pogreša družbo. Tudi v domu si želi imeti vsaj dvoposteljno sobo, da ne bo sama: *Da bi imela koga, ki bi se pogovarjal z mano, da ne bi bila tako sama. Snaha bi lahko večkrat pogledala k meni. Tako pa me je ponoči strah.* Zavedajo se pomena druženja, da človek ni sam: *Doma imam lepo, vse urejeno, ampak samo to ni dovolj. Ne sme biti praznin. Sem prihajam, da bom dobil razvedrilo, prijateljstvo. Moraš aktivno živet z ljudmi.* Pomembno je, da imajo nekoga, s katerim se lahko pogovarjajo: *Ja, sem zadovoljna. Predvsem mi pomeni to, da se imam z nekom pogovarjat. Po moje je največji problem osamljenost, pa pozabljiva sem zelo.* Največjo stisko osebam z demenco poleg pozabljivosti predstavlja prav osamljenost.

5.6.3.1. Geneza osame

K osamljenosti velikokrat prispevajo omejene možnosti gibanja (nezmožnost iti ven, se gibati). *Fant na invalidskem vozičku, preden se je preselil v stanovanjsko skupino, je redko šel ven iz stanovanja (bodisi na obisk k prijateljem, sorodnikom bodisi v kino, na pijačo ipd.). Z mamo sta sama živela v prvem nadstropju bloka brez dvigala. Po očetovi smrti sta vedno potrebovala nekoga, da bi ga lahko odnesel po stopnicah, kar pa ni bilo mogoče zagotoviti vedno, ko si je zaželel iti ven.* Sklepamo lahko tudi, da omejene možnosti gibanja velikokrat prispevajo k osamljenosti oseb z demenco, saj pogosto ne zmorejo več same hoditi ali pa obstaja nevarnost, da bi se izgubile. Zato pri hoji ali neorientiranosti potrebujejo pomoč druge osebe, oskrbovalci pa ponavadi nimajo dovolj časa, da bi z njimi hodili na sprehode. Oseba z demenco tako ostaja doma, v stanovanju ali na oddelku, stiki s prijatelji, znanci in sorodniki pa postajajo vse bolj redki. Pri tem lahko pride do »inverzne spirale gibanja«, kjer manjše gibanje, povzroči negotovost pri gibanju, kar povzroči, spet manj gibanja in upad lokomotornih sposobnosti, kar ima posledico manj vzpodbud za gibanje itd.

Uporabniki ne izgubijo prijateljev le zato, ker ostarijo in se jim zmanjša krog gibanja in komuniciranja, ampak tudi zaradi tega, ker jim prijatelji umrejo (so stari): *Sosedje zelo v redu, se lepo razumemo, mojih prijateljic pa ni več, so pomrle. Vse so pomrle, nobene več prijateljice nimam. Zelo pogrešam jih, so bili pogovori še in še, vse mogoče, to manjka. Človek je družabno bitje, ni za sam bit.* Staranje pomeni progresivno izgubo prijateljev in znancev. Če človek ne obnavlja mreže, je tudi progresivno bolj osamljen.

Nekateri, npr. ljudje z duševno stisko izgubijo prijatelje zaradi hospitalizacije ali pa zaradi sramu – zaradi dogodkov v krizi, zaradi nalepke, tudi zaradi dejstva, da so odvisni od tuje pomoči. Stiki s prijatelji iz preteklosti se po hospitalizaciji ponavadi pretrgajo. Velikokrat se stari znanci in prijatelji oseb, ki so bile hospitalizirane izogibajo oziroma jih sprejemajo na drugačen način. Na način, ki v ospredje postavlja dejstvo, da je bil človek hospitaliziran, kar bistveno preoblikuje odnos in je tudi razlog za izgubo stikov.

Ljudje lahko izgubijo prijatelje tudi zaradi zamenjave življenjskega stila. Nekateri si stikov s prijatelji iz »preteklosti« niti ne želijo, ker jih *preveč spominjajo na prejšnje življenje* (pred hospitalizacijo, *op.a.*). Odločitev za prekinitev stikov s prijatelji iz »preteklosti« je lahko

posledica grenkobe obžalovanja sedanjega statusa in boleča nostalgija za boljšimi časi, lahko pa je tudi želja po »odstranitvi s scene« in »začeti znova«, brez spominov na preteklost.

Če so izgube prijateljev na nek način stranski učinek sprememb v življenju, pa včasih prijatelji z uporabniki (ali tudi obratno) namenoma prekinejo stike zaradi ogroženosti, zamere ipd.: *Tina, Nina in Sanja so kot moje tri sestrice pred bogom, čeprav me Tina malo zavrača. Noče se več družit z menoj. Obnaša se, kot da želi prekiniti odnose. Njena mama je že mojo mamo nazmerjala, češ da jih nadlegujem in da nimajo časa. Med vsemi prijatelji do sedaj smo si najbolj zaupali. Rad bi, da bi me prijateljice bolj spoštovale in šle večkrat z menoj na pijačo.*

Prekinitev stikov z drugimi zaradi zamer ali ogroženosti je denimo pogosta situacija, v kateri se znajdejo ženske z izkušnjo nasilja: *Že pred prijavo so bili odnosi med dekličino mamo in njeno mamo močno konfliktni, sedaj pa je mama prekinila vse stike s svojo družino. Stikov z njeno družino nima niti deklica.* Prekinitev stikov z enim delom omrežja omogoča ohranitev svoje zgodbe ali vzpostavitev nove istovetnosti.

Stike s prijatelji lahko uporabniki namenoma prekinejo tudi zaradi prekrškov prijateljev. Prekrški lahko nastanejo, ker hočejo prijatelji izkoristiti majhno družbeno moč in šibek položaj uporabnika. Prav tako pa lahko tudi prijatelji namenoma prekinejo stike z uporabniki zaradi prekrškov uporabnikov: *Sosedje so me že stepli na ulici, ker sem jim zvonil, ko sem bil nervozen. To se ne dogaja več. Ker sem končal šolo sem bolj sproščen, prej pa sem bil nervozen in hodil k sosedom po tolažbo. Res sem jim zelo velikokrat zvonil, da bi kdo prišel ven in se z menoj pogovarjal. K sosedom ne hodim več in zato z njimi nimam problemov.* Imeti mir pred drugimi pomeni lahko biti sam.

Pogosto uporabniki izgubijo prijatelje in znance tudi zaradi tega, ker so pasivni (manj gibljivi, manj aktivni, vdani v usodo): *Sicer je raje bolj sam zase. Mama ga vzpodbuja k raznim aktivnostim, da ne obsedi prevečkrat. Veliko bi rad spal, če bi lahko bi spal tudi cele popoldneve. Če bi imel več takšnih aktivnosti, kot je likovna delavnica, bi se jih verjetno rad udeleževal in ne bi toliko spal. Če gre mama npr. v trgovino ali kam na obisk in mu reče, če gre z njo, gre vedno z veseljem.* Pasivnih ljudi, ki se težko premaknejo, drugi ne vabijo ven ali na prijateljska in družinska srečanja ali skupnostne prireditve.

Na manj družabno življenje uporabnikov vpliva tudi njihova finančna situacija, ki je povečini zelo slaba: *Rada bi šla na kavo s kolegi, v kino, gledališče ipd. pa nimam denarja niti za preživetje.* Obiskovanje prireditev ali družabnih prostorov namreč pomeni stroške. Sedeti v kafiču brez denarja je absurdno početje, človek se počuti vsiljivca, ki mu manjka osnovni rekvizit npr. kava. Je interakcijski prekršek, ali vsaj podlaga zanj. Tudi če ga drugi ne vidijo in če ne »žica« za kavo, se bo sam počutil, da je na narobe mestu.

K osamitvi prispeva tudi hospitalizacija. Drama hospitalizacije je namreč proces, v katerem se (bodoči) uporabnik oziroma pacient očrni, da bi se dokazalo, da je hospitalizacija nujna. Preobrazi se v duševnega bolnika. Ta proces vzbudi pri obeh, tako pri protagonistu kot pri njegovih bližnjih občutek izdajstva temeljne zaveze družine ali prijateljstva – za nekoga poskrbeti, ne delati proti njegovi volji, ga ne označiti. Razpoka v odnosih se lahko popravi, lahko pa tudi ne, lahko pride do pobotanja ali zapustitve.

Pri prijateljih in znancih je ta proces manj usoden in dramatičen. So manj vključeni v proces, manj je občutkov krivde in zamer, pa tudi v načelu so manj odgovorni za dobrobit

uporabnika. Vendar pa je verjetnost, da bodo prijatelja zapustili oziroma prekinili stike, večja. Eno izmed najbolj bolečih spoznanj, ki jih prinese prvi odpust iz psihiatrične bolnice, je, kako so naše mreže poznanstev in tudi prijateljstev krhka konstrukcija. Vzemimo na primer človeka, ki je bil družbeno in družabno zelo aktiven, ki je denimo zaradi tega dobil tudi psihiatrično diagnozo manije, ki je, se pravi imel nadpovprečno število stikov z velikim številom ljudi. Po hospitalizaciji bo dojel, da je njegovo bivanje v bolnici imelo na družabni del njegovega življenja globoko transformativen učinek. Nekateri prijatelji in znanci se ga bodo preprosto izogibali, drugi ga bodo sprejemali z nejevero, opreznostjo in bodo v stikih precej nerodni in nesproščeni. Odkrije, da je ostal *sam*.

Preobrazba iz prijatelja, kolega v bolnika, pa čeprav so ravno v stiski prijatelji pomembni, zmanjšajo zavezo prijateljstva, tovarištva. Razlog za to je (interakcijsko) nelagodje na vsaj treh ravneh. Prvič, zaradi te metamorfoze se pojavi vprašanje ali je to še vedno isti človek, se pravi moj prijatelj. Drugič, kako naj se vedem; glede na novo situacijo. Tretjič, nelagodje povzročajo tudi interakcijski prekrški, ki jih povzroči situacija obiska v bolnišnici in soočanje s posledicami nove vloge bolnika – npr. je v pižami, neurejen, teče slina od zdravil; ali pa prekrški, ki jih je prijatelj storil pred odhodom v bolnišnico. Nelagodje je praviloma rezidualno in nereflektirano, deklarirani dobri nameni (glede podpore, nadaljevanja prijateljstva) pa pogosto jalovi, saj se, kot po naključju, ravno takrat, ko bi se prijatelja dobila, pojavijo nove obveznosti, zmanjka časa ipd. Razdiralen učinek hospitalizacije na posameznikovo omrežje je reverzibilen in večina ljudi si po prvi hospitalizaciji obnovi mrežo. Lahko pa sklepamo iz pogovorov z ljudmi, ki so bili velikokrat ali pa zelo dolgo hospitalizirani, da sta sčasoma osamljenost in samota čedalje večji.

Institucionalizacija, napotitev v zavod, sproži podobno dramo in proces. Včasih je ta drama manj dramatična, ker je imela dolg prolog in je pravzaprav le epilog številnih dram hospitalizacije, morda za nekatere udeležence srečen konec, olajšanje, saj je stvar dokončno rešena. Tisto, kar je dodaten element drame in procesa je, da ni vrnitve. Radikalno rečeno je institucionalizacija, kar se tiče socialnih stikov, enaka socialni evtanaziji. To še poglobi procese odpisovanja ljudi: *Prijatelja Tone in Sandi iz Ljubljane, sta me včasih obiskovala. Skupaj sva zrasla in oba zabredla. Ko je prišel, mi je prinesel superge. Prijatelja Toneta in Sandija ni bilo več na obisk, Tone je spet zabredel v droge, za Sandija pa ne vem.* Oddaljeni sorodniki in prijatelji so redki obiskovalci stanovalcev v zavodih, zato je osamljenost pri povratku še večja.

Človek pa se ne počuti osamljenega le po povratku iz institucije, ampak se lahko tako počuti tudi v njej. Na nek način je izoliran, ker včasih nikamor ne more ali sme, ker nima zagotovljenega spremstva, ker za vse potrebuje dovoljenje in podobno: *Želim si iti v delavnice, pa ne smem, ker sem v izolaciji. To me najbolj žalosti. Na izlete nikamor ne grem, niti na zabave ne smem iti. Ne smem niti na novoletne zabave, ker so tako šefi rekli. Niti na Šmarno Goro, niti na piknik v Mostec ne smem iti. To so mi v zavodu strogo prepovedali. Ne smem iti po hišah, ne smem se sprehajat. Moram biti v svoji sobi ali v dnevnem prostoru. Pa bi rada kamorkoli šla.* V takem režimu je težko vzdrževati prijateljske vezi.

5.6.3.2. Sam doma

Po eni strani so ljudje osamljeni zaradi dogodkov, ki so se jim v življenju zvrstili in je osamljenost posledica izgube prijateljev, pomanjkanja sredstev, dogodkov, ki so jih osamili. Po drugi strani najdemo ljudi, ki zavračajo stike, ki so se »odločili« za osamljen način življenja. Ponavadi gre za splet obeh in začaran krog, kot smo ga opisali v zvezi z gibljivostjo.

Nekateri tako živijo samotno življenje, ker so jih večinoma ljudje zapustili, pozabili nanje ali odpisali. Okoliščine, ki si tako sledijo, povzročijo, da človeka drugi doživljajo (pa tudi sam sebe), kot samotarja, kot nekoga, ki si ne želi družbe, ali pa ki ni za v družbo. Zato je bolje nanje pozabiti in jih odpisati, zbrisati z družabnih spiskov. Da je nekdo v zavodu, je še večji razlog za tak odpis in pozabo. Če na stanovalca pozabijo sorodniki in prijatelji, potem je tudi večja verjetnost, da bo nanje pozabljalo tudi osebje[1].

Nekateri uporabniki aktivno zavračajo stike in vstop v njihov prostor osamljenosti, kar se kaže npr. pri osebah z demenco, ki pogosto zavračajo pomoč drugih. V tem se mešajo stare navade, želja po samostojnosti in sram pred javnostjo. Del tega procesa je ustvarjanje svojega sveta. Tako se npr. uporabniki velikokrat zatekajo v svoj svet in se izogibajo stikov z ostalimi. Ljubše jim je doma, v stanovanjski skupini ali v nevladni organizaciji. Z drugimi veliko komunicirajo predvsem preko računalnika, telefona in pisem, manj pa osebno.

Dogodki, ki smo jih opisovali zgoraj, se povezujejo krožno, kot se krogi gibanja zmanjšujejo, se zmanjšujejo krogi prijateljev in znancev in cel proces postane spiralen, obrnjen navznoter, ki se na koncu približuje točki absolutne samote. Vzemimo na primer hospitalizacijo. Ko gre človek v bolnico, nastane glede dogodka nelagodje, pri njemu in pri prijateljih. Prijatelji ne pridejo na obisk, oseba, ko se vrne jih ne obišče. Eni drugim potrjujejo, da je nekaj narobe. Ko se srečajo, jim je nerodno, ker niso prišli na obisk. Nerodno jim je lahko tudi, ker nimajo denarja za kavo, prijateljem pa ker so že večkrat plačali kavo in vedo, da ga postavljajo v neugoden položaj. Človeku se zazdi, da mu je bolje (manj nelagodja), če je sam. Zato ne vabi prijateljev domov. Ker nima obiskov, mu ni treba pospravljati. Ker ima nepospravljeno stanovanje, mu je neprijetno koga povabiti na obisk. Če obisk pride, ugotovi, da je s človekom nekaj narobe, ker ima vse razmetano. Tudi če ni pozoren na nered, pa je gostitelju nerodno, da ima razmetano, se vede zadržano. To lahko obiskovalec razume, kot da je nezaželen in ne pride nazaj. In tako naprej.

Pri nekaterih je osamljenost lahko tudi eden od vzrokov hospitalizacije. Osamljeno življenje, ko nekdo živi v samskem domu, nima sorodnikov oz. je z njimi skregan, ne naveže prijateljskih stikov, v službi je grešni kozel, lahko potegne človeka v notranje dialoge, saj je sam svoj sogovornik. V samotnih monologih zelo verjetno odzvanjajo obtožbe in kritike, ki jih o sebi slišal, krepi se občutek neuspešnosti in pojavi se vpraševanje smiselnosti obstoja.

Nekateri uporabniki živijo s starši, kar jim po eni strani, kot smo nakazali že zgoraj, daje možnost najnujnejših stikov, dostikrat imajo z domačimi dobre in tesne odnose. Svojce doživljajo kot zaupnike, ob njih se počutijo varno in svobodno. A hkrati tesna navezava pogosto tudi omejuje širjenje mreže. Naleteli smo na primer, ko gre 27-letni fant z intelektualno oviranostjo na izlet vedno skupaj s starši. Starši vedno »visijo« zraven, zaradi česar se počuti nelagodno pri navezovanju novih stikov. Spoznavanje novih ljudi, s katerimi bi želel vzpostaviti stik, so tako zanj bolj redek dogodek.

Občasno pa so odnosi s sorodniki tudi konfliktni. Do konfliktov pride, ker občutijo, da jih domači zaničujejo, od njih zahtevajo aktivnosti, ki njim ne ustrezajo, včasih jim vsiljujejo mnenje in jim ne pustijo, da bi o svojem življenju odločali samostojno. Nekateri se s svojci

[1] Gre za fenomen »pozabljenih« v zavodih. V zavodih namreč obstaja posebna skupina ljudi, ki osebju ne povzročajo veliko skrbi. Ponavadi so mirni, imajo svoj kotiček in prostor. Na zavodski način življenja so se navadili in živijo mirno življenje. Ker niso družabni in zgovorni in ker z izzivajočim vedenjem ne iščejo pozornosti, ponavadi tudi ostanejo na mestu. Osebje »pozabi« nanje, poskrbi za najnujnejšo oskrbo, več pa ne.

tudi stepejo in fizično obračunavajo. Med nasilnimi dejanji, ki so jih doživeli, so navajali napade, zmerjanje, tepež, nadlegovanje. S strani bližnjih so doživeli žalitve, zasmehovanje, ali omaloževanje. Taki odnosi so, kot kaže, precej pogosti. Ni redek primer, da če uporabnik hoče dobiti pomoč pravne službe ali policije, je ne more dobiti. Tudi ženske, ki imajo izkušnjo nasilja se pogosto počutijo nemočne in osamljene, saj prijateljem in družini o nasilju ponavadi ne poročajo bodisi zaradi strahu, sramu ali morebitnega obtoževanja. Tudi če so odnosi z domačimi zelo dobri, pride do konfliktov takrat, ko sorodniki uporabnikovih potreb in interesov ne upoštevajo.

Praviloma si zlasti ljudje z izkušnjo hendikepa ali duševne stiske, ki živijo pri starših pa tudi drugi, npr. tisti, ki živijo v stanovanjski skupini, želijo odseliti, vendar finančno ne zmorejo. Pomanjkanje sredstev okrepi odvisnost in problem osamosvajanja. Znotraj skupnega življenja se lahko ustvari formalna oziroma delna avtonomija. Ustvarijo se različne življenjske skupnosti, nekatere podobne situacijam, kjer sta se zakonca razvezala, vendar sta ostala v skupnem stanovanju. Tudi, ko take ureditve delujejo, so (potencialni) vir napetosti, konfliktov in nesporazumov. Tudi, ko ima uporabnik v taki ureditvi veliko stopnjo avtonomije, je na koncu vseeno odvisen od sorodnikov. V nasprotnem primeru pa postane predmet nadzora in skrbi, v ekstremnih primerih pa družina zapre svojca. Aleks Žarković (2002) opisuje primer, ko je oče po dolgotrajni institucionalni karieri svoje hčerke (psihiatrična bolnišnica, detoks, vzgojni zavod) in po nezadovoljstvu na učinki, znanje, ki si ga je sčasoma ob spremljanju institucionalizacij, pridobil, uporabil zato, da je doma ustvaril režim, ki je bil dovršen posnetek delovanja disciplinske totalne ustanove. Hčerka je bila zaprta doma.

5.6.3.3. Osamljen v množici

Velik del uporabnikov različnih storitev, z različnimi prizadetostmi nam je govorilo o osamljenosti, o občutkih, da so tujci v domovini, osamljenci v množici. Podoba osamljenosti, ki jo dobimo, je podoba puščavnika v velemestu, tujca v domovini. Naši sogovorniki so nam govorili o brezciljnih sprehodih, o opazovanju drugih. Kako živijo, kako se med seboj pogovarjajo, kakšne odnose imajo. Življenjski krog take samote so avtobusne postaje in avtobusi, zabava je predvsem kino, prostor interakcije so trgovina ali tržnica, svet je izložba, skratka situacije, kamor ljudje prihajajo in ostajajo anonimni. Samota v množici je boljša kot samota doma: *Pred leti je uporabnik služb duševnega zdravja, ki se je po dolgih letih bivanja v psihiatrični bolnišnici preselil v stanovanjsko skupino, pripovedoval, kako preživi svoj dan. Zjutraj po zajtrku se lepo obleče in gre ven. Brezciljno se sprehaja po mestu, opazuje, kako ljudje živijo, zaustavi se na avtobusni postaji, gleda, kako ljudje čakajo na avtobus, vstopajo in izstopajo. Včasih vstopi tudi on. Gleda, kako so ljudje oblečeni. Ogleduje izložbe. Včasih vstopi v trgovino. Pogleda okoli, ogleduje izdelke. Včasih vpraša prodajalko za ceno, ali naj mu pokaže artikel. Ponavadi obleko. Nima namena kupiti. Dobro je vedeti cene in videti, kaj prodajajo. Včasih gre v kino. Ali na trg. Pravi, da je bolje je biti sam v množici kot sam doma.*

Nekateri so radi sami in si družbe niti ne želijo niti si je ne iščejo, vseeno pa si želijo živeti v večjem mestu, kjer je več dogajanja: *Jaz sem rad sam, tukaj si ne iščem prijateljev, V Ljubljani sem imel znance, a jih nisem iskal, ampak so oni mene poiskali, ko so rabili pijačo. Nekih tesnih prijateljev nisem imel in jih nisem potreboval, najraje sem bil sam. Tam sem poznal veliko ljudi in sem se znašel. Poročen nisem bil nikoli in si nisem tega želel, sem imel prijateljice, kar tako občasno... Vem, da sem imel sestrično, ki pa je tudi že mrtva. Ne želim si novih poznanstev, bi pa rad šel nazaj v Ljubljano.*

Lahko so uporabniki vsiljivi (npr. ogovarjanje ljudi na avtobusu ali v čakalnici, razne opazke, nepričakovan objem ipd.), kar pri ljudeh velikokrat povzroči občutke nelagodja, včasih celo strah, počutijo se neprijetno in ne vedo, kako naj v teh situacijah ravnajo. Lahko pa se dogaja ravno obratno, da se uporabnikom drugi vsiljujejo. Za ženske z izkušnjo nasilja denimo razvezan zakon ne pomeni nujno tudi prekinitve nasilja, saj jih bivši partnerji velikokrat še vedno nadlegujejo in izsiljujejo: *Mož je bil do nje še vedno nasilen, z živci je bila čisto na tleh*. Vsiljivost in nasilje sta hkrati posledica, če ne dejanske pa virtualne, osamljenosti, hkrati pa tudi njen vzrok.

Jasno je, da so ljudje, ki so institucionalizirani ali kako drugače izločeni iz družbenih tokov, iz socialnih mrež izločeni in posledično depriviligirani. Odsotni so iz družbenih mrež, v katerih sicer ustvarjamo svojo veljavo, identiteto, pridemo do dostopa do dobrin ali vsaj informacij o njih. So pa znotraj tega okvira institucije zaradi dejstva, da v njih živi veliko ljudi ravno tudi priložnost za druženje, med stanovalci je veliko pozitivnega sodelovanja, medsebojne pomoči, stikov in pogovorov, druženja, visoke stopnje tolerance in navezovanja prijateljskih odnosov, pa tudi konfliktov. Vendar pa tudi znotraj institucije obstaja možnost izolacije in osamitve, npr. na posebnih oddelkih. Zato je v domovih, kjer so organizirani npr. posebni oddelki za osebe z demenco pomembno, da zaposleni tem stanovalcem omogočajo stike z ostalimi. Kajti prav zaradi splošnega odklanjanja demence in z nameščanjem oseb z demenco v ločene oddelke, te stanovalce pravzaprav še dodatno stigmatizirajo.

Lahko pa znotraj institucije govorimo tudi o sociometrični osamitvi, ko se stanovalci začnejo izogibati posameznega stanovalca. Tako lahko ugotavljamo, da se na primer stanovalci z demenco družijo z ljudmi, ki so v domu cenjeni le v majhni meri. Le redko se osebe z demenco lahko družijo z vsemi v domu in še to predvsem na organiziranih prireditvah in praznovanjih, v jedilnici, na hodniku, v skupni kuhinji, na vrtu. V glavnem je druženje omejeno, saj je le malo možnosti družiti se s komerkoli. Družijo se bolj med sabo. V nekaterih primerih se osebe z demenco lahko družijo le s tistimi cenjenimi ljudmi, ki so se vključili kot prostovoljci, s socialno delavko, medicinsko sestro oddelka, z direktorico, drugič je druženje možno le, ko dobijo spremljevalca, da lahko gredo do cenjenih oseb. V nekaterih domovih pridejo na obiske tudi stanovalci iz drugih oddelkov. Velikokrat pa osebe z demenco na varovanem oddelku ne morejo vzdrževati stikov s prijatelji z oddelkov, na katerih so bivali prej. Nekateri se ne družijo z nikomer zaradi nezmožnosti pogovora.

Dejavniki, ki v veliki meri vplivajo na možnost druženja s cenjenimi ljudmi v domu, so bivanje na varovanem oddelku (stiki z ostalimi stanovalci v domu, ki so cenjeni, so zaradi bivanja na varovanem oddelku precej omejeni, ker ostali stanovalci ponavadi na ta oddelek ne hodijo; na varovanem oddelku pa ponavadi ni cenjenih oseb, tako se lahko z ostalimi stanovalci družijo samo v času družabnih in kulturnih dogodkov), možnost spremstva (nekateri lahko v stik z ostalimi cenjenimi osebami v domu pridejo le, če imajo spremstvo, saj brez tega ne morejo nikamor), kader (zaposleni se lahko z osebami z demenco družijo le na organiziranih prireditvah, ker jim tega čas drugače ne dopušča), stopnja demence (osebe s hujšo obliko demence niti ne vedo več, kdo v domu je cenjen, imajo težave v komunikaciji in je zaradi tega tudi druženja manj) in interes oseb z demenco (nekateri se ne želijo družiti in so raje v svojih sobah).

Stike z zunanjim svetom uporabniki v instituciji večinoma ohranijo s svojci – če so bili prej odnosi dobri in če jih osebje pri tem spodbuja. Ponavadi so stiki s svojci redki in bežni. Najpogosteje se z njimi slišijo po telefonu, a tudi ti stiki niso prav pogosti (enkrat na mesec, štiri krat na leto). Svojci jih v zavodu bolj redko obiskujejo, npr. enkrat na mesec, nekatere

uporabnike pa svojci sploh ne obiskujejo. Nekateri uporabniki obiščejo nekajkrat na leto svoje starše doma ali v instituciji. Veliko jim pomeni, da imajo z bližnjimi (starši, brati in sestrami, otroki) dobre odnose in pogoste stike, zato jih najbolj boli, ko jih domači ne obiščejo ali ko se zanje ne zanimajo.

Odnosi med osebami z demenco in njihovimi svojci odvisni od tega, v kakšnem odnosu so bili ti stanovalci s svojci že pred nastankom bolezni oziroma pred prihodom v dom. Zelo pomembno je tudi, koliko so svojci seznanjeni z boleznijo in v kolikšni meri so sposobni sprejemati starostnika takšnega, kot je. Pogosto je razlog za odklonilen odnos svojcev tudi občutek krivde, da so »dali starše v dom«. Zato je še kako pomembno, da zaposleni spodbujajo obiskovanje svojcev, ponekod recimo organizirajo redna izobraževanja o demenci in s svojci sodelujejo tudi pri načrtovanju oskrbe za stanovalce z demenco in podobno.

Svojci so za večino edini stik z zunanjim, civilnim svetom in tudi večkrat razlog za vztrajanje. Tako je npr. v Hrastovcu včasih veljalo, da je smrt svojca pogosto pomenila propad stanovalca. Ni imel več motiva za skrb zase, ravno tako za podrejanje disciplini. To je posledično pomenilo selitev na slabši oddelek. Nič ne more izgubiti.

Stik z zunanjim svetom pa za velik del stanovalcev zavodov predstavljajo tudi prostovoljci, ki jim veliko pomenijo, saj v njihov vsakdanji ritem ponavadi vnašajo neko svežino, nekaj novega, drugačnega od vsakdanje rutine zavoda.

5.6.3.4. Industrija osame

Za nekatere uporabnike postane naravni družabni habitat industrija osame. V svetu, kjer je osamljenost vedno bolj razširjen pojav, je osamljenost tudi vir zaslužka. Industrija osame zadovoljuje potrebe osamljenih ljudi, a hkrati pogosto tudi ustvarja osamljenost. Industrijo osamljenosti tako v prvi vrsti vsekakor ustvarjajo televizija in video ter računalnik. Po eni strani računalnik omogoča zadovoljitev potreb uporabnikov, saj ga lahko vsakdo ima doma in za uporabo ne potrebuje večih prilagoditev: *Rada delam na računalnik razne igrice in rišem na računalnik. Doma imam računalnik.* Po drugi strani pa je računalnik lahko razlog za osamitev (ker nimam ali ne morem kaj drugega počet, sem na računalniku).

Industrijo osamljenosti ustvarjajo tudi pornografija, kafiči in nočni lokali (včasih bari), ko se oseba v njih denimo sama zabava (sama popije kavo, poje tortico, popije pivo ali kozarec vina ipd.). Prav tako pa industrijo osamljenosti lahko ustvarjajo domači ljubljenci, kljub temu, da veljajo v prvi vrsti za dobre družabnike, saj jih uporabniki včasih dojemajo kot najboljše in edine zaupanja vredne prijatelje: *Marjeta ima papigo, na katero je zelo navezana. Pravi, da ji dela družbo. Z njo se zelo veliko ukvarja. To je tudi očitno, saj papiga govori in zna povedati kar veliko besed. Papigo ji je »dala« neka znanka oziroma je morala Marjeta papigo odslužiti s pospravljanjem pri njej. Žal pa je dobila papigo s kletko, ki je v zelo slabem stanju, saj je ta že polomljena in zarjavela. Nova kletka je resnično potrebna. Marjeta pove, da ji bo kupila novo kletko, četudi bo sama lačna.* Domači ljubljenci so poleg družabnikov lahko pomembni pomočniki: *Ima psa, ki mu je ime Roni, ki se rada igram z njim. Pes me lahko povleče, ko nimam ravnotežja.* Četudi so ljubljenci lahko dobri družabniki uporabnikom, kariera dolgotrajne stiske sproži nekatere okoliščine, ki to onemogočajo. Na primer začnejo jih se bati: *Včasih sem imel rad živali, sedaj ne več, ker se jih po psihozi bojim. Predvsem pse.* Prav tako pogosti odhodi v bolnišnico onemogočijo skrb za domače živali. Če pa ljudje živijo v ustanovi, pa kljub dejstvu, da so domači ljubljenci (psi, mačke, papagaji itd.) lahko pomembni

družabniki, si uporabniki tovrstnega družabništva ne morejo privoščiti, saj domači ljubljenci večinoma niso dovoljeni. Tudi, če oseba živi doma, v individualnem stanovanju, se velikokrat dogaja, da ne more ali ne sme imeti živali. Živali pa lahko celo ojačajo motnje, ki jih nekdo »povzroča« okolici, npr. pes laja, mačke smrdijo ipd.

5.6.3.5. Vstopanje v prostore osamljenosti

Pri vstopanju v prostore, kjer vlada osamljenost je pomembna taktnost in tenkočutnost. Vzpostaviti je potrebno stik in odnos. Vzpostavljanje in ohranjanje odnosa je denimo ključnega pomena pri izvajanju socialne oskrbe, saj gre običajno za zelo intimna opravila (vstopanje v zasebni prostor doma, pomoč pri osebni higieni) in je odločilno pri osebah z demenco, ki pogosto zavračajo pomoč drugih. Odnose je potrebno vzpostaviti postopoma in na neproblematičnih terenih. Zlasti pri osebah z demenco npr. začetna obdobja vzpostavljanja odnosa, ko gre za pogovor in manjša opravila, lahko trajajo tudi dalj časa. Pri tem ne sme biti merilo dejansko izvedeno opravilo, ampak postopek in kvaliteta odnosa. Morda šele po večkratnih srečanjih pride do razmer, v katerih je možno pomagati osebi, da se okopa. Te situacije so praviloma preskus potrpežljivosti pomočnikov. Če je na primer pomočnikova naloga pospraviti ali pripraviti hrano, se pogosto zgodi, da se jim zdi pogovor, navezovanje stikov in ustvarjanje zaupanja, delo, za katerega niso bili najeti. Še posebej, ko oseba zavrača hrano v daljšem časovnem obdobju, si lahko predstavljamo, da so moralne dileme pomočnika velike. Ob diktatu storilnosti je pomembno ne pozabiti, da je vstop v *življenjski* svet uporabnika, navezava stikov in sprejem nujen predpogoj za izvajanje drugih, morda bolj pomembnih nalog. A predpogojev se ne da preskočiti.

Pri vstopanju v prostor ozemljenosti lahko pomaga tudi mreža, kolikor jo je še ostalo. Socialni delavci centrov za socialno delo poudarjajo, da je potrebno vzpostaviti stik tako z osebo z demenco kot z njihovimi svojci, zato je najtežje reševati stiske oseb z demenco, ki nimajo svojcev in imajo šibko socialno mrežo. Takrat se zdi edina rešitev namestitev osebe z demenco v dom starejših občanov. Socialni delavci pogosto ugotavljajo, da za osebe z demenco brez svojcev avtomatično uredijo bivanje v domu.

Ravno frustracija delavcev, ki poskušajo navezati stike je lahko tolikšna, da se zdi namestitev v neko ustanovo edina rešitev. Tudi tu gre za princip drame in dramatizacije. Terenska služba lahko iz tega naredi dramo, s tem tudi prenese odgovornost na druge. Nasprotna taktika je vztrajnost, analiza tveganja in dedramatizacija. Ko so službe edini stik, je vzdrževanje stika še posebej pomembno, hkrati pa je potrebno mrežo širiti. V določenih primerih so socialne oskrbovalke edini redni kontakt uporabnika z zunanjim svetom, zato je vzdrževanje odnosa, ki omogoča vsaj minimalno sodelovanje, izrednega pomena.

5.6.4. Krepitev družabnosti

Krepitev družabnosti je gotovo potreba, ali celo nuja, na področju organiziranja pomoči in podpore ljudem z dolgotrajnimi stiskami in prizadetostmi. Večina uporabnikov si želi več stikov z drugimi, s katerimi bi lahko preživljali prosti čas, vendar velikokrat ne vedo, kako vzpostaviti stik: *Tilen je precej zadržan, predvsem do ljudi, ki jih sreča prvič, prevzame pozo nezainteresiranosti. Ko se zelo slabo počuti je na splošno nezainteresiran za stik, za pogovor. Takrat mama ve, da je to znak, da bo prišlo do napadov. Mama je o tem seznanila odgovorne v INCE, ko ima Tilen tam napad gre počivati v sobo za relaksacijo. Ko se Tilen počuti dobro je nežen in prijazen. Če človeka pozna je bolj zgovoren, bolj pripoveduje. Ponavadi, ko gre na letovanje je prva dva dni bolj zadržan, potem pa se sprosti in vključi.*

5.6.4.1. Pomoč pri navezovanju stikov

Pomoč pri navezovanju stikov je potrebna in možna na dva načina. Kot neposredna pomoč družabnikov in facilitatorjev družabnosti, ki se družijo z uporabniki in nadomeščajo »izpad« družabne mreže ali posredujejo pri sklepanju novih poznanstev, tako da predstavijo uporabnike svojim prijateljem in znancem: *Rad bi navezal stike z okolico. Rad bi širil svojo socialno mrežo, a je v stanovanju ne morem. Rad bi, da bi prišli prostovoljci na sprehode, da bi se pogovarjali z mano, me učili na računalnik.* Z navezovanjem stikov s prostovoljci in njihovimi prijatelji se neposredno širi uporabnikova mreža.

Pomoč pa je možna in nujna tudi posredno, tako da organizirajo dogodke in situacije, ki take stike omogočajo (npr. obiski prireditev, plesov, domačih zabav ipd.): *Tilen nima prijateljev svojih let, nima nobenega prijatelja, razen v INCE, s katerim bi se družil v prostem času. Zato bi bilo dobro, če bi bili spremljevalci oziroma asistenti, ki mu bodo pomagali njegovih let in bi ga spoznali tudi z drugimi vrstniki.* To je možno in potrebno tudi znotraj samih ustanov: *Rada imam obiske. Želela jih bi še več. Moja mami posreduje pri stikih. To pomeni, preden obisk pride k meni, mora mami vedeti, da sporoči v VDC. Vendar VDC nič ne odloča, odloča moja mami. To je meni čisto prav, ker mami zaupam. Mami je moja skrbnica, prijateljica, moja mama.*

K razvijanju mreže stikov lahko odločilno pripomore vključenost v društva in druge *oblike asociativnosti* (tako v uporabniška društva in skupine za samopomoč, kot tudi v navadna društva in prostovoljne organizacije): *Tilen je član društva Sožitje, s katerim gre na spomladanske in jesenske izlete ter poleti vsako leto na letovanje. Enkrat letno se Tilen za sedem dni udeleži programa društva Sožitje Program za kakovost življenja – skrb za samega sebe. Je tudi član Rdečega križa, ki pa ne ponuja nobenih aktivnosti.* Je pa prednost Rdečega križa, da je splošna organizacija.

Za vzpostavljanje stikov je prav tako nujna *prisotnost v javnosti in skupnosti*, saj je na praktični ravni predpogoj za vzpostavljanje stikov, na ravni stereotipov in etiket pa omogoča udomačitev podob in destigmatizacijo. *Ožja okolica (cerkev, soseska) ga je lepo sprejela, zlasti ljudje iz cerkve, s katerimi še danes občasno hodi na izlete.* Ljudje potrebujejo pogum in motivacijo in spodbude, da premagajo *osamljenost*: *V letu 2002 gospod M. praznuje 10 obletnico bivanja v stanovanjski skupini in hkrati 10 obletnico prve stanovanjske skupine na področju duševnega zdravja v skupnosti.* Jubileji so priložnost za praznovanje in proslavljanje uspehov.

Uporabnikom se zdi pomembno in ustrezno tudi *vzajemno spoznavanje s* strokovnjaki, ki lahko pripomore k bolj sproščenemu vzdušju, k širjenju uporabnikove mreže in boljšemu medsebojnemu spoznavanju, ki ga je zgolj v delovnem odnosu težko doseči.

Za vzpostavljanje stikov je vsekakor potreben tudi *denar za družabne in rekreativne* dejavnosti, kar pa uporabnikom ponavadi predstavlja največjo oviro. Njihovi dohodki velikokrat zadostujejo zgolj za golo preživetje in tako si obiska družabnih in rekreativnih dejavnosti niti ne morejo več privoščiti.

Obenem potrebujejo tudi *spremljevalce*, ki bodisi spodbujajo stike, preko vključevanja v svoje mreže ali ustvarjanja priložnosti za druženje, bodisi kot le materialni instrument, ki npr. gibalno oviranim pomagajo pri premagovanju fizičnih ovir (npr. pomoč pri odhodih v mesto,

na pivo, v gledališče, v kino ipd. ter nazaj domov, pri izletih v naravo in piknikih ter pri odhodih na službene, šolske in druge zabave ipd.): *Ker rad hodim ven in Sonja nima tolika časa, bi potreboval spremljevalca za obiske koncertov, da bi šel na pijačo, kaj kupit… Tukaj, kjer živim ni veliko ljudi, je vas in jaz pa grem rad v družbo.* Spremljevalce potrebujejo tudi neorientirani in osamljeni: *Rad sem s prijateljicami. Za družbo bi rad imel mlade dame, za kolesarjenje. Rad bi kam šel z mladoletnim dekletom in zanjo odgovarjal. Odgovornost mi je všeč, me ne obremenjuje. Rad potujem z dekleti, s fantom ne bi šel, ker jim ne zaupam. Vse izlete spremljevalkam bi plačal jaz, samo da gre z menoj. Tako kot do sedaj. Rad bi šel na potovanje za dva dneva (nočitev) z dekletom. Če ne bi našel katere za dva dneva, potem grem vsaj za en dan, a te punce najdem sam. Rad bi se znal sam pripraviti za izlet (priprava obleke, hrane).* V tem primeru so spremljevalci tudi hkrati družabniki in obratno. Za krepitev družabnosti je torej potrebno organizirati spremstvo in prevoze, vzpostaviti mrežo prostovoljcev-spremljevalcev na prireditve, aktivirati pasivne uporabnike (spodbujati, jim predstaviti dogodke, jih spremljati in jim biti v oporo) itd.

5.6.4.2. Vzdrževanje in širjenje mrež

Preselitev (iz ustanove ali preselitev v drug kraj) lahko pomeni nove priložnosti, vzpostavitev nove socialne mreže. Ženske z izkušnjo nasilja si po umiku iz nasilnega razmerja pogosto ustvarijo novo socialno mrežo, na katero se lahko zanesejo: *Odkar sem v stanovanju v bloku, se lahko obrnem na sosede ali kolegico z možem, če so doma.* Vendar se moramo zavedati, da nove mreže in poznanstva postavijo vprašanje, kako ravnati s stigmo iz preteklosti. Tako ženske z izkušnjo nasilja pogosto postanejo previdne v razkrivanju svoje preteklosti: *Na fanta, vendar sem v tem še malo neodločna, ker težko sprejema, da se mi je to dogajalo in bi raje videl, da se pusti v preteklosti.* Podobno se dogaja tudi ljudem, ki so bili hospitalizirani ali imajo za sabo kariero »džankija«. Vprašanje, ki se tu postavlja je, kdaj povedati, da si bil hospitaliziran, kdaj je primeren trenutek, da me oseba zaradi tega ne bo zapustila in podobno. Vprašanj je ogromno, pravega odgovora, kdaj razkriti svojo stigmo, pa ni.

Uporabniki zaradi različnih stisk in težav velikokrat potrebujejo pomoč tudi pri vzdrževanju samih stikov in odnosov: *Nudimo podporo pri vzdrževanju oz. ohranjanju odnosa gospoda R. z njegovo intimno prijateljico. Pri gospodu R. se srečujemo s težavami v zvezi z alkoholom in posredujemo v različnih situacijah kot mediatorji, tudi pri odnosu z njegovo prijateljico.* Razlog za takšno pomoč niti ni toliko v problemih, ki jih ljudje v odnosu imajo (take probleme imamo vsi), ampak v odsotnosti sekundantov, ljudi, ki konflikte pomagajo vsebovati, prebaviti.

5.6.4.3. Obnavljanje stikov s svojci in drugimi bližnjimi

Obnavljanje stikov je potrebno je po povratku iz ustanov, po zdravljenju, po krizah ali po dolgotrajni institucionalni karieri: *Navezal sem stike s svojo sestro in njenimi otroci, ki živijo v Varaždinu. Enkrat na leto jih tudi obiščem. Na obisku sem bil pred novim letom.* Pri obnavljanju stikov nekateri uporabniki, potrebujejo pomoč ponovno vzpostaviti stik, potrebujejo, da jih pri tem podpirajo, spremljajo ipd.: *Ko sem bil v zavodu me je mama samo enkrat obiskala. Šla je nazaj v Bosno, ker ni imela urejenega državljanstva. Malo sva se slišala po telefonu in pisal sem ji pisma – pomagala mi je Sonja. V Bosni sem bil dvakrat pri mami in sorodnikih, z menoj sta šli Sonja in Metka. Ob zadnjem obisku smo se dogovorili, da se mama vrne v Slovenijo. Ko se je mama vrnila v Ljubljano sem jo trikrat obiskal, to mi veliko pomeni. Sedaj se večkrat slišiva po mobitelu. Tu je bila že dvakrat, zdaj ima zdravstvene probleme in ko bo lahko bo prišla na obisk in tega bom zelo vesel. Vsaj 1x letno*

bi šel rad k njej na obisk. Takrat bi obiskal tudi sestro in teto. Prav tako pa bi šel rad vsaj 1x letno na grob – (Žale) pokojnega strica. V Bosni imam sorodnike, tudi njih si želim kdaj obiskati. S teto in sestro se tudi slišimo po telefonu. Tukaj še nista bila na obisku.

Nekateri potrebujejo pomoč pri obnavljanju stikov s svojci in bližnjimi po hujših nesrečah, po vojni ipd. V času vojne se npr. velikokrat zgodi, da se stiki prekinejo: *Zaradi razmer v Bosni (vojna) in njegove osebne situacije v Sloveniji, je gospod R. nazadnje imel stike s sorodniki leta 1990. Izrazil je potrebo po pomoči in podpori pri vzpostavljanju stika s svojo družino, kar mu tudi nudimo. Skupaj z gospodom R. smo razmišljali, kako bi lahko ponovno navezali stike s sorodniki. Prvič po 10 letih je tako lahko odpotoval v Bosno, kjer je videl sorodnike, prvič pa je videl tudi svojo mamo, ki enkrat na leto za nekaj mesecev pripotuje iz Norveške. Obenem mu tudi v času njegove odsotnosti (počitnic) nudimo podporo in omogočimo brezskrbno potovanje, ko strokovni delavci in njegova prijateljica na njegovo željo skrbimo za njegovega hišnega ljubljenčka. Tu je pomembno izpostaviti, da smo se med seboj dobro poznali in zaupali, kar je verjetno botrovalo tudi temu, da smo gospodu R. in njegovi prijateljici zaradi težav pri prevozu v Bosno ponudili prevoz in s tem izpolnili njegovo željo, da nam pokaže svoj rojstni kraj in okolico. Obiščemo tudi grob njegovega očeta in spoznamo sorodnike, ki živijo v neposredni bližini.* Pri obnavljanju stikov je torej potrebno načrtovanje, koordinacija med različnimi ljudi, prav tako pa zaupanje in pristno zanimanje za človekovo ozadje in življenje. Nekateri potrebujejo pomoč strokovnih delavcev tudi potem, ko njihovi svojci niso več živi, npr. za obisk grobov: *Pred dnevom mrtvih smo gospoda V. spremljali na pokopališče, kjer so pokopani njegova mama, oče in sestra.* En del obnavljanja stikov je povsem simboličen.

Včasih se zgodi, da matična družina prekine vse stike z uporabnikom in si jih ne želi obnoviti: *Njena mama niti ona ne želita imeti stike z gospodom N. in želita, da CSD kot gospodov zakoniti skrbnik ukrepa v tej smeri, da prepreči stike. Tudi njegovi sorodniki ne želijo imeti stikov, kar gospod N. občuti in tudi sam, saj v začetku ponovnih stikov s svojo matično družino (starši, sestra) še ni želel vzpostaviti. Vzpostavil pa je stike z drugimi sorodniki. Po dolgih letih je denimo navezal stike s sorodniki iz Postojne, ki jih je pogosto ob vikendih tudi obiskal. Gospoda N. obišče tudi bivša žena. Pri tem potrebuje podporo, npr. da prosimo sostanovalce, da se umaknejo iz skupnih prostorov, ko je pričakoval obisk ali mu posodimo denar, če ga potrebuje ipd.* Pri obnavljanju stikov je potrebna rahločutnost in potrpljenje, a tudi odločenost. Za obnavljanje stikov ni potrebna samo volja temveč je potrebna tudi stvarna pomoč in sredstva, ki omogočijo, da se ljudje spet srečajo.

Včasih pa si tudi uporabniki sami ne želijo obnavljanja stikov z bližnjimi iz preteklosti: *Kot sem že povedala, sem živela po rejniških družinah in sicer v Moravčah in Kamniku in povsod sem se z njimi dobro razumela. Ženska, v rejniški družini, ki sem jo klicala mama, me je obiskala enkrat v Ljubljani, potem pa nikoli več, ker ni dovolila mama. Pa tudi sedaj ne bi obujala stikov z njo.* Pretekli stiki lahko obnovijo bolečine zavračanja ali kompleksnost odnosov, ki se ji hočejo izogniti. Nekateri uporabniki si stikov z bližnjimi želijo, vendar ne na način, ki bi jih postavil v položaj odvisnosti: *Imam hčerko. Živi v Trstu, vendar nočem živeti pri njej, ona mi je ponudila, a me ne bo preživljala in ne bom odvisen od nje. Zelo sem ponosen nanjo, se kar večkrat pokličeva.* Včasih je pomembno ne hiteti, saj z naglico izgubimo dostojanstvo.

Uporabniki pa potrebujejo pomoč pri obnavljanju stikov z otroki in bivšimi partnerji, ki se, kot smo že nakazali, zlasti zaradi hospitalizacije ali hujše nesreče velikokrat prekinejo: *Gospod R. ima informativne stike predvsem z bivšo ženo, ker je le-ta po ločitvi prekinila vse*

stike z njim in mu prepovedala kakršnekoli stike s hčerko. S svojo bivšo ženo navezuje stike preko pisem, v katerih jo prosi za obisk hčerke. Pismo je v tem primeru pomemben element vzpostavljanja in vzdrževanja stika. Podobno funkcijo imajo lahko tudi voščilnice (za praznike, rojstne dni ipd.). Ne le, da omogočajo vzdrževanje stikov, pač pa lahko tudi pomembno pripomorejo k njihovemu obnavljanju (npr. kako lepo se počutimo, ko se po dolgem času nekdo spomni na nas, pa ga morebiti ravno zaradi tega tudi pokličemo, mu pišemo in tako obnovimo stik): *Vsako leto je ob večjih praznikih s pomočjo osebja pisal voščilnice svojim sorodnikom.*

5.6.4.4. Krepitev stikov v ustanovah

Ena od redkih prednosti totalnih ustanov je, da je institucija lahko tudi družabni prostor, saj v njej biva veliko ljudi pod isto streho, kar omogoča družabne stike. Angleška raziskava na reprezentativnem vzorcu je pokazala, da se kvaliteta starih ljudi v velikih ustanovah in stanovanjskih skupinah na večini pokazateljev zadovoljstva s kvaliteto življenja ne razlikuje. Razlika se je pokazala na dveh dimenzijah. Stanovanjske skupine so imele prednost, da so ljudje lahko v večji meri odločali o svojem življenju, medtem ko so v domovih stari ljudje bili zadovoljni z stopnjo družabnosti.

V instituciji pogosto družabnost in stiki uporabnikov s svojci niso nekaj samo po sebi umevnega. Da bi to okrepili pa lahko storimo marsikaj. Včasih je, da svojci pridejo, potrebno sploh organizirati prevoz, če je ustanova daleč od kraja pa tudi omogočiti bivanje in prenočitev. Tako npr. društvo Sožitje nekajkrat letno organizira kombi, ki svojce iz Gorenjske pripelje v Hrastovec. Nadalje, spodbujamo lahko navezovanje stikov s svojci, ki so »pozabili« na stanovalce. Pogosto se namreč zgodi, da obiskuje stanovalce določeni (»dežurni«) sorodnik. Ponavadi je to posebej povezan in od družine zadolžen. V posebnih zavodih so to ponavadi starši, večinoma matere. Stiska nastane, ko starši umrejo, sorojenci npr., ki vsa leta niso obiskovali svojih bratov in sestra, pa nimajo te navade.

Svojcem lahko pomagamo pri sprejemanju stanovalcev, njihovih svojcev, takih kot so, in jim pomagamo pri prebavljanju občutkov krivde, ki so nastali s tem, da so namestili svojce v institucijo. Ne gre le za tolažbo ampak za spravo. Ne gre za to, da osebje pomaga nevtralizirati krivdo, jo racionalizirati – »saj ni šlo drugače«, »niste edini« itn. temveč za vzpostavljanje odnosa na drugi ravni, kjer gre za popravljanje tega, kar je bilo storjeno in ohranjanje zaveze.

Pogosto pa obiski v neki ustanovi nimajo svoje vsebine, svojci in stanovalci po nekaj izmenjanih informacijah ne vedo, kaj bi delali in o čem bi še govorili. Prepad med svetoma je velik. Če omogočimo dejavnosti med obiskom in karseda domače in civilno okolje, lahko izmenjave dobijo več vsebine in potekajo v bolj sproščenem ozračju. Institucionalno okolje je moteče oziroma ne spodbuja osebnih interakcij zaradi samega duha institucije in pa tudi zaradi tega, ker ljudje razen, da opravijo obisk (prinesejo pomaranče, vprašajo po počutju in povejo nekaj dogodkov od doma) ne počnejo nič skupaj, na kar bi se lahko pogovori in druge izmenjave nanašale. Tako v socialnem zavodu Hrastovec opažajo, da so začeli stanovalci, ki so se preselili v t.i. dislocirane enote (tudi tisti, ki v zavodu niso imeli obiskov) dobivati več obiskov. Razlogi so, da so obiskovalci spoznali sostanovalce in osebje, z njimi razvili prisrčne stike in se vključili v dnevno dogajanje (popili in včasih tudi skuhali kavico, pomagali v gospodinjstvu ipd.).

Primerno je tudi organizirati prireditve za svojce, klube svojcev in klube uporabnikov (npr. DSO Ljubljana Tabor) ter usposabljanja in izobraževanja. Dnevi odprtih vrat ali dnevi svojcev imajo ta namen, vendar pa zaradi množičnosti in ceremonialne intonacije ta namen dosegajo le simbolično. Bolj primerne so bolj komorne prireditve (pikniki, čajanke), vezane na primer na oddelek, kjer svojci pridejo v stik z osebjem, ki skrbi za njihove sorodnike in se tudi bolje povežejo z drugimi svojci, ki niso le del množice.

Predvsem pa je potrebno vključiti svojce v načrtovanje oskrbe za stanovalce že pred sprejemom, med sprejemom, po sprejemu in v času bivanja v instituciji: *Pogosto predlagam, kaj bi bilo za mojega strica boljše, kaj ima raje… in to delavci, ki delajo z njim, upoštevajo; npr. dejstvo je, da je stric S. že od nekdaj rad pil alkohol; ko je prišel v Dom, mu tega nismo mogli popolnoma odvzeti, smo le omejili; tako smo dogovorjeni, da dobi vsak dan merico vina (Dolenca) in žganja. Bistvenega pomena se mi zdi, da se vsi skupaj zavedamo, da ne poskušamo spremeniti načina življenja varovancev, temveč moramo spoštovati njihov način življenja. Sam program delovanja celodnevnih skupin oseb z demenco vidim kot veliko prednost. Le te omogočajo druženje, socialna izolacija oseb z demenco se izključi, stik s sočlovekom je zagotovljen vsakodnevno, kar se mi zdi velikega pomena za zdravje in napredek človeka. Pomembno je tudi to, da se v skupino vključujejo »drugi ljudje« in tako razbijejo monotonost dneva.* Predvsem pri delu z osebami z demenco je sodelovanje med svojci in zaposlenimi velikega pomena, saj so svojci lahko odličen in pomemben vir informacij o življenju osebe z demenco (zgodovina osebe z demenco, kaj ima rada, česa ne mara ipd.).

Ne le v institucijah, pač pa tudi v stanovanjskih skupinah je potrebno vzpodbujati obiske svojcev in prijateljev, jim pomagati pri sprejemanju stanovalcev takih, kot so in podobno, saj so velikokrat obiski svojcev in prijateljev tudi v stanovanjski skupini, kljub bolj domačemu vzdušju, redki. Poseben problem v stanovanjskih skupinah predstavlja prepoved nočnih obiskov. Nekateri stanovalci si namreč želijo, da bi svojci ali prijatelji lahko včasih tudi prenočili.

5.6.5. Svojci in bližnji

Svojci in bližnji so tisti del mreže, ki je v primerih dolgotrajne prizadetosti najbolj prizadeta in oškodovana in potrebuje tudi primerno podporo in pomoč. Srečujejo se z negotovostjo. Zlasti svojci oseb z demenco se v domačem okolju pogosto srečujejo in spopadajo z različnimi stiskami in težavami. Npr. ko obstaja nevarnost, da bi oseba z demenco doma povzročila požar, svojci organizirajo 24 urno kontrolo razmer. To jih močno psihično obremenjuje, zato poiščejo rešitev v domskem varstvu. Svojci in bližnji se srečujejo tudi z nerazumevanjem situacije. Zlasti svojci oseb z demenco velikokrat prav zaradi nepoznavanja bolezni in znakov bolezni ne razumejo, zakaj oseba z demenco bega, ne skrbi več za osebno higieno in prehrano. Srečujejo se tudi z obremenjenostjo (npr. otroci zaradi celodnevnih službenih in družinskih obveznosti svojim staršem včasih težko pomagajo v stiskah in težavah, ki jih povzroča demenca) in z *lastno nemočjo* (npr. svojci se pogosto počutijo nemočne in nesposobne pomagati staršem v stiskah in težavah).

Negotovost, stiske in težave, obremenjenost, nemoč svojcev lahko sproži več stvari. Prvič, lahko načne odnose v posameznikovi mreži. Nerazumevanje in nepriznavanje bolezni staršev sta v nekaterih primerih celo razloga za slabe odnose med brati in sestrami. Drugič, lahko zaplete in poškoduje (oddaja v dom) odnose do svojcev, za katere skrbijo. Za svojce ponavadi izhod iz stiske predstavlja odhod osebe z demenco v dom za stare, kar pa ni lahka odločitev za

nobenega (tako za starejše osebe kot za njihove svojce). Že sama misel na odhod staršev v dom pri svojcih vzbuja dvom o pravilnem ravnanju. Kadar pa je temu dodana še agresivna reakcija staršev zaradi odhoda v dom, je odločitev še toliko težja. Šele, ko svojci spoznajo, da njihovi starši doma nimajo ustrezne oskrbe in pomoči, predvsem pa, ko spoznajo, kakšne stiske doživljajo njihovi starši, sprejmejo namestitev staršev v dom. Tretjič, pri uporabnikih lahko sproži občutek, da so jih svojci zavrgli. Na primer, pri osebah s hujšo obliko demence, ki živijo v domovih in je sorodnikom na obisku z njimi težko vzpostaviti stik in prijateljsko vzdušje, se lahko svojci počutijo prizadete in/ali nezaželene, zato tudi redkeje prihajajo v dom.

Svojci potrebujejo veliko podpore, da preživijo s svojimi osebami, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Najprej rabijo moralno podporo glede

- stigmatizacije;
- porušenih odnosov s svojci;
- razumevanja situacije;
- občutkov krivde;
- odnosov z drugimi vpletenimi (svojci, prijatelji itd.);
- svojega življenja (potek itd.).

Zaposleni so predvsem, kar se tiče obnavljanja porušenih odnosov s svojci lahko pomemben dejavnik, ki vpliva na obiske. V nekaterih domovih zaposleni spodbujajo obiske in tudi vzpostavijo stik s svojcem katere izmed oseb z demenco, če ta oseba izrazi željo po obisku. Svojcem, ki ne kažejo pretirane želje po obiskih, poskušajo razložiti, kaj pomeni osebam z demenco stalen stik z zunanjostjo. V nekaterih primerih pa določenim osebam zaradi konfliktnih situacij prepovedo, da bi obiskali stanovalca.

Moralno podporo pa svojci lahko dobijo preko različnih oblik svetovanja (npr. družinskega), pogovorov z drugimi svojci, skupin svojcev in prostovoljnih in zagovorniških organizacij.

Zlasti ko govorimo o osebah z demenco, se velikokrat dogaja, da svojci potrebujejo moralno podporo na začetku, ko se demenca pojavi predvsem zaradi nepoznavanja demence same, neznanja, kako ravnati, kako skrbeti za osebo z demenco. Naleteli smo na primer, ko je hči mamo, ki skrbi za moža, seznanila s skupino za samopomoč svojcev Spominčica, mati pa je bila mnenja, da ji tam ne morejo pomagati. Pravi, da je njihovo pomoč potrebovala na začetku moževe bolezni, sedaj je bilo že prepozno: *Njihovo pomoč sem rabila na začetku, sedaj je že prepozno. Sem se mogla sama znajti, vse pogruntati. Nisem vključena in ne potrebujem tega. Sama se dobro znajdem in sem se že navadila.* Naknadne interpretacije so seveda tvegane. Če izjavo razumemo, kot utemeljitev zakaj noče pomoči zdaj, je ni nujno razumeti, da jo je takrat potrebovala. Je pa dejstvo, da je v začetku situacija bolj dramatična in se je človek sčasoma navadi. Dejstvo je tudi, da so pomočniki pogosto sami v stiski, kako pomagati sorodniku, in je dejstvo tudi, da pomoč drugih pomeni vdor v zasebno sfero in delitev odgovornosti.

Za porazdelitev odgovornosti, skrbi in tudi konkretnih nalog, so potrebni različni načini organiziranja podpornih krogov in ljudi, ki prevzamejo breme krize ipd. Pri skrbi za osebo z demenco je pomoč na domu v večini primerov kombinirana s pomočjo svojcev. Pomoč svojcev in druge neformalne oblike pomoči tako ostajajo prevladujoče, saj sama pomoč na domu zaenkrat še ne odgovarja vsem potrebam oseb z demenco (pomoč popoldne, zvečer, ponoči, za dela proste dni ipd.). Pomoč na domu in razne neformalne oblike pomoči (plačani oskrbovalci, plačani družabniki ipd.) tako za osebo z demenco kot za njihove svojce

predstavlja velik finančni zalogaj. V takih primeru bi svojci potrebovali dodatno podporo in pomoč.
V materialnem smislu potrebujejo svojci *predah od naporov*, se pravi možnosti kratkotrajnih namestitev (letovanja, tabori, izlet ipd.) oziroma ljudi, ki jih pri oskrbi lahko zamenjajo.

Ena od temeljnih in pogostih preokupacij svojcev, ki imajo od njih odvisne uporabnike, je *skrb za otroka, ko jih več ne bo*. Ta skrb je mnogokrat povezana z namestitvami v zavode. Možni so tudi drugi ukrepi, ki to skrb lahko ublažijo. Verjetno je najbolj pomembno zagotoviti osamosvajanje odvisnih svojcev in materialna preskrbljenost. Del skrbi lahko reši načrt za življenje in možnosti za skupno bivanje in podporo.

Je ena od stvari, za katere svojci in bližnji pravijo, da jo rabijo. Radi bi več in raznovrstnejše informacije o zdravstvenih, psiholoških in socialnih vidikih prizadetosti, več bi radi vedeli o storitvah, ukrepih in metodah, kot tudi o svojih pravicah, postopkih in možnostih. V primeru duševne stiske je izobraževanje svojcev npr. dosti bolj učinkovit instrument kot pa zdravila (Leff, Vaughn 1976). To potrjujejo tudi naše raziskave, saj nam govorijo o povezavah med čustveno nestrpnostjo in »recidivi«.

Svojci zaradi skrbi za svoje sorodnike velikokrat izkusijo več vrst prikrajšanja. Zaradi zasedenosti in utrujenosti se jim zmanjša možnost zaslužka, možnost družabnega življenja, napredovanja v karieri idr. Zato potrebujejo ukrepe za izboljševanje materialnih okoliščin (npr. upravičenost do raznih dodatkov), kot tudi družabnega življenja, medsebojnega povezovanja, kot tudi izboljšanje statusa v delovnem okolju (več dopusta, fleksibilen urnik ipd.).

5.6.6. Krepitev mrež in izhod iz osamljenosti

Stiki z drugimi so v vsakdanjem življenju ljudi zelo pomembni. Potreba po druženju je ena temeljnih človekovih potreb. Vstopanje v medosebne odnose, njihovo oblikovanje, preoblikovanje in prekinjanje je trajna dejavnost slehernega posameznika (Nastran Ule, 1992: 209). Zgodbe, ki so nam jih pripovedovali ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi, nam to potrjujejo. V vsakdanjem življenju se ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi velikokrat srečujejo s situacijami, ko je njihova potreba po druženju omejena, njihov socialni kapital pa je pogosto zelo reven. Njihove zgodbe večinoma govorijo o šibkih in revnih socialnih mrežah, o osamljenosti, o težavah pri vzpostavljanju, vzdrževanju in ohranjanju stikov. Podobno kot stanovanjska stiska tudi stiska povezana s potrebo po druženju še povečuje njihovo osebno stisko.

Nasploh se v vsakdanjem življenju srečujemo z različnimi vrstami stikov. Lahko so to normativni stiki, ker vzpostavljajo norme, vrednote in pravila in nam govorijo o tem kdo smo in kaj smo. Lahko so informativni ali menjalni in nam služijo za pridobivanje informacija ali izmenjavanje dobrin. Največji pomen ljudje verjetno pripisujemo posebnim vrstam stikov, ki jim pravimo usodni stiki (npr. ljubezen, prijateljstvo) in so eno največjih gibal v človekovem življenju. Stiki so lahko tudi neposredni (ljudje so v stiku drug z drugim na način, da se lahko vidijo, slišijo, vonjajo, dotaknejo) ali posredni, ki v času današnjega hitrega tempa življenja vse bolj pridobivajo na pomenu (telefon, pisma, internet). Ne glede na to, o kateri vrsti stikov govorimo, pa se večinoma vsi stiki gibljejo na kontinuumu od osebnih, zaprtih omrežij (stiki s tistimi, ki so nam tudi prostorsko blizu in s katerimi se pogosto vidimo – bližnji, prijatelji ipd.) do razširjenih, razprtih in oddaljenih omrežij (ljudje, ki so daleč in jih morda ne vidimo pogosto – stari znanci, bivši sošolci, oddaljeni sorodniki ipd.).

Zgodbe ljudi s potrebami po dolgotrajni oskrbi nam govorijo, da so njihove socialne mreže v večini primerov zelo majhne in omejene na ozek krog ljudi, zlasti družinskih članov in redkih prijateljev. Ostali stiki ostajajo večinoma nepomembni. Šibke socialne mreže so pri osebah z dolgotrajnimi duševnimi stiskami navadno posledica umika in stigme, ki lahko bistveno preoblikuje odnose. Človek z nalepko se umakne ali pa drugi prekinejo stike z njim. Stigma navadno nastopi v povezavi s hospitalizacijo ali zaradi sramu (npr. ženske, ki doživljajo nasilje v družini). Hospitalizacija oziroma namestitev v ustanovo pa velikokrat botruje temu, da se stiki zožijo na zelo ozek krog ljudi za druženje (npr. na začetku so morda obiski prijateljev in družine še zelo pogosti, postopoma pa postajajo vse bolj redki in so navadno »omejeni« le na ozek krog enih in istih ljudi).

S problemom slabljenja socialnih mrež se srečujejo tudi osebe z demenco, čeprav za starejše ljudi na splošno velja, da je slabljenje socialnih mrež posledica tega, ker jim prijatelji oziroma znanci umrejo (so stari). Eden izmed poglavitnih vzrokov za ozek socialni kapital oseb z demenco je lahko že demenca sama (npr. stanovalci v domu se lahko zaradi nepoznavanja ali nerazumevanja izogibajo stanovalcem z demenco in jih na ta način izolirajo). Osredotočenost na skrb in bolezen družinskega člana velikokrat povzroča zapiranje v ožji družinski krog, zaščitniški odnos svojcev pa slabljenje ali celo prekinitev stikov s širšo socialno mrežo. Posledica ni le slabljenje socialne mreže osebe z demenco, ampak tudi njihovih svojcev. Intenzivna in dolgotrajna skrb za nekoga vzame čas, ki bi lahko namenili drugim, zmanjka energije za lastne interese. Svojci, ki skrbijo za svojce z demenco, so velikokrat preobremenjeni in potrebujejo oporne mreže (prijatelje, znance, osebe, plačane oskrbovalce ipd.), potrebujejo pomoč in podporo za razreševanje družinskih konfliktov, za lažje soočenje s stigmo svojca.

Podobno kot pri osebah z demenco ima lahko odvisnostna navezava s svojci, v kateri se velikokrat znajdejo ljudje z različnimi oviranostmi, za posledico slabljenje socialne mreže. Slednje pa je lahko tudi posledica tega, ker preprosto nimajo niti možnosti, da bi se lahko sami odpravili ven, k prijateljem (nimajo spremljevalca, arhitektonske ovire ipd.). Kot alternativa za vzdrževanje stikov z drugimi lahko v tem primeru nastopijo virtualni stiki (telefon, internet ipd.). Po drugi pa lahko to včasih pomeni tudi umik v zasebnost in strah zaradi stigme pred neposrednimi stiki z drugimi. Ko govorimo o osebah z dolgotrajnimi duševnimi stiskami ali dvojno nalepko, je pomembno poudariti, da so šibke socialne mreže velikokrat tudi posledica revščine, ker denar v večini primerov porabijo za kritje najnujnejših življenjskih potreb in ga za druženje oziroma udeležbo družabnih dejavnosti preprosto zmanjka.

Vrstniške mreže ljudi s potrebami po dolgotrajni oskrbi so navadno sestavljene iz ljudi, s katerimi bivajo v neki ustanovi (npr. v domu, v stanovanjskih skupinah ipd.) ali so člani neke organizacije (npr. dnevnega centra, ki ga obiskujejo). Pomemben del tega omrežja predstavljajo tudi t.i. plačani prijatelji, prijatelji, ki so plačani, da pomagajo (npr. zaposleni strokovni delavci, plačani oskrbovalci za osebe z demenco, asistenti ljudi z različnimi oviranostmi ipd.) in prostovoljci.

Ko govorimo o stikih ljudi s potrebami po dolgotrajni oskrbi z njihovimi najbližjimi, ne moremo mimo stikov z otroki. Ravno ti stiki zlasti za osebe z dolgotrajnimi duševnimi stiskami ali za osebe z različnimi oviranostmi predstavljajo veliko stisko, saj niso redki primeri, ko zaradi svoje situacije izgubijo skrbništvo nad otrokom oziroma imajo s svojimi otroki le redke stike. Po drugi strani pa lahko ljudi s potrebami po dolgotrajni oskrbi ravno

njihova bolezen ali oviranost postavi v vlogo otroka, ki pa je v tem primeru razvrednotena vloga (npr. osebo z demenco ljudje ne gledajo več kot na odraslo, starejšo osebo z veliko izkušnjami, ampak kot na osebo, ki potrebuje pomoč in nego in s katero je treba ravnati kot z otrokom).

Ena glavnih stisk, ki jo občutijo ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi, je vsekakor osamljenost. Ta je po eni strani lahko posledica izgube prijateljev, sredstev, dogodkov, ki so jih osamili, po drugi strani, pa najdemo ljudi, ki so se za osamljeni način življenja »odločili« in stike zavračajo. Navadno pa gre za splet obeh. Zato je krepitev družabnosti gotovo potreba ali celo nuja na področju organiziranja pomoči in podpore ljudem s potrebami po dolgotrajni oskrbi. Ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi potrebujejo pomoč pri navezovanju stikov, pri njihovem vzdrževanju in ohranjanju. Pomoč in podporo potrebujejo tudi pri obnavljanju stikov s svojci in drugimi. Tudi v ustanovah bi bilo potrebno krepiti stike. Ne le med uporabniki ter med uporabniki in osebjem, pač pa tudi med svojci in uporabniki, saj obiski svojcev v večini primerov nimajo nobene vsebine in so bolj ko ne sami sebi namen.

Zgodbe ljudi s potrebami po dolgotrajni oskrbi so nam potrdile, da so njihove socialne mreže šibke in revne. Navadno so omejene na ozek krog ljudi. Večino njihove mreže predstavljajo družinski člani, drugi uporabniki, redki prijatelji in ljudje, ki so plačani, da pomagajo. Socialne mreže so majhne kot posledica umika, stigme, omejenih možnosti gibanja in pomanjkanje sredstev (npr. denarja), ki bi druženje sploh omogočala. Stiske, s katerimi se srečujejo v povezavi s potrebo po druženju, so osamljenost, težave pri navezovanju, ohranjanju in vzdrževanju stikov z drugimi.

Šibke socialne mreže ljudi s potrebami po dolgotrajni oskrbi kažejo na potrebo po spodbujanju včlanjenosti uporabnikov v razna društva in klube, udeležbo na taborih in izletih, nastajanju uporabniških združenj in projektov društev, v katerih bi sodelovali tudi uporabniki, spodbujanju obiska raznih prireditev in organizacije čajank s sosedi, organizaciji brezplačnih in nizkoproračunskih prireditev, po organizaciji dobrodelnih prireditev in prireditev na katerih lahko uporabniki poleg zabave lahko tudi kaj zaslužijo (npr. s prodajo srečk). Nizki dohodki uporabnikov pa nakazujejo tudi potrebo po zvišanju žepnine za stanovalce stanovanjskih skupin.

V prvi vrsti pa ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi potrebujejo pomoč pri navezovanju stikov. Pri tem lahko pomembno vlogo odigrajo prostovoljci, ki so lahko odlični družabniki, obenem pa tudi za uporabnika pomemben in v večini primerov cenjeni stik. Hkrati tudi prostovoljci potrebujejo izobraževanje in usposabljanje, saj se velikokrat znajdejo v situacijah, ko zaradi pomanjkanja znanja, ne vedo, kako ravnati. Pri navezovanju stika z zunanjim svetom, so lahko v veliko pomoč tudi terenski delavci, ki poleg tega, da nudijo pomoč v gospodinjstvu, hkrati pomenijo tudi stik z zunanjim svetom. Tu se nam zdi pomembno omeniti, da je včasih potrebno spoštovati tudi odločitev uporabnikov glede zavračanja stikov, zlasti pri osebah z demenco.

Za osebe, ki imajo omejene možnosti gibanja, bi bilo potrebno zagotoviti več spremljevalcev na izhodih in pripomočke za gibanje. Z namenom širjenja stikov uporabnikov izven določenega ozemlja, skupnosti pa bi bilo potrebno spodbujati tudi povezovanje med društvi (regionalno, mednarodno), skupne piknike, izlete, izmenjave ipd.

Glede na to, da so pomemben način ohranjanja stikov za osebe s potrebami po dolgotrajni oskrbi lahko prav posredni kanali, jim je potrebno omogočiti dostop in sredstva za tovrstne

stike (pošta, telefon, mobitel, internet), organizirati izobraževanje o uporabi tovrstnih medijev in ravnanju z njimi, saj so prav razni forumi lahko dober način za vzpostavljanje stikov in širjenje socialnega kapitala.

Dramatične interakcije, prekrški so v vsakdanjem življenju pogosto prisotne, še zlasti pri osebah s potrebami po dolgotrajni oskrbi. Zato bi v vsakdanjih interakcijah za dodatno pojasnjevanje in v podporo in pomoč potrebovale zagovornike in pojasnjevalce. Hkrati bi tudi ti, podobno kot plačani prijatelji, potrebovali podporo, izobraževanje in usposabljanje.

V obstoječih mrežah pa uporabniki in njihovi svojci potrebujejo pomoč pri reševanju medsebojnih konfliktov, izobraževanja in delavnice o tem, kako »ravnati« s stigmo uporabnikov, kako jih sprejemati in se spopadati z občutki krivde. Svojci bi potrebovali tudi svetovanje in podporo, skupine za samopomoč, pomoč pri ohranjanju stika in ponovni vzpostavitvi stika z uporabnikom, vzpostavitev prostora za srečanje, če le-tega ni mogoče izpeljati doma. Osebe s potrebami po dolgotrajni oskrbi, ki živijo skupaj s svojci, se z njimi velikokrat znajdejo v odvisnosti navezavi, iz katere ne najdejo izhoda. Zato bi bilo potrebno za svojce in tudi za zaposlene organizirati seminarje o pokroviteljski drži, za vsakega uporabnika pa izdelati individualni načrt in oceno tveganja (kaj lahko oseba sama stori, kje in kako potrebuje pomoč ipd.). Po drugi strani so tudi svojci, ki skrbijo za osebe, ki potrebujejo dolgotrajno podporo in pomoč, velikokrat preobremenjeni. Za razbremenjevanje bi potrebovali pomočnike, ki bi za svoje delo prejemali plačilo. Svojci bi potrebovali več opore tudi v času, ko je njihov družinski član hospitaliziran ali pa biva v instituciji. Zato bi bilo potrebno v instituciji organizirati skupine za samopomoč svojcem, jim nuditi svetovanje in podporo, možnost individualnih in skupinskih pogovorov z zaposlenimi, nuditi pomoč pri organizaciji prevozov, jim nameniti sobo, kjer bi lahko prenočili ali se v miru srečevali z uporabniki. Predvsem za osebe z demenco bi potrebovali več dnevnih centrov, ki bi poleg ostalih sprejemali tudi osebe z demenco. Tovrstnih dnevnih centrov je v Sloveniji zelo malo, vsekakor pa predstavljajo za svojce veliko razbremenitev (v času službe svojca, ki skrbi za osebo z demenco, je oseba z demenco v dnevnem centru, kjer potekajo različne aktivnosti, obenem pa sta zanjo zagotovljeni nega in pomoč).

Nekateri uporabniki se v instituciji močno navežejo na druge uporabnike, zato bi potrebovali prostore in priložnosti (npr. organizacija izletov, pohodov, zabav) za druženje tako v instituciji kot tudi po odpustu. Priložnosti za sklepanje usodnih stikov je mnogo. Nikoli zares ne vemo, kje bomo srečali osebo, ki nam bo v življenju veliko pomenila. Ljudje s potrebami po dolgotrajni oskrbi pa so za nekatere priložnosti prikrajšani že zaradi svoje nalepke in če druženj med njimi in z drugimi ne spodbujamo, imajo še manj priložnosti za sklepanje usodnih stikov. Zato je toliko bolj pomembno, da v društvih in organizacijah, pa tudi v institucijah, spodbujamo praznovanja in proslavljanja in druge dogodke, ki ljudem omogočajo medsebojna spoznavanja in druženje.

Predvsem v institucijah je možnosti za spolno življenje zelo malo, saj človek tam nima nobene zasebnosti, zato bi bilo potrebno pri morebitni nadaljnji gradnji teh institucij zagotoviti več enopostelnih sob in na ta način omogočiti več možnosti za udejanjanje spolnega življenja tistim, ki si tega želijo.

Za osebe z demenco, ki bivajo v domovih za stare, bi bilo potrebno s pomočjo prostovoljcev ali spremstva zaposlenih zagotoviti stik ne le z ostalimi stanovalci doma, pač pa tudi s pomembnimi drugimi v domu (npr. s predstavnikom stanovalcev, z direktorjem doma itd.) in jim na ta način omogočiti manj stigmatizirajoč položaj. Z različnimi projekti bi bilo potrebno

krepiti povezovanje med stanovalci, medsebojno pomoč, omogočiti povezovanje z zunanjim svetom (npr. obisk trgovine, kina, gledališča ipd.), zaposlenim, svojcem in prostovoljcem pa ponuditi izobraževanje o pomenu povezovanja uporabnikov in krepitvi medsebojne pomoči. Neposredni stiki so za osebe z demenco zelo pomembni, zato bi bilo potrebno z namenom spodbujanja in krepitve teh stikov zagotoviti bazalno stimulacijo, sobe za sproščanje, muziko in aroma terapijo in organizirati seminarje za osebje, oskrbovalce in svojce z namenom ozaveščanja o uporabi teh metod.

Osebe s potrebami po dolgotrajni oskrbi si želijo imeti več stikov s svojimi otroki in se hkrati zavedajo, da bi za to potrebovale dodatno pomoč (npr. asistenta, ki bi dodatno pomagal pri varstvu otroka) in so jo v zameno za več stikov pripravljene sprejeti. Pomoč potrebujejo tudi pri (ponovnem) vzpostavljanju stikov z otroki. Če srečanja ni mogoče izpeljati v domačem okolju, so za to potrebni posebni prostori, centri. Po drugi strani pa tudi otroci in drugi družinski člani potrebujejo podporo in pomoč. Dober odgovor na tovrstno potrebo so skupine za samopomoč za otroke in druge družinske člane.

Na splošno lahko rečemo, da nam analiza stisk povezanih z družabnim življenjem in stiki kaže na konkretne mehanizme, ki potiskajo ljudi z dolgotrajnimi stiskami na družbeni rob. Stiska na več načinov (s pomanjkanjem sredstev, zmanjšano krajevno in socialno mobilnostjo, z omejitvami, ki jih povzroča organizacija pomoči – npr. življenje v instituciji, nalepka itd.) povzroči, da se mreže stikov zmanjšujejo, s tem tudi dostop do dobrin, samopodoba in družbena veljava ljudi. Hkrati pa velja tudi, da stiska generira tudi nove povezave. Iz dejstva, da ljudje v stiski ostanejo povezani predvsem s sorodniki, plačanimi pomočniki in sotrpini, se je potrebno naučiti tudi to, da so ravno ti ljudje tisti, ki lahko omogočijo obnovo in širitev mrež. To je njihova odgovornost in priložnost. Odgovornost morajo jemati tudi oni sami kot člen v družabnih in družbenih omrežjih, v uporabi svojih obstoječih povezav in ustvarjanju novih. S tem se krepi tudi njihovo lastno svetovljanstvo in zmanjšuje izoliranost v obupu, ki ga doživljajo njihovi uporabniki.

5.7. INSTITUCIONALNA KARIERA

Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, velik del življenja preživijo v različnih ustanovah, institucijah, v katerih prihajajo v tesen stik z osebjem in strokovnjaki. Življenjske zgodbe uporabnikov institucije zaznamujejo dogodki, vezani na razmerja med uporabniki in osebjem, ki pogosto vplivajo tudi na subjektivno doživljanje posameznikove vloge uporabnika institucije. Ker gre na eni strani za niz dogodkov in statusni položaj uporabnika v instituciji in na drugi za doživljanje identitete posameznika v vlogi uporabnika institucije, ima takšno razmerje značilnosti, ki jih v literaturi (Goffman 1961, Flaker 1989) zasledimo pod pojmom institucionalna kariera. Skušali bomo prikazati dejavnike, ki določajo posameznikovo institucionalno kariero. Pri tem bomo izhajali iz izkušenj uporabnikov, njihovih potreb in želja, ki jih izražajo do osebja in institucije.

5.7.1. Bivanje v instituciji

Med uporabniki dolgotrajne oskrbe zasledimo uporabnike, ki niso bili v institucijah. Med tistimi, ki so bili, pa zasledimo takšne, ki so jim institucije ostale splošno v dobrem spominu, kot tudi takšne, ki imajo institucije v slabem spominu. V obeh primerih, lahko sklepamo, da bodo imeli podobne predloge in zahteve. Želijo si, da bi imeli večjo izbiro, da bi bili bolj informirani o zdravljenju in obravnavi, v stiki s službami si želijo več vpliva in varstvo, ne samo pravic ampak tudi interesov. Mnoge od spodnjih ugotovitev ne velja samo za bolnišnice

in socialne zavode, ampak tudi za skupnostne službe, ki pogosto prevzemajo institucionalne vzorce.

5.7.1.1. Večanje izbire

Prva in izhodiščna možnost izbire je, ali iti na zdravljenje, v bolnišnico ali zavod. To možnosti uporabniki pogosto pogrešajo (predvsem v psihiatričnih bolnišnicah): *V Polje so me hotel dat, sam sem jim pobegnil. Me niso mogel niti do tja pripeljat. Psihiatrinjo iz Poliklinike sem slišu, da jih kliče. Rekla je, če bom mal počaku, jst sem pa reku, da grem sam na WC in sem pol iz prvega štuka dol na travo skoču.* Drzna in radikalna reakcija uporabnika govori o strahu, da bi šel v bolnišnico in da ne bo mogel uveljaviti svoje izbire. Prav tako bolniki ali stanovalci težko uveljavijo svojo voljo, ko gre za odpust iz bolnišnice ali zavoda.

Druga pomembna možnost izbire je izbirati zdravljenje in zdravila. Pogosto se ravno pri zdravilih zaplete: *Dva vikenda so nam pripravili pomanjkljiva ali napačna zdravila za spanje. Gospod Janez je vztrajal, da hoče takšna zdravila, kot jih je imel v bolnici Polje, ker so mu pomagala, da je lažje zaspal. Iz spoštovanja do njega smo se vedno znova pogajali z medicinsko sestro, da nam je dala zdravila, ki jih je zahteval gospod Janez. Ko se je podobna situacija zgodila tudi naslednji vikend in Janez ni ponoči mogel spati, je oddelčna sestra predlagala, da bi raje ostal kar v bolnici čez vikend. Nato je dobil prava zdravila, ki mu pomagajo, da lahko ponoči normalno spi. In vikend je brez večjih težav preživel v stanovanjski skupini.* Večinoma imajo uporabniki podoben vtis, da ne morejo odločati o zdravilih in tem, kako jih zdravijo.

Ko je nekdo že v ustanovi, se sreča z omejitvami, ki jih narekuje institucionalni red pri izbiri sobe, hrane in dejavnosti. »Stanovalci« ali »pacienti« bi si radi izbirali sobe, zato so v nekaterih domovih stanovalcem z demenco, uredili premestitev iz sobe v sobo, če so tako želele. Pomembna je tudi izbira hrane, zato v nekaterih domovih upoštevajo želje po dodatni količini hrane, prav tako pa tudi prehranjevalne navade stanovalcev (če jih ne more izraziti oseba sama, jo lahko svojci). Izbira dejavnosti je v ustanovah ponavadi omejena: *Zdi se mi, da bi mogli v domu imeti aktivnosti tudi popoldan in ob vikendih, ker je takrat zelo tiho. Lahko bi imeli več skupnih aktivnosti z drugimi stanovalci, da bi lažje sprejeli osebe z demenco in se spoznali s to boleznijo. Lahko bi imeli več prireditev na varovanem oddelku. Ponavadi so prireditve v pritličju in se pogosto le teh ne udeležijo osebe z varovanega oddelka (npr. ene svojci peljejo na prireditev, drugi bi radi šli vendar ne morejo, ker jih nihče ne more varovati). Lahko bi imeli več skupinic glede na stopnjo demence. Opazila sem, da je pri kognitivnih vajah vedno ena skupinica in vedno so bolj ali manj eni in isti stanovalci prisotni. Mislim, da bi mogli tudi druge stanovalce vključiti v skupinice čeprav so v končni fazi in jim prilagoditi glede na stopnjo demence program dela.* (opazovanje študentke). Pogosto so v institucijah sicer tovrstne izbire onemogočene, saj se mora osebje držati pravil, urnika obrokov, vstajanja in organizacije aktivnosti preko dneva. Izbira sama po sebi ni pomembna, če je osebje (in ostali vpleteni) ne spoštujejo, če ni med čem izbirati.

Možnosti za pridobivanje novih izkušenj se kažejo pri skupinskem delu. Delajo različne stvari, ki so za osebe z demenco nove, se pogovarjajo o različnih stvareh, pri čemer se spomnijo česa, kar so že pozabili; poglabljajo pa se tudi njihovi odnosu. Za izbiro dejavnosti in pridobivanje novih izkušenj je pomembno, da so na voljo različne aktivnostih in pustiti stanovalcem, da se ukvarjajo z nepoznanim in poskušajo ugotoviti, kako deluje. Zaposleni so pozorni na to, ali si želi kdo kaj sam narediti. Nove izkušnje dobijo na izletih, gledaliških predstavah, kulturnih prireditvah, filmih, koncertih; pri delovni terapiji, če imajo vsak dan

druge aktivnosti); pri vzpostavljanju prijateljstev (v domu lahko razvijejo nova prijateljstva); pri pomoči s strani zaposlenih (zaposleni pomagajo stanovalcu, če se odloči za kaj novega; animatorke se trudijo, da bi počeli različne stvari); poleg tega pa imajo osebe z demenco tudi možnost priti do novih informacij. Število dejavnosti je povezan z delovnim časom osebja, tako je popoldne in ob vikendih v zavodih zelo pusto in pretirano mirno.

Večanje izbire dejavnosti in novih izkušenj z večjim številom dejavnosti obstaja ponekod, v nekaterih zavodih pa je možnost za pridobivanje novih izkušenj precej omejena. Nove izkušnje ponekod dobijo samo na kakšni prireditvi ali na skupnem druženju. Lahko pa te možnosti skoraj ni, ker vse v domu poteka na ustaljen način in ni nobenih sprememb ali posebnih dogodkov; poleg tega se večinoma držijo načela, da z osebami z demenco delajo tiste stvari, ki so jih oni počeli že prej v življenju.

Možnost izbire se kaže tudi v možnosti upravljanja z denarjem. Pokazalo se je, da imajo osebe z demenco možnost razpolaganja z denarjem le v majhni meri. V nekaterih primerih imajo sicer možnost razpolagati z žepnino, ki jo v glavnem porabijo za nakup drobnarij; včasih imajo v denarnici le nekaj kovancev; v nekaterih domovih pa zaposleni menijo, da osebe z demenco denarja ne rabijo in zato osebe z demenco z denarjem ne razpolagajo. Ko smo opazovali življenje oseb z demenco (Flaker et al. 2004), med opazovanimi ni bilo nobene, ki bi lahko razpolagala s svojim premoženjem. Denar, s katerim razpolagajo, dobijo v glavnem od svojcev. Če imajo v takih odnosih osebe z demenco kakšno osebo, ki zagovarja njene interese, lažje uveljavijo svoje interese.

V ustanovah, kjer ljudje živijo, je možnost izbire omejena, zato tudi še toliko bolj pomembna. Ko smo raziskovali življenje stanovalcev z demenco v domovih (*ibid.)*, smo ugotavljali ali ima oseba z demenco pomemben nadzor nad svojim življenjem; ali ima možnost izbire med različnimi aktivnostmi; ali zaposleni spoštujejo izbiro osebe z demenco; ali ima oseba možnost za pridobivanje novih izkušenj in ali ima oseba možnost upravljanja z denarjem. Izkazalo se je, da je to odvisno od statusa osebe, razvitosti demence, načina in organizacije dela osebja. Rezultate povzemamo v spodnji tabeli:

Tabela 8: Možnost izbire stanovalcev z demenco

Opazovana dimenzija	*Osebne okoliščine in status*	*Razvitost demence*	*Način dela zaposlenih*	*Organizacija dela zaposlenih*	*Rezultat opazovanja*
Nadzor nad lastnim življenjem		Zmanjšana možnost izražanja želja in samostojnega odločanja; pomemben stalen urnik	Pokroviteljstvo. Ponudba možnosti in opazovanje izbora.	Premalo osebja, ne morejo izpolniti vseh želja (želje po izhodih, spremstvo).	V majhni meri.
Možnost izbire med različnimi aktivnostmi		Pozabljanje in fizična oviranost; hitra preusmeritev	Zaposleni odločajo o dejavnostih. Trud za organizacijo in	*finančni viri* za dejavnosti in število osebja	V srednji meri

		pozornost stran od aktivnosti; težke in komplicirane vaje večajo stisko	sodelovanje pri dejavnostih. Upoštevanje želja. Iskanje interesov in prilagoditev aktivnosti.		
Spoštovanje izbire	Pomembna življenjska zgodba; pogostost in pestrost obiskov, osebna zahtevnost	Sposobnost spremljati aktivnosti	Pokroviteljstvo zaposlenih (odločajo o tem kaj je dobro in kaj škodi)	Neugodno razmerje delavcev na stanovalca - zaposleni preslišijo želje stanovalcev	V srednje veliki meri
Možnost pridobivanja novih izkušenj	Interes posameznika, pretekli interesi in življenjska zgodba	Vsak trenutek je nova izkušnja; zmanjšana možnost absorbirati informacije; spremljanje postopkov dela	Pozornost na želje, spodbude. Nove izkušnje, stres.	Možnost organiziranja dejavnosti	V srednji meri.
Možnost upravljanja z denarjem	Odnos s pooblaščencem.[58]	Zgubljanje možnosti razpoznavanja denarja; izgubljanje			V majhni meri
Možnost izbire (seštevek vseh opazovanih dimenzij)	Pomembna življenjska zgodba, obiski. Sposobnost izraziti voljo	Zmanjšanje možnosti samoodločanja	Pokroviteljstvo	Neugodno razmerje med številom osebja in stanovalcev	V srednji meri.

Možnost izbire v instituciji ni samodejna, temveč je v korelaciji z značilnostmi posameznika (osebnih okoliščin, statusa, bolezni) in institucionalnega sistema (način, organizacija dela osebja), v katerem biva. Stopnja možnosti izbire je prav zato pri stanovalcih z demenco okrnjena, saj zaradi zmanjšane sposobnosti samoodločanja, ne morejo vplivati na delovanje institucije. Osebju ustreza pokroviteljska drža, da vzdržujejo in poveličujejo interese institucije in obenem opravičujejo vlogo strokovnjakov v instituciji. Uporabnik institucije ni v položaju, da bi sploh lahko izbiral. Nima moči, da bi izbiro izpeljal in je obenem brez pomoči drugih, kajti pomoč v instituciji je domena osebja. Hierarhično razmerja moči med

[58] Predvsem osebe s hujšimi oblikami demence imajo ponavadi pooblaščenca, ki razpolaga z njihovim denarjem oz. premoženjem; to so lahko svojci ali socialna delavka; v primeru, da ima oseba pooblaščenca, se lahko zgodi, da pooblaščenec meni, da je bolje z denarjem kupiti eno stvar, oseba z demenco pa si želi drugo, a te zaradi interesov pooblaščena potem ne dobi.

posameznikom in osebjem občasno lahko porušijo zunanji dejavniki (svojci) ali status posameznika (pomembna življenjska zgodba), a so posledice zgolj začasne. Vzpostavitev prvotnega podrejenega položaja uporabnika institucije in nadrejenega položaja osebja je nujna za vzdrževanje institucionalnega sistema. Institucionalni sistem vzdržuje tudi organizacija dela zaposlenih, ki ne premore za uporabnike ugodnejšega razmerja med številom osebja in stanovalcev, kakor tudi ne večjih finančnih sredstev za zagotavljanje uporabnikom prilagojenih dejavnosti.

5.7.1.2. Informiranost

Življenje v neki ustanovi ali uporaba storitev v skupnosti terja od uporabnika, če se hoče odločati, izbirati, včasih celo preživeti, da ima potrebne informacije. Precej naših sogovornikov ni bilo zadovoljnih s tem, kakšne informacije dobijo in so večkrat govorili o tem, da si želijo, potrebujejo informacije o življenju v ustanovi, o zdravilih in njihovih stranskih učinkih, o poteku zdravljenja in možnih alternativah, o izven bolnišničnih službah, o zagovorništvu in pravicah.

O poteku življenja v zavodu, dejavnostih in pravicah so uporabniki obveščeni po različnih kanalih. Zelo razširjene so oglasne deske: *Glavni viri informacij so oglasne deske (najbolje je, da so na vsakem oddelku), na katere obesijo pomembna obvestila, ki opozarjajo na določene aktivnosti, sestanke. Ponekod imajo tudi velike koledarje, ki osebe z demenco opozarjajo na to, kateri dan je.* Poleg tega uporabniki dobijo informacije na sestankih: *Ponekod so glavni vir informacij sestanki, ki so organizirani enkrat tedensko*. Običaje način obveščanja je tudi z letaki: *O prireditvah obesijo letake.* Ponekod imajo o delu v ustanovah tudi prospekte. Seveda poleg tega zaposleni neposredno obveščajo uporabnike o dogajanju v zavodu: *Zaposleni osebno obveščajo osebe z demenco v primeru prireditev in jih pred začetkom prireditev pridejo iskat v sobe. Določene informacije povedo na skupinah za osebe z demenco ali na drugih aktivnostih. V primeru, da pride do sprememb, vse stanovalce o tem individualno obvestijo. Vse pomembne informacije pa osebam večkrat ponovijo in jih spomnijo. Zaposleni ponekod tudi ponudijo osebam z demenco pomoč, da jim kaj preberejo iz oglasne deske.* Pri tem jim pomagajo tudi svojci, ko jih obiščejo: *Preberejo, kar piše na letakih oz. na oglasni deski in to posredujejo osebi z demenco.* Pomemben in za uporabnike zelo zanesljiv vir informacij so drugi uporabniki: *V našem VDC-ju ni mogoče ničesar preslišati. Z ostalimi uporabniki se zelo dobro razumemo, tako, da če kaj spregledam ali preslišim, mi bodo vsekakor prej ali slej povedali.*[59] Možnosti in kanalov obveščanja je torej veliko, pri čemer pa je potrebno posebno pozornost posvetiti tistim, ki informacij ne razumejo dobro, ki ne razumejo jezika, ki ne znajo brati, ki pozabljajo *Pomembna informacija so tudi napisi na vratih sob (imena stanovalcev), označitev kopalnice, kuhinj, stikal za luči*.

Večje nezadovoljstvo je s tem, kako jih informirajo o zdravilih. Nekateri zdravnikom preprosto zaupajo, češ oni že vedo, kaj je najboljše, in prepustijo iniciativo zdravniku: *Najraje prepustim odločitev zdravniku glede zdravil. Mislim, da so zdravniki odkriti z nami in da jim ne smemo nič prikrivati.* Na drugi strani pa imamo uporabnike, ki so čisto nasprotnega mnenja in imajo povsem drugačne izkušnje z zdravniki in zdravstvenim osebjem: *Zdravnik mi ne pove, če lahko izbiram pri zdravilih, mi samo napiše recept.* V množici zdravil se nekateri ne znajdejo. Nekateri pravijo, da je bilo pred leti še slabše. Zdi se, da se zdravniki bolj potrudijo v zvezi s predpisovanjem in pojasnjevanjem. A se še vedno zgodi, da so uporabniki (npr. v psihiatričnih službah) povsem neinformirani o zdravilih in njihovih stranskih učinkih. Oseba,

[59] Uradne in neuradne informacije so pogosto v razkoraku, oziroma uradne potrebujejo pogosto pojasnilo uporabnikov, ki jih bolje razumejo (npr. uporabnik, ki je že dolgo v ustanovi je nujen pojasnjevalec novincu).

ki je bila že večkrat hospitalizirana na primer pravi: *Najtežje mi je jemati zdravila, injekcije. Nihče mi ni povedal, zakaj jih moram jemati, zakaj takšno dozo. Mama pravi: "Tak že mora biti."* Zato se nekateri med njimi znajdejo tako, da se sami poučijo o njihovem delovanju: *Ko sem bila v bolnici sem bila proti in tablet nisem hotela jemati. Niso mi nič razložili, samo to, da jih je treba jemati, da se bolezen ne ponovi. Sama sem prebrala indikacije in kontraindikacije. Sama sem se podučila o zdravilih.*

Uporabnike najbolj skrbijo stranski učinki zdravil in so o njih tudi pomanjkljivo informirani: *Rad bi, da bi mi psihiater povedal, kakšni so stranski učinki pri tem, kar jemljem.* Prav tako pa ne vedo dovolj o možnostih in podpori prenehanja jemanja zdravil, na koga bi se lahko obrnili, če bi želeli prenehati z jemanjem zdravil in ki bi jim bil pri tem pripravljen tudi pomagati.

Zapleteno je tudi vprašanje informiranja o diagnozah. Včasih kdo sploh ne ve, kakšno diagnozo ima, večkrat ne ve ali ima tako ali drugačno. *Nekateri vseeno upajo, da diagnoze nimajo prave.*. Diagnoze se namreč velikokrat spreminjajo (Rode 1995), so nezanesljive[60] in imajo tudi zelo majhno moč predikcije. Dostikrat ljudje z njimi niso zadovoljni, ker vplivajo na potek njihovega življenja. Nezadovoljstvo je lahko glede tipa diagnoze (npr. nekdo je lahko zelo nezadovoljen z diagnozo raka in bi rajši videl, da se ugotovi, da je bila diagnoza napačna). Nekateri pa so na splošno nezadovoljni z nalepko, še zlasti, ko gre za diagnoze duševnih bolezni, pa tudi kakšnih trajnih motenj. Diagnoze niso vzročno posledično povezane z obravnavo, ki sledi in tudi ljudje jih zelo različno razumejo.[61]

Ravno tako so neinformirani o poteku zdravljenja in možnih alternativah. Pri nameščanju v zavod na primer strokovnjaki dostikrat ne povedo, kam jih pošiljajo, jih prepričajo o nujnosti *Še sreča, da je bil prostor; ni bilo kam drugam*.

5.7.1.3. Krepitev vpliva

Za institucionalno oskrbo je značilna večplastno prikrajšanje in odrekanje vsakdanjih preprostih pravic. Ljudje govorijo o pomanjkanju zasebnosti, erotičnega in ljubezenskega življenja itd. Pomanjkanje vpliva na življenje v zavodu in prikrajšanje sta posledici povsem strukturnih dejavnikov, ki neposredno izhajajo iz bivanja v ustanovi[62] (izolacija od civilnega sveta, veliko ljudi na kupu itd.), pa tudi prav posebej iz statusa stanovalca ali bolnika, ki je šibek. Možnost izbire ob dobri informiranosti in varstvu pravic utegne v seštevku povečati možnost vpliva. Za realizacijo izbire, uporabo informacij in varstvo pravic je potrebna določena moč in sodelovanje v procesih odločanja – ali se zaposleni posvetujejo s stanovalci glede aktivnosti, ki jih izvajajo; ali imajo možnost zagovorništva. Vprašanje je tudi, koliko je moč enakomerno porazdeljena med stanovalci in osebjem.

---

[60] Gallagher (1995: 40-42) našteje številne raziskave, ki opozarjajo na to dejstvo. Na postavljanje diagnoz zelo vplivajo predsodki glede rase, spola, celo debelosti. Psihiatrične diagnoze so odvisne od usmeritve psihiatra, med različnimi deželami so razlike med številom diagnoz lahko zelo velike (npr. bistveno več diagnoz shizofrenije v primerjavi z manično depresijo postavijo v ZDA kot v Veliki Britaniji. Veliko je odvisno, kakšne informacije imajo o uporabnikih. Rosenhan (1991) pa je s svojim znanim eksperimentom pokazal, da psihiatri zlahka diagnosticirajo povsem normalne ljudi.

[61] Psihiatri na sloviti Maudsley bolnišnici, so v diskusiji na temo ali obstaja shizofrenija prišli do sklepa, da je nalepka shizofrenije nerealen in škodljiv konstrukt, ki je poleg tega neuporaben za snovanje obravnave in ne pove nič o tem, kaj človek potrebuje od služb, ki naj bi mu pomagale (Van Os in drugi 2003).

[62] Krepitev moči stanovalca ali bolnika v končni instanci pomeni realizacijo želje iti ven, kot živeti z drugimi, v skupnosti. Tako je to zgodilo med Basaglievim poskusom v Gorici. Izhodiščni namen je bil radikalno uresničiti terapevtsko skupnost. To je pomenilo do konca demokratično odločanje o vseh zadevah, ki se tičejo skupnega življenja v bolnišnici. Ko so bolniki imeli priložnost izraziti svojo željo, se je izkazalo, da je tisto glavno, kar si želijo iti ven iz bolnišnice.

Vpliv stanovalcev ali bolnikov, uporabnikov institucij, se lahko zmanjša, ker njihove želje osebje razume kot simptom bolezni: *Zgodi se, da pritožbam glede hrane zaposleni ne ugodijo, ker menijo, da zaradi bolezni osebe z demenco pač nimajo občutka za okus in da tega ni smiselno upoštevati.* Nekaterim željam pa osebje more ugoditi, ker za to ni objektivnih možnosti: *Imamo premalo kadra, da bi tudi v popoldanskem času lahko imeli manjšo skupinico za osebe z demenco*. Ponekod se o dejavnosti posvetujejo z uporabniki: *Zaposleni se z osebami z demenco posvetujejo glede aktivnosti, ki jih izvajajo, do neke mere. Optimalno bi bilo, da bi odločanje glede aktivnosti potekalo na podlagi posveta med zaposlenimi in osebami z demenco, kakor se v nekaterih domovih že dogaja. Tako obstajajo primeri, ko se zaposleni in oseba z demenco individualno pogovorijo o aktivnostih, ki jih oseba želi opravljati. Zaposleni prisluhnejo osebam, kaj v resnici želijo in potrebujejo. Oseba z demenco navede svoje predloge za aktivnosti. Zaposleni in osebe z demenco se ponekod posvetujejo, kaj bi radi počeli in če je možno, te aktivnosti tudi organizirajo. Drugje zaposleni pred začetkom aktivnosti natančno pojasnijo in razložijo, kaj se bo dogajalo, osebe z demenco pa se na podlagi tega odločijo, ali bodo sodelovale ali ne. V nekaterih domovih se zaposleni poskušajo pogovoriti in motivirati tiste, ki se ne odzivajo na povabila za sodelovanje v aktivnostih. Ob koncu aktivnosti ponekod osebje podeli osebam z demenco možnost, da podajo svoje mnenje o tem, kaj bi spremenili.* Pogosto pa je pri uporabnikih prisoten občutek, da lahko odločajo o postranskih, minornih zadevah, pomembne odločitve pa so v rokah drugih: *Mnenje uporabnikov drugi ljudje upoštevajo zgolj pri izbiri hrane in obleke. Domači in strokovni delavci jih ne upoštevajo in se odločajo namesto njih glede hospitalizacije in institucionalizacije.* Uporabniki se zavedajo, da njihovo mnenje nikoli ni bilo pomembno, ne v skupnosti pred institucionalizacijo in ne sedaj, ko živijo v zavodu.

V zavodih stanovalci svoje želje v glavnem posredujejo zaposlenim, ki jih v določenih primerih spoštujejo (jim omogočijo dostop do priboljškov, tudi če je to alkohol ali kajenje; pustijo osebo, da se cel dan sprehaja, če je to njena želja; se zavzamejo zanje). Manj upoštevajo želje tam, kjer jih bodisi ne morejo izraziti, bodisi ko gre za navzkrižje interesov. V povprečju je moč enakomerno porazdeljena med osebo z demenco in zaposlenimi le poredkoma. Moč je bolj enakomerno porazdeljena v tistih primerih, ko lahko osebe z demenco sporočajo svoja mnenja; ko zaposleni svoje delo opravljajo na način, s katerim se strinjajo tudi osebe z demenco in jih spodbujajo, da naredijo same tisto, kar lahko; ko zaposleni ob vstopu v sobo potrkajo in kadar moč ni porazdeljena strogo hierarhično, pri čemer lahko do neke mere o stopnji sodelovanja odločajo tudi osebe z demenco.

Ena od formalnih možnosti, ki jo imajo uporabniki na voljo za posredovanje mnenj in vplivanje na naravo služb, je vključenost v odbore in organe zavodov. Vendar so nekatere skupine ljudi z dolgotrajnimi stiskami iz teh odborov izključene. Med opazovanji v različnih zavodih se je pokazalo, da nobena od opazovanih oseb z demenco ni vključena v kakšen odbor. Mnenja lahko sicer sporočajo zaposlenim, vendar je postopek sporočanja v različnih domovih različen. Tako lahko v nekaterih domovih mnenje sporočijo le glavni sestri, ki potem mnenje posreduje naprej osebi, na katero se pritožba nanaša in se pogovori z njo. Drugje lahko osebe z demenco svoje mnenje povejo vsem zaposlenim, ki delajo z njimi neposredno. Ponekod lahko mnenje sporočijo kateremukoli od zaposlenih. Zopet drugje mnenja sporočajo vodji skupine. V nekaterih domovih imajo enkrat tedensko organizirane sestanke, na katerih lahko osebe z demenco izrazijo svoje mnenje. Tam, kjer so v neki ustanovi angažirani prostovoljci, lahko ti vstopijo v zagovorniško vlogo in pomagajo artikulirati želje in potrebe stanovalcev, se potegnejo za njih, sporočijo težave strokovnim delavcem in vodstvu in pomenijo tudi do neke mere zaščito pred nasiljem in zlorabami.

5.7.1.4. Varnost

Da bi lahko uporabniki učinkovito zavarovali svoje pravice in ohranili dostojanstvo, po eni strani potrebujejo možnosti učinkovite pritožbe in zagovorništva, po drugi pa zaščito pred nasiljem in zlorabami, kar pomeni nujno tudi ukinitev kaznovalnih vidikov zdravljenja ali obravnave (denimo mreže, izolirnice, disciplinski ukrepi).

Pomembno je, da imajo službe izdelane postopke za pritožbe, da so informacije o postopkih pritožbe dostopne uporabnikom in da v posameznih fazah pritožbe uporabniki lahko sodelujejo, saj je v nasprotnem primeru možnost učinkovite pritožbe minimalizirana: *V nekaterih domovih imajo možnost pritožb oddati v skrinjico, ki se nahaja ali na recepciji ali na bivalnem oddelku, vendar v nekaterih primerih osebam z demenco (predvsem tistim, ki bivajo na varovanih oddelkih), ni dostopna.* Ponekod ugotavljajo, da možnosti pritožbe preko nabiralnikov stanovalci v glavnem ne uporabljajo in se rajši pritožijo neposredno vodilnim. Manjša možnost pritožbe in pričakovanja stanovalcev, da pritožbe ne bodo učinkovite zmanjšujejo zaščito pred nasiljem in zlorabami, ki ga institucionalno okolje zaradi svoje izoliranosti od civilnega okolja in strukture oblasti potrebuje.

Če naj bo zdravljenje ali kakršnakoli druga obravnava, res temeljilo na prostovoljni odločitvi bolnika, je potrebno ukiniti kaznovalne vidike obravnave, kot so mreže, izolirnica, disciplinski ukrepi: *Slabe spomine imam tudi na Polje, bilo je grozno, ker sem tam dobivala elektrošoke. Dobila sem jih osem, zelo sem se jih bala in sem se jih branila. To zgleda tako, kot da te trese močna elektrika, potem se počutiš slabotno, hudo ti je, dajo te v mrežo. In tega sem se tako bala, da sem zato enkrat pobegnila in od takrat, ko so me pripeljali nazaj nisem več dobivala teh šokov.* Veliko uporabnikov metode, ki posegajo v njihovo integriteto, pogosto doživljajo ne le kot neprijeten poseg ampak kot kazen, saj ponavadi sledi vedenju, ki ga v ustanovi ne dovolijo.

Kršitve dnevnega in hišnega reda se kaznujejo s premestitvami na zaprte oddelke ali odtegnitvami privilegijev: *Ne bi bila rada v izolaciji. Z mano delajo kot da sem v zaporu, kot da me ne marajo. V VDC sem v izolaciji, ker so mi rekli, da sem porinila sodelavca, pa ga nisem. Jaz težko hodim, sem nerodna pa pol mislijo, da sem ga hotela poriniti zanalašč. Zaradi tega me je direktorica VDC kaznovala in ne smem sama v delavnico.* Ukrepi, ki jih uporabniki doživljajo kot kazen, so ponavadi neučinkoviti in s spremenjenim načinom dela postanejo nepotrebni (Breznik 2005).

Zagovorništvo je v ustanovah le malo razvito in večinoma ni organizirano. Interese uporabnikov v glavnem zastopajo svojci, lahko pa svoje želje izrazijo tudi sami ali preko prostovoljcev. Prostovoljci so v nekaterih ustanovah prisotni, v drugih jih je zelo malo, v tretjih pa jih skoraj ni. Tudi v domovih, kjer so prostovoljci prisotni, niso tam v smislu zagovorništva, temveč kvalitetnega preživljanja prostega časa. V nekaterih domovih imajo osebe z demenco sicer zastopnike svojih interesov (svojce, zaposlene), vendar je obseg njihovega vpliva v večini primerov majhen.

5.7.2. Kakšno naj bi bilo osebje

Uporabniki si želijo, da bi osebje imelo drugačen odnos do njih, kot to predvideva klasična, tradicionalna profesionalna drža. Želijo si vsaj, da bi bili do njih bolj strpni. Da se to že

dogaja, pričajo izsledki raziskave o osebah z demenco v domovih. Stanovalci z demenco osebju narekujejo nekoliko drugačen način dela, saj potrebujejo oseben pristop, ki zahteva umirjenost, zavzetost za potrebe posameznega stanovalca, delo brez naglice, sodelovanje s stanovalci, npr. pomoč pri serviranju kosila. Osebje opisuje, da je delo s stanovalci z demenco dobro, kadar lahko s stanovalci razvijejo enakovredne odnose, odnose, v katerih je možno medsebojno sodelovanje.

5.7.2.1. Preseganje birokratskih vlog

Uporabniki cenijo, če je osebje sposobno stopiti ven iz svojih birokratskih vlog. Delo osebja na oddelku za stanovalce z demenco študentka vidi takole: *Čeprav so medicinske sestre nenehno poudarjale kako so dobro izobražene glede dela z osebami z demenco, se mi zdi, da bi mogle še dosti delati na odnosu do njih. Izgovor za to je bilo pomanjkanje časa vendar se mi zdi, da bi mogle vseeno malo več spodbujati osebe z demenco k samostojnosti.* Usmerjenost na nalogo omogoči deloven, profesionalni, a skorajda posloven odnos. A tudi učinkovitost trpi, ker manjka osnovna človeška zavzetost za dobro drugega, ki se kaže v prijaznosti in pripravljenosti poslušati drugega in upoštevati njegove, morda še tako čudne, posebnosti.

Pomembno je biti bolj človeški in odprt za vse vrste stikov. Dotiki, izrazi naklonjenosti, nasmeh, prijazen ton glasu zaposlenih ipd. so še toliko bolj pomembni, ko imajo ljudje zmanjšano možnosti besednega izražanja in razumevanja. Pri osebah, kjer se kažejo začetne stopnje demence, je še možno stike in odnose temeljiti na besedah, pri osebah s hujšo obliko demence pa je to skorajda nemogoče. Nujno je torej razvijati dobre odnose na nebesedni ravni. Uporabnike moti birokratski in profesionalni odnos, bolj pomembne kvalitete osebja so toplina, spoštljivost in potrpežljivost, da niso zadirčni, da so se pripravljeni prilagajati potrebam stanovalcev in spoštujejo njihove izbire in odločitve. Zato ponekod na primer za delo z osebami z demenco izberejo prav tiste delavce, ki imajo občutek za delo z ljudmi, dovolj potrpežljivosti in imajo »srce na pravem mestu«.

Da bi omogočili razvoj bolj pristnih odnosov, je pomembno organizirati priložnosti in prostore za srečevanje med zaposlenimi na način, ki omogoča, da izstopijo iz svojih standardnih vlog, kot je na primer predlagala študentka, ki je opazovala skrb za stanovalce z demenco v enem od domov: *Zaposleni bi lahko večkrat popili kavo z osebami z demenco; tudi stanovalce iz ostalih oddelkov bi lahko povabili na varovane oddelke, kjer bivajo osebe z demenco in organizirali kakšne skupne aktivnosti. Z ustrezno organizacijo dela je mogoče zagotoviti tudi, da bodo z osebami z demenco delali tisti zaposleni, ki jih osebe z demenco poznajo, pri čemer ne bi smelo biti prevelike rotacije zaposlenih. Dobre odnose bi zagotovili tudi, če bi lahko zaposleni v večji meri spoštovali želje oseb z demenco po različnih priboljških. Nezaupljivost ostalih stanovalcev pa bi bilo vsaj deloma mogoče odpraviti z ustreznim informiranjem o demenci*. Vprašanje pristopa k človeku je vprašanje stila, etike, pa tudi organizacije.

Za nekatere strokovnjake bi izhod iz birokratske vloge pomenil tudi način za uresničevanje celostne profesionalne vloge: *Razen bralno pogovorne ure, socialna delavka nima nobenih drugih stikov z osebami z demenco z varovanega oddelka. Pa še to bralno uro ima le takrat, ko ima čas. Zdi se mi, da bi socialna delavka tudi lahko imela kakšne programe z osebami z demenco ali, da bi vsaj enkrat tedensko prihajala na varovani oddelek in jim bila na razpolago. V enem mesecu na praksi nisem niti enkrat videla socialne delavke na varovanem oddelku. Tudi sestre so mi povedale, da bi mogla pogosteje prihajati na oddelek, ker tudi one*

nimajo stika z njo. Socialni delavci in delavke morajo biti tudi osebno dostopni in delovati v vsakdanjih situacijah.

Za uporabnike je spremenjena vloga osebja način, kako se izklopiti iz institucionalnega življenja: *Ful mi je pomenilo, ko sem z bolničarko hodil ven iz zavoda, da sem si oddahnil od tega bremena, dretja in različnih vonjav.* Za osebje, predvsem nekdanje zaposlene, pa način, da preko uporabnikov ohranjajo stik z institucijo: *Rad imam tudi bivšega fizioterapevta, ki mi je zelo veliko pomagal. Sedaj se slišiva po telefonu in obljubil mi je, da bo enkrat prišel po mene, da bova šla ven.* »Zaresni« stiki in odnosi, ki presegajo zgolj delovne vloge, ne prispevajo le k boljšem počutju in razumevanju med uporabniki in osebjem temveč tudi omogočijo pomembne navezave, ki okrepijo posameznika in mu dajo voljo za spopadanje s težavami.

5.7.2.2. *Posvetiti čas*

Uporabniki želijo, da jim osebje posveti več časa in na bolj kvaliteten način. *Več enakosti med osebami z demenco in zaposlenimi bi bilo mogoče zagotoviti, če bi zaposleni imeli na voljo dovolj časa in če bi se potrudili osebe z demenco vključiti v različne aktivnosti. S tem bi verjetno preteklo tudi dlje časa od začetne oblike demence do končnega stadija in bi glede na to, da je možnost odnosa enakosti precej večja, če gre za osebe z začetnimi znaki demence, ta odnos enakosti lahko vzdrževali dlje časa. Tudi osebam s hujšimi oblikami demence je kljub temu, da ne morejo več z besedami jasno izraziti svojih želja, potrebno zagotoviti spoštljiv odnos in jih obravnavati v skladu s starostjo. Če so imeli kakšne posebne želje (glede hrane, obleke) še preden je demenca napredovala, bi jih lahko upoštevali tudi sedaj, kljub temu da jih ne morejo več izraziti.* Potrpežljivost in čas niso pomembni le pri demencah; s tem, da človeku posvetimo svoj čas, mu damo vedeti, da ga spoštujemo, smo mu na voljo, omogočimo, da se ustvari stik, ki presega trenutno nalogo in omogočimo, da se zgodijo med sogovornikoma zadeve, za katere sicer zmanjka časa.

Če je čas, ki ga osebje posveti uporabniku, formaliziran (npr. kot terapevtski ali formalni razgovor) lahko formalni okvir, četudi je časa dovolj, ubije »spontanost« izmenjave: *Več mam od psihiatra, če se srečava na dvorišču in pogovoriva mimo grede, kot če sedim pri njem v pisarni na terapevtskem pogovoru.* Na dvorišču se namreč srečata kot običajna posameznika, deloma izven vlog in je srečanje bolj resnično kot insceniran pogovor.

5.7.2.3. Poslušati, kaj uporabniki zares rečejo

Uporabniki cenijo, če je osebje sposobno poslušati, kaj uporabniki *zares* rečejo, se pravi ne prevajajo v svoje strokovne jezike in se v njihovo situacijo res vživijo. Eden izmed uporabnikov pravi: *Zaposleni bi morali dati skoz to, kar smo, dali mi, da bi nas razumeli. Morali bi biti nekaj časa uporabniki. Tako bi nas bolje razumeli in lažje prenašali. Takrat bi lahko res slišali, kaj rečemo.* Uporaba drugega jezika, spregledovanje izkušnje drugega in lastno razumevanje, kaj naj bi se v situaciji zgodilo oziroma delalo, so bistvene ovire za (spo)razumevanje med osebjem in uporabniki.

Biti deležen oskrbe pomeni biti pod pokroviteljstvom. Pomočniki, tudi neformalni, utegnejo misliti, da vedo, kaj je najbolje za uporabnika, zato je pomembno, da ima uporabnik moč in priložnosti izraziti svoje mnenje in želje: *Jaz svoje želje in potrebe lahko izrazim in so tudi upoštevane. Moja hčerka je želela, da bi imela pomoč na domu tudi ob nedeljah, ampak sem*

rekla da ne, ker želim tudi sama kaj storiti zase in vsaj en dan v tednu preživeti brez pomoči drugih. Želim biti bolj samostojna in neodvisna od tuje pomoči. Tako, da nimam pomoči na domu ob nedeljah. Pomembno je upoštevati želje in interese tudi, ko gre za skupne zadeve: *Vse povem. Morali bi bolj upoštevati, da bi bilo kaj po novem, da bi kaj novega prineslo. Predlagal sem obisk muzeja, šole, da bi videli kako ljudje dihajo po drugih ustanovah.* Z izražanjem in upoštevanjem želja, ki se tičejo kolektivnih dejavnosti in skupnega življenja, uporabniki dobijo priložnosti sodelovati v skupnosti.

5.7.2.4. Naučiti se živeti z uporabniki

Strokovnjaki pogosto želijo spremeniti uporabnike, da bi se prilagodili bodisi življenju v ustanovi bodisi »normalnim« pričakovanjem v svojem okolju. Veliko uporabnikov je takih, ki teh pričakovanj ne bodo zmogli, na primer zaradi narave njihove stiske (denimo demence): *Na osebnostne značilnosti oseb z demenco dejansko ne moremo veliko vplivati, lahko pa vplivamo na stike z osebami z demenco, od katerih so odvisni dobri odnosi. Če ni stikov med osebami z demenco in zaposlenimi oz. ostalimi stanovalci, je težko pričakovati, da se bo razvil kakršenkoli odnos.* Nekateri uporabniki pa zahtev osebja po spreminjanju ne bodo hoteli izpolniti, ker ne želijo spremeniti svojega življenjskega sloga. Ne glede na to, ali se uporabniki nočejo ali ne morejo spremeniti, je naloga strokovnjakov, pa tudi drugih ljudi, ki so v stikih s takimi uporabniki, da se naučijo z njimi živeti. Takšno sožitje osebja in uporabnikov ali svojcev, ki skrbijo za osebe z dolgotrajnimi stiskami, vodi v medsebojno povezanost in navezanost, zahteva medsebojno prilagajanje rutin in stila življenja ter prilagajanje okolice za skupno sožitje in soustvarjanje življenja.

5.7.2.5. Izenačevanje moči

Uporabniki cenijo, da so strokovnjaki pripravljeni stopiti s strokovnega piedestala in deliti svojo moč z uporabnikom. To se lahko kaže v skupni uporabi prostorov in rekvizitov (npr. osebje in uporabniki uporabljajo isto čajno kuhinjo, imajo skupno jedilnico in dnevni prostor, skupne sanitarije, skupen pribor). Razlika v statusu se izničuje tudi s tem, da se osebje kdaj pridruži uporabnikom, kadar se ti neformalno, izven organiziranih dejavnosti v domu, zabavajo. Priznavanje veljave drugemu se kaže tudi v tem, da zaposleni kdaj povprašajo za nasvet uporabnike (če vedo, da je uporabnik ali uporabnica v preteklosti poznala kakšno stvar, jo povprašajo po tem, npr. nasvet glede uporabe domačih zdravil). Enakopravni odnosi se lahko uveljavljajo tudi s tem, da osebje izraža enak odnos do vseh stanovalcev in ne delajo razlik med osebami z neko posebno nalepko (npr. demenco) in drugimi stanovalci in pomagajo vsem glede na njihove zmožnosti in ne delajo razlik pri tem, koga ogovorijo in koga ne. Enakopravni odnosi med osebjem in uporabniki se kaže tudi v tem, da se vzajemno obiskujejo na domu, vidijo, kako živijo eni in drugi.

5.7.3. Potrebe osebja

Tudi samo osebje izraža potrebe. Te se grupirajo okoli treh tem: usposabljanje, supervizija in pregorevanje.

5.7.3.1. Usposabljanje

Osebje v svojem osnovnem izobraževanju (dodiplomskem, pa tudi srednješolskem) dobi ponavadi le malo znanja in spretnosti za delo z ljudmi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. V najboljšem primeru imajo nekateri programi posamezne predmete, pa še takrat je

izobraževanje pogosto bolj teoretično, včasih zastarelo, naključno ali splošno. Veliko osebja, še zlasti zdravstvenega, ni usposobljeno za delo v skupnosti in ne pozna socialnih prijemov in ozadja problematike. Prav tako je malo osebja usposobljeno za nove metode dela (npr. individualno načrtovanje, analiza tveganja) in nove oblike dela (multidisciplinarno timsko delo, koordiniranje, ključni delavec ipd.)

Osebje pridobi znanja predvsem preko različnih vrst ciljanega usposabljanja. Precej se je razvilo na primer usposabljanje za delo z osebami z demenco. Ciljano usposabljanje da neposredne in hitre rezultate, učinke. Z njimi so zadovoljni uporabniki in tudi osebje: *Delavci, ki neposredno delajo z osebami z demenco, so se (praviloma) posebej usposabljali za to delo in so seznanjeni z oblikami, vrstami in značilnostmi demence. Učili so se različnih pristopov do oseb z demenco in vedo, koliko sodelovanja lahko pričakujejo od stanovalcev, zato nekateri respondenti menijo, da so med njimi odnosi dobri, korektni in spoštljivi.*

Če ciljano usposabljanje ostane omejeno na ozek krog (denimo v domovih zgolj na tisto osebje, ki dela neposredno s stanovalci z demenco, ne pa tudi na tiste, ki občasno prihajajo v stik z njimi[63]), potem se zna zgoditi, da pride do situacij, ko kljub drugačnemu stilu dela en del osebja nadaljuje s staro prakso: *Postrežba obrokov osebam z demenco je zelo površna in brezosebna, predvsem pa se vedno mudi. Oseba z demenco v minuti ali dveh na mizo dobi vse od juhe, solate, glavne jedi, sladice in še malico. Vse to jo zbega. Ne ve, kje bi začela. Na koncu ne poje skoraj nič, ker je deset minut izbirala, kaj naj sploh je. Nazadnje reče, da je sita. V naslednjem trenutku pa strežnica celotno kosilo odnese iz mize.* Celotnemu kolektivu je potrebno zagotoviti osnovno znanje in prijeme za bolj uporabnikom prilagojeno delo in s tem ustvariti konsistenten prostor delovanja.

Izkušnje iz Hrastovca kažejo, da je nrp. usposabljanje za ključne delavce potrebno temeljiti na usposabljanju celotnega kolektiva za to nalogo. Vsak zaposleni naj bi bil ključni delavec za nekaj stanovalcev. Zato je bilo potrebno usposobiti celoten kolektiv. Osnovno usposabljanje je vsebovalo štiri teme: *pomen socialnega pristopa, pravice stanovalcev, asertivnost in vloga in naloge ključnega delavca.* Poleg tega, da so si pridobili osnovne informacije in znanja o delovanju ključnih delavcev, so pridobili samozavest (asertivnost), ki je potrebna pri potegovanju za pravice posameznih stanovalcev in skupno osnovo za razumevanje procesov izključevanja in pomena pravic stanovalcev. Pri tem je bilo izhodišče osebna izkušnja izključevanja, saj prav na ta način lahko osebje razume potrebo po zagovorništvu, potrebo pa upoštevanju posameznega stanovalca.

Literature za področje dolgotrajne oskrbe je malo. Manjka tako temeljna literatura kot praktični priročniki. Osebje uporablja literaturo, ki je na voljo. Največkrat so to gradiva, ki jih dobijo na seminarji, pa tudi redka besedila domačih avtorjev. Včasih tisti delavci, ki lahko berejo tujo literaturo, pa iz nje pridobljene informacije tudi posredujejo ostalim. V domovih se je razvil način prenašanja znanja tako, da delavci, ki so vključeni v določene izobraževalne programe, to posredujejo ostalim, ki te možnosti nimajo. Razmnožijo tudi študijska gradiva, s katerimi podkrepijo predavanja in tako poskušajo zagotoviti, da se bo tisto, kar slišijo, tudi ohranilo.

[63] S stanovalci z demenco delajo delavci, ki imajo različno stopnjo izobrazbe, od osnovne šole do univerzitetne izobrazbe. Delovna mesta, ki jih zasedajo so: strežnica – čistilka, bolničar, varuhinja, gospodinja, animatorka, medicinska sestra, delovni inštruktor, delovni terapevt, fizioterapevt, višja medicinska sestra, glavna sestra oz. vodja zdravstvene nege in oskrbe, socialni delavec, zdravnik, direktor. Pomembno je, da je vsak od zaposlenih na svojem področju tudi dodatno izobražen za delo s stanovalci z demenco.

Veliko usposabljanja izniči ustaljena, stara praksa. Osebje dostikrat poroča o navdušenju nad novimi postopki in metodami, kar sčasoma ali ob vrnitvi v delovno okolje, lahko izpuhti, ker je spremembe zelo težko uveljaviti. To je možno preseči s programi, ki bodo ciljani na ustanove in potekali na način akcijskega raziskovanja.

Nekatera področja usposabljanja so bolj popularna in moderna (denimo usposabljanje za delo s stanovalci z demenco), druga pa podhranjena (denimo v domovih usposabljanje z delo z alkoholiki). Neizkoriščeni so potenciali uporabnikov kot usposobljavcev. Uporabniki si praviloma želijo izboljšav odnosov med njimi in osebjem različnih ustanov. K temu bi prispevali tudi tečaji in usposabljanja, v katerih bi sodelovali tudi uporabniki kot usposobljevalci[64].

5.7.3.2. Supervizija

Nove službe in pristopi predpostavljajo večjo avtonomijo nižjih kadrov in nasploh večje stopnje tveganja in bolj kompleksne odločitve. To je veliko breme za osebje, ki o tem potrebuje različna mnenja in podporo tako predpostavljenih, kot sodelavcev istega ranga in tudi izkušenejših sodelavcev, ki niso neposredno vpleteni v samo situacijo. Na področju dela s stanovalci z demenco si pogosto želijo več timskega dela in timske obravnave oseb z demenco.

5.7.3.3. Pregorevanje

Delo z ljudmi, ki imajo dolgotrajne stiske, je zelo naporno. Stiske drugih ljudi, ne glede na obrambne mehanizme, ki jih izgradimo, nas potrejo in izčrpavajo. Še posebej, ker gre za področje, kjer so "neuspehi" skorajda bolj pogosti kot uspehi. Ljudje rabijo počitek, okrevanje, ponovno osmišljevanje in vrednotenje svojega dela: *Delavci poročajo o psihični obremenjenosti zaradi narave svojega dela. Pravijo, da je to po eni strani posledica preslabe seznanjenosti z naravo posameznih tipov težav in stisk, pomanjkanja kadrov, po drugi pa je obremenjujoče tudi odstopanje od klasičnega načina dela z uporabniki. Delo npr. z osebami z demenco je bolj zamudno, počasnejše in prilagojeno posamezniku.* Ker odstopa od siceršnjega dela na oddelku, se lahko zdi neučinkovito in neuspešno. Če pa osebje ve, da je tak način dela potreben, ga pa obremenjuje dejstvo, da zaradi pomanjkanja časa ne morejo tako delati.

Dolgotrajna oskrba je v resnici, čeprav gre na prvi pogled za zelo vsakdanje stvari, kompleksna. Oskrbovalci morajo spoznati človeka, stike z drugimi pomočniki, v primeru tveganj pa tudi sporočanje med posameznimi pomočniki: *Za dobro prakso potrebno vzpostaviti zaupljiv odnos z osebo z demenco, zato je pomembno, da vedo čim več o posameznikovi preteklosti. Pri tem bi jim lahko pomagali svojci, ki pa zaenkrat ne sodelujejo prav dobro z oskrbovalci. Svojci bi lahko več storili za osebe z demenco in za to, da bi osebe z demenco bolj dobro sprejemale pomoč oskrbovalcev. Oskrbovalci so zelo vpleteni v skrb za osebo z demenco, skrbi jih, kaj se dogaja, ko zapustijo stanovanje, kako preživijo noč, sobote in nedelje. Pogosto jih je strah v kakšnem stanju bodo našli osebo z demenco naslednji dan.* Za razbremenitev potrebujejo pomočniki povratne informacije in reflektivno spremljanje svojega dela.

[64] To je pokazal projekt EX-IN – Experienced involvement (Vključitev izkušenih). Več o projektu http://www.fsd.uni-lj.si/raziskovanje_in_razvoj/arhiv_projektov/2008071708132062/

5.7.4. Druge službe

Poleg matičnih služb se uporabniki srečujejo tudi z drugimi strokovnjaki. V drugih službah se pogosto zgodi, da so diskriminirani: *Zdravniki na splošno – čim vidijo v kartoteki, da si narkoman, te ima za najnižjega, zaradi hepatitisa. Niti zobozdravnik te ne vzame, ker se boji hepatitisa. Ko prideš v bolnico, pa da izvejo da imaš hepatitis c, se obnašajo tako...oj, bože ne daj!!! ne zdravijo te tako, kot bi te morali. Kot da bi bila kakšna golazen, ki naj crkne.* Se pravi, da jih po eni strani ovira stigma, predsodki, po drugi pa potrebujejo posebne in prilagojene storitve v zvezi z drugimi službami (npr. potrpežljivega zobozdravnika). Zaradi siceršnje diskriminacije so potrebni tudi antidiskriminativni ukrepi, npr. prednost na čakalnih listah za zdravstvene storitve, saj pogosto dolgotrajne stiske ojačajo tegobe posamezne bolezni: *Moti me moja hoja, ker se sama ne morem gibati in bi želela, da bi samostojno hodila. Od zdravnikov bi želela izvedeti, kakšne so moje možnosti.* Nekateri uporabniki potrebujejo brezplačno negovalno kozmetiko, predvsem pa pričakujejo več podpore v primarnem zdravstvu in socialnem delu.

5.7.4.1. Somatske bolezni

Mnogi uporabniki imajo tudi navadne somatske bolezni (zabeležili smo srčne bolezni, kilo, pljučnico, tuberkulozo, zlome ipd.) in potrebujejo zdravljenje. Včasih se zdravljenja izogibajo, tako kot vsi ljudje: *Zdravnika ne obiščem takoj. Najprej poskušam z zdravili, če ne gre, grem k zdravniku.* Ljudje z nalepko duševne bolezni imajo težave, da njihov telesne simptome interpretirajo kot psihične in se uporabniki pritožujejo, da jim ne verjamejo. *Šla sem k očesnemu zdravniku zaradi glaukoma. Rekla sem mu, da čutim pritisk v glavi za očmi, pa je rekel, da naj se pogovorim s svojim psihiatrom.* Po drugi strani pa na primer ženske žrtve nasilja skrivajo socialno poreklo poškodbe: *Grem k zdravniku, oz. sem hodila vsa leta- vendar nisem povedala pravega vzroka. To sem naredila šele po zadnjem napadu - ko se modric ni dalo skrit.*

Kjer interakcijski prekrški so moteči (npr. pri brezdomcih), je lahko hospitalizacija povod za psihiatrično diagnozo – bodisi, ker je uporabnik moteč za bolnišnični red, bodisi ker bolnišnično okolje spodbudi dramatično reakcijo (npr. kmet, ki vse življenje pije po malem, v bolnišnici doživi delirij). Pogosto ljudi s psihiatričnimi diagnozami ob hospitalizaciji za somatske bolezni premestijo na psihiatrično kliniko in jih tam zdravijo. Ali pa psihiater opravlja tudi vlogo splošnega zdravnika[65], skupnostne službe duševnega zdravja pa prevzemajo vloge oskrbovalk in patronažnih sester: *Po zadnji hospitalizaciji se je pokazala potreba po zdravstvenih storitvah oziroma oskrbi in negi na domu (osnovna higiena, skrb za bivalno okolje). Zaradi slabega fizičnega zdravja je po zadnji hospitalizaciji hodil zelo počasi, kar je bilo opazno tudi v njegovem zunanjem videzu. Zaradi povečane terapije in zaradi starosti (75 let) smo opazili tudi težave z zadrževanjem urina.* Vendar mora biti nega in zdravstvena oskrba povezana s socialno: *Morali smo mu ponovno pomagati pri osnovnih življenjskih spretnostih kot tudi pri skrbi za zunanji videz, kjer moramo biti vsakodnevno pozorni na njegov urejen videz, predvsem na obleko, da ni umazana zaradi zdravstvenih težav. Vsakodnevno se soočamo s pregovarjanjem, da zamenja obleko, ker ima neprijetne vonjave. Umivati se mora še bolj pogosto, kar pa zaradi že tako okrnjenih sposobnosti pri skrbi za samega zase v teh letih povzroča težave. Potrebno je veliko individualnih razgovorov, da dopovemo, da se mora še bolj pogosto umivati. Prvi teden po odpustu iz bolnice je strokovna delavka organizirala redno prehrano v restavraciji v bližini njegovega*

[65] Za osebje v psihiatričnih in drugih ustanovah, kjer ozko pojmovano medicina ali zdravstvena nega ni primarni cilj obravnave, je somatska bolezen priložnost, da uporabijo svoje osnovno znanje in usposobljenost.

doma tudi zaradi hudih bolečin v hrbtenici. Preko interakcijskih prekrškov in stisk, ki jo povzročajo telesne težave, se ojačajo tudi siceršnje stiske, ki naredijo telesne težave bolj pereče.

V veliki meri morajo zdravstveno oskrbo in nego zagotoviti siceršnji pomočniki (formalni in neformalni – oskrbovalci, zaposlenih v nevladnih organizacijah in sorodniki. Vključitev teh je logična in pragmatična, saj so delavci v okolju človeka najbolj kompetentni, da ga npr. učijo higienskih postopkov. Je pa res, da po drugi strani za to niso usposobljeni. Rešitev problema sodelovanja socialnih in zdravstvenih služb in kombiniranja socialnih in zdravstvenih storitev je lahko notranja interdisciplinarnost timov. Se pravi, da imajo socialne službe, v tem primeru, nevladne organizacije, zaposlene tudi zdravstvene delavce, ki lahko svetujejo socialnemu kadru. V nasprotju z zavodi, imajo društva obrnjeno kadrovsko zasedbo, če v prvih prevladuje zdravstven kader, pa je tu obratno, saj prevladuje kader socialne stroke. Razlogov za tako stanje stvari je več (zgodovina, tip oskrbe), ovira, da bi se zaposlilo več zdravstvenih delavk, pa je predvsem v tem, da v nastanitvenih kapacitetah zdravstveno zavarovanje ne financira nege. Druga možnost je zunanje povezovanje služb, ki je smiselno še zlasti v primerih kot je ta, ki smo ga opisali, saj bo morda človek, ki je do zdaj potreboval predvsem socialno oporo, potreboval predvsem nego, zaradi medsebojnega spoznavanja je zgodnje vključevanje drugega tima morda zelo praktično. Druga tema, ki jo odpira problem prehoda iz psihosocialne v somatsko sfero, je vloga dolgotrajnih oskrbovalcev. V opisanem primeru so povezave tako močne, da je gre za skorajda družinsko, vsekakor pa prijateljsko povezavo in v bistvu delavci – prijatelji prevzemajo precej podobno vlogo kot svojci. Tako je prav in tudi kaže na to, da je dolgotrajna oskrba proces, kjer odnosi, tudi če so profesionalni, ne morejo biti oblikovani kot naključni in gredo kompetence onkraj ekspertize zaradi narave in kakovosti odnosa.

Ob namestitvi v bolnišnice je potrebno zagotoviti spremstvo, ki opravlja tudi zagovorniško vlogo, saj spremljevalci pogosto zdravstvenemu kadru pojasnjujejo bolezenske simptome, okoliščine bolezni, in mediirajo, ter obiskujejo uporabnika med hospitalizacijo. Po končani hospitalizaciji pa spremljevalci oz. zagovorniki prevzamejo skrb za nadaljnjo rehabilitacijo: *Na žalost se bo kmalu končala, ker sem upravičen do samo 10 fizioterapij letno. Potrebno je bilo urediti z osebnim zdravnikom, da mi je predpisal fizioterapijo in dal napotnico za fiziatra. Ker je moje zdravstveno stanje kronično in se ne tretira za nujno, je bila čakalna doba slabe tri mesece. Zame je izredno pomembno, da redno razgibavam in krepim svoje telo. Tri mesečni izpad fizioterapije bi mi močno poslabšal zdravstveno stanje. Moja načrtovalka je direktorju zavoda poslala mail s prošnjo za podaljšanje fizioterapije za tri mesece. Odgovora ni bilo. Ker so fizioterapevtske storitve na trgu zelo drage, sta koordinatorki storitev poskušali najti nekoga, ki bi bil pripravljen za manjšo ceno opraviti storitev ali nekoga, ki bi se bil pripravljen naučiti osnovnih vaj za razgibavanje – zaenkrat brez uspeha. Dogovoril sem se z bivšim fizioterapevtom, da je v decembru enkrat prišel v svojem prostem času. Pripravljen nekoga naučiti osnovnih vaj za razgibavanje, zato bova s koordinatorko storitev ob iskanju novega osebnega pomočnika ali pomočnice, skušala najti nekoga, ki se bo pripravljen naučiti in potem tudi izvajati vaje z mano. Ta oseba bo zame zelo pomembna, ker sem preko zdravstvenega zavarovanja upravičen do zgolj 10 fizioterapij letno (če bom imel srečo mi bodo malo podaljšali), kar je odločno premalo. Če hočem shoditi, potrebujem redno razgibavanje in krepitev telesa. V zavodu so mi posodili stojko, s pomočjo katere si krepim mišice, vendar to ne zadostuje.*

5.7.4.2. Več podpore v primarnem zdravstvu in socialnem delu

Uporabniki in njihovi svojci dostikrat doživljajo neprijazen in diskriminatoren odnos strokovnjakov, predvsem pa restriktiven glede dajatev: *Nisem bila zadovoljna z delom socialnih delavk na CSD. Delajo tako, kot bi dajale iz svojega žepa, so arogantni.* Podobne izkušnje imajo s komisijami za oceno invalidnosti: *Nekateri so nezadovoljni z delom komisije za invalidsko upokojitev. Po njihovem mnenju jih člani komisije ne poslušajo, ko trdijo, da ne morejo delati in jih prepričujejo, da lahko delajo.*

Splošne zdravstvene in socialne službe niso posebej usposobljene za delo z ljudmi z dolgotrajnimi stiskami, čeprav se z njimi pogosto srečujejo in bi bilo smiselno, da bi jim svoje delo prilagodili. Službe, ki imajo stik z osebami z demenco, pogosto nimajo posebnih programov, prilagojenih osebam z demenco. Nekatere skušajo prilagoditi svoje storitve njihovim potrebam in zahtevam v sklopu obstoječih dejavnosti. Pri tem naletijo na težave, ki izhajajo iz nepoznavanja narave osnovnih težav ljudi z dolgotrajno stisko in jim ne uspe prilagoditi svojega načina dela: *Največja težava je pozabljanje. Zgodi se, da se nekaj že dogovorimo, potem pa pozabijo. Dogovorimo se npr. da bodo šli v dom, se strinjajo in pristanejo na vse. Ko pa bi morali urediti še dokumentacijo, pa se ničesar več ne spomnijo*. (Če bi se vsega spomnili, morda ne bi bili sploh uporabniki in morda jim ne bi bilo potrebno iti v dom.) Socialni delavci in drugi strokovnjaki morajo razmišljati o tem, kako pri svojem delu nadoknaditi primanjkljaje v sporazumevanju: *Težko je delati z osebami z demenco, saj pozabijo svoje podatke ali pa dajo napačne, ne vedo kdaj so rojeni. Zato rabim informacije svojcev, sosedov, veliko pa sodelujemo z Zavodom za oskrbo na domu. Težave so komunikacijske narave.* Nevednosti in slaba prilagodljivost se lahko ojača z negativnim odnosom družbe do ljudi z dolgotrajnimi stiskami in nekooperativnost svojcev pri organiziranju različnih oblik pomoči.

Lahko pa so strokovnjaki uporabnikom zelo v podporo, saj pogosto zasedajo vlogo pomembnega bližnjega: *Z doktorico se pogovorim vsak mesec, ko imam kontrolo. Po pogovoru z njo mi je lažje in boljše se počutim.* Taki strokovnjaki odigrajo pomembno vlogo pri iskanju alternativ: *Zdravnica je poskušala vse, da ne bi šel v bolnico, pa ni obneslo. Ko je bil oreh pretrd, je šlo "kukavičje jajce naprej«. Je pa tudi bila v tistem trenutku eden izmed redkih ljudi, ki jim je v osamljenosti lahko zaupal.*

V zavodih so stiki z drugimi službami še toliko bolj zaželeni in pomembni. Prispevajo k temu, da je življenje bolj civilno, da ohranijo povezave z njim, so pa povezani tudi s stanovalčevim statusom. Ko smo ocenjevali stopnjo povezanosti oseb z demenco z družbenim okoljem, smo ugotovili, da so v nekaterih domovih so na voljo zdravstvene storitve tako izven doma (splošni zdravnik, okulist, zobozdravnik, ostale specialistične ambulante) kot v domu (splošni zdravnik, ki je na voljo ob določenih dneh oz. ponekod vsak dan); knjižnica v domu in izven doma (ponavadi osebam z demenco knjige iz knjižnic izven doma prinesejo zaposleni ali svojci). Stanovalci imajo ponavadi možnost obiskati cerkvene obrede; it na rekreacijo; v trgovino, restavracijo in k frizerju. V večini primerov pa je bila možnost uporabe javnih storitev omejena, saj lahko storitve izven doma uporabljajo samo tisti stanovalci, ki so sposobni sami hoditi naokrog in ne potrebujejo spremstva oz. če imajo spremstvo.

5.7.4.3. Obiski na domu

Nekateri uporabniki se težko gibljejo, živijo v osami ali so njihova bivališča težko dostopna in izolirana od družbenega dogajanja. Pri teh je nuja, da jih socialne in zdravstvene službe obiščejo na domu. Mnogi pogrešajo obisk na domu psihiatrov.

5.7.5. Nekatere okoliščine kariere

Kariera "duševnega bolnika", "duševno prizadetega", "invalida", »dementnega« je zapleten socialni fenomen in vsebuje raznovrstne in raznorodne procese. Tu se bomo posvetili le tistim, ki so ožje povezane z bivanjem v ustanovah in z vlogo človeka, ki potrebuje pomoč strokovnjakov.

5.7.5.1. Krivica nalepke

Nalepka, ki jo družba »nalepi« ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, jih spremlja in določa družbeno vlogo na način, da jim onemogoča vključevanje in jih stigmatizira. Ljudje na njih gledajo drugače. *Moti me, če mi kdo reče, da sem nor. To mi reče tudi mami.* Gledajo jih kot bolnike, idiote, norce, zasvojence, včasih kljub temu, da so uradno ozdravljeni. To jih precej boli in moti: *Nekateri sosedje se mi zdi, da še vedno kažejo s prsti name kot češ lej jo zasvojenko. Želim si, da bi me sprejeli vsi tako kot sem, da se mi ne bi posmehovali, ampak, da bi me bolj resno jemali. In tudi, da me ne bi obžalovali, saj sem čisto normalna.* Počutijo se odrinjene in zapostavljene, ker so ali so bili po raznih zavodih in ustanovah (zlasti psihiatričnih bolnišnicah). Radi bi, da jih jemali kot običajne, kot normalne, take kot so: *Na živce mi gre, vsi mi gredo na živce. Vsi mislijo, da sem nor. Pa vedno mi to pravijo. Rad bi, da me drugi vidijo normalnega.* Eni doživljajo krivice, ker jim pripisujejo napake, ki so jih odpravili, drugi pa ker nekaterim njihovim značilnostim, ki jih nimajo za bistvene, pripisujejo prevelik pomen. Saj gre pri osebnih značilnostih za stvar perspektive. Iz perspektive moči bi iste ljudi bilo moč opisati in doživljati (denimo v osebnih načrtih) kot pozitivne, dobre osebe, ki želijo drugim pomagati, ki se želijo uveljaviti, pokazati kaj znajo.

Posebne vrste krivic v karieri občutijo glede ravnanja strokovnjakov. *Navajajo, da se jim je storila krivica, ker so se morali na silo invalidsko upokojiti, ker jim je socialna služba odvzela otroke in jih dala v rejništvo, ker so pristali v zavodu. Strokovni delavci pri svojih odločitvah niso upoštevali uporabnikov, njihovih želja in njihovega stališča do takratne situacije. Zato še danes pogosto občutijo bolečine in stiske.* Strokovnjakom namreč zaupajo. Po eni strani, ker jim dajo vtis, da slišijo, kaj hočejo reči, po drugi pa ker se jim zdi, da bi strokovnjaki morali poznati in razumeti njihovo stisko. Potem pa se pogosto zgodi, da izneverijo njihova pričakovanja.

5.7.5.2. Zdravila

Zdravila so ena od pomembnejših tem v življenju »bolnikov«. Večinoma jih jemljejo stalno: *Vsak dan pojem naslednje tablete: 2 x 600 mg Epilepsina, 3 x 800 mg Neurontinina, 2 x 30 mg Fluoxitina, 1 x 10 mg Zypreixia*. Po eni strani imajo uporabniki vtis, da jim pomagajo, po drugi strani niso prepričani v njihove učinke: *Ob izhodih so mi dva vikenda pripravili pomanjkljiva ali napačna zdravila za spanje*. Pogosto uporabnike učinki zdravil skrbijo: *Skrbi pa me tudi, da bom impotenten zaradi zdravil*. Pogosto imajo do zdravil odklonilen odnos, saj izkusijo slabe in neprijetne učinke in stranske učinke, kot so zaspanost, apatija, nočne more, neprijetni telesni občutki, slinavost, nehotni krči itd.

Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo imajo občutek, da jih zdravila ovirajo v vsakdanjem življenju, npr. pri študiju, branju, vožnji. Ovirajo jih tudi pri opravljanju dela, zlasti če je delo intelektualno zahtevno ali takšno, ki zahteva večje psihofizične obremenitve. So tudi negotovi, kako učinkujejo z drugimi zdravili (denimo za somatske bolezni) in drugimi

psihotropnimi sredstvi (kavo, cigareti, alkoholnimi pijačami): *Večina je mnenja, da alkohol in tablete ne smejo jemati istočasno. Prepričani so, da zaradi tega lahko pride do velikih težav z zdravjem. Tablete jemljejo raje v kombinaciji z drugimi drogami kot z alkoholom.* Sprememb zdravil se velikokrat veselijo, ker pričakujejo, da bodo boljša, a se večkrat zgodi, da sprememba deluje negativno. Nezadovoljstvo je pogosto posledica neinformiranosti o zdravilih in stranskih učinkih, o poteku zdravljenja, alternativnih oblikah zdravljenja, izven bolnišničnih službah, zagovorništvu in pravicah: *Konec leta 2001 je Janezu psihiatrinja spremenila (prej več let enako) terapijo. Po 14 dneh smo delavci in njegovi sostanovalci opazili spremembe v njegovem vedenju. Postajal je čedalje bolj nemiren. Obvestili smo psihiatrinjo, ki mu je, ko smo ga pripeljali na kontrolo, takoj predpisala staro terapijo.* Negotovost lahko povzroči tudi nedostopnosti ali ukinitev zdravila na tržišču in posledično uvajanje novega: *Julija 2003 je psihiatrinja Borisu zamenjala staro zdravilo z novim, ker starih zdravil ni bilo več v prodaji. Borisu se v nekaj dneh zdravstveno stanje opazno poslabšalo (ni spal, bil je nemiren, zelo otožen, brezvoljen), zato je ponoči julija 2003 v spremstvu šel v bolnišnico*. Če je splošno prepričanje, da zdravila lahko pomagajo, so očitno lahko tudi, če vzrok, pa povod za to, da se ljudje slabše počutijo in da potrebujejo zaradi tega dodatno pomoč: *Včasih potrebujem pomoč tudi pri tem, da se oblečem in grem na WC, imam občutek, da me pri tem ovira prevelika mera zdravil. Da bi zmanjšala dozo zdravil si ne upam, ker me je strah, da bi se potem spet znašla v Polju.* Ljudje postanejo od zdravil odvisni, se pogosto počutijo zasvojeni z zdravili. Dinamika zasvojenosti s psihiatričnimi zdravili je bistveno drugačna, saj v nastanku in vzdrževanju zasvojenosti igra bistveno manjšo vlogo čar zdravila in bistveno večjo vlogo pritisk okolice: *Začetno jemanje zdravil zaradi boljšega počutja in lažje premostitve psihične krize, se kasneje velikokrat sprevrže v jemanje zdravil zaradi pritiska okolice (s strani družine, prijateljev, psihiatra itd.)*. Skrb za jemanje zdravil postane tudi ena izmed preokupacij okolja, denimo strokovnjakov služb: *Z zdravili bi rada prenehala, vendar zdravnica ne dovoli, dokler so takšne družinske razmere*.) Jemanje zdravil je tudi skrb svojcev: *Tudi želja družine je, da jih jemljem*. Z jemanjem zdravil namreč bolnik kaže pripravljenost, da se zdravi. To je ena od temeljnih nalog v vlogi bolnika (Parsons 1951). Z jemanjem zdravil »bolnik« ne kaže le pripravljenosti sodelovati pri svojem zdravljenju, temveč s tem dejanjem izpričujejo pripravljenost biti normalni. Jemanje zdravil je *maša normalnosti*, saj uporabnik s tem, da pogoltne tableto dnevno potrjuje, da je del normalnega občestva, oziroma, ko preneha jemati, občestvo normalnih (svojci, znanci in tudi strokovnjaki) zasluti, da se je uporabnik »odločil«, da ne bo več normalen. Prenehanje jemanja zdravil pogosto povzroči paniko in deluje kot samoizpolnjujoča se prerokba, saj zaradi tega nastane med uporabnikom in njegovim občestvom napetost, občestvo postane občinstvo in budno spremlja, kaj se z uporabnikom dogaja.

Splošni vtis je, da so uporabniki premalo informirani o samih stranskih učinkih psihotropnih zdravil. Želijo si predvsem tega, da bi jim psihiatri pojasnili stranske učinke jemanja zdravil ter nekoga, na katerega bi se lahko obrnili, če bi želeli prenehati z jemanjem le-teh in ki bi jim bil pri tem pripravljen tudi pomagati: *Leta 1979-81 mi je ratalo prenehati jemati zdravila s pomočjo psihiatra. Imel sem voljo in zalogo zdravil, če bi jih potreboval. Zdravnik je važen za pacienta*.

5.7.5.3. Kukavičje jajce

Večina uporabnikov, ki ne potrebujejo dolgotrajne oskrbe zaradi starosti, ima dolgo kariero bivanja v različnih ustanovah. Nekateri so se večkrat selili po različnih institucijah (Idrija, samski dom, Ponikve, Impoljca, Hrastovec), nekateri so se preselili iz institucije v stanovanjsko skupino. Nekateri so že bili v zaporu, nekateri so vmes bili v rejniških družinah:

Doma sem iz Ljubljane in tam sem se tudi rodila. Mama me je hitro dala v rejniško družino v Moravče in nato še v Kamnik. Moram reči, da mi je bilo pri obeh družinah lepo in ko me je mama ukradla od tam in me odpeljala, sem jokala. Tisto žensko v rejniški družini sem klicala mama, ker je bila zelo dobra z mano. Ko me je mama odpeljala, sem bila stara sedem let in sem šla v šolo Janeza Levca. Imam še pet bratov, Saško in Miško sta najmlajša. Tako kot jaz, tudi bratje niso živeli doma, bili so po raznih zavodih in raznih rejniških družinah, vendar smo se med seboj dobro razumeli in se obiskovali in ata nas je vozil enega k drugemu. Res sem imela težko življenje. Nekaterim se institucionalna kariera začne že kmalu po rojstvu: *Prvi epileptični napad sem imel pri starosti osem mesecev. Včasih sem imel enkrat na tri dni epileptični napad, po operaciji zaradi epilepsije leta 1994 v Londonu pa enkrat na dva meseca. Psihoza se je pojavila pri enaindvajsetih letih, kot bolečina v grlu. Sovražim pedopsihiatrinjo, ki me je pri trinajstih letih poslala v Polje. Oče in mama sta me po treh dneh vzela ven, na lastno odgovornost. Udaril sem medicinsko sestro, ker me ni hotela pobožati, ko sem bil tri mesece hospitaliziran na Vrazovem trgu, na pedopsihiatričnem oddelku, na opazovanju.* Njihove življenjske zgodbe, selitev iz ustanove v ustanovo, kažejo, da o svojem življenju ne odločajo sami: *17.11.1999 so me iz bolnice premestili v zavod Hrastovec – Trate. Osebje mi je povedalo, da sem tukaj pristal zato, ker drugje nimajo nobenega prilagojenega doma za tetraplegike. Najprej sem pristal na intenzivnem oddelku, kjer sem celo leto ležal in večinoma gledal televizijo. Non-stop pižama parti.*

Pogosto je tudi, da so vpleteni v kompleksno mrežo služb. Za ljudi z dvojno nalepko velja, da ima večina stike z osebnimi zdravnikom in psihiatrom. Uporabljajo še usluge Altre in Stigme. V službah, kjer so bili nameščeni, se pogosto pojavlja diskriminacija in stigma: *V zavodu so nas obravnavali kot, da smo noraki. Da smo nori, oni pa so zdravi. Tudi sestre tam so govorile, da smo zmešani. Pa saj včasih je res blo vse skupaj, kot da smo zmešani. Eni pa so čisto v redu, pa jih imajo pol tud za norce.* Pomoč so iskali še v komunah in organizacijah za zdravljenje odvisnosti. Nekateri so bili nastanjeni v psihiatričnih bolnišnicah in raznih zavodih, nekateri v zaporu, verskih organizacijah. Pogosto pa so si pomagali sami, s pomočjo branja literature.

Fenomen kukavičjega jajca, ki si ga podajajo različne službe, ima dve razsežnosti: ena je linearno temporalna -.jajce si podajajo službe v časovnem sosledju, druga pa je radialno spacialna – jajce si podajajo v prostoru, ki ga različne službe oblikujejo okoli posameznika. Kariero bi si torej lahko predstavljali kot mnogo-členo cev, ki se tekom skozi čas oži ali širi. Oži se z namestitvijo v zavod, širi z angažiranjem večjega števila akterjev.

5.7.5.4. Pozornost pri premestitvah, odpustu ipd. (obred prehoda)

Kariera je diskontinuiran proces, ki ga označujejo posamezne prelomnice in dogodki. Ti usodno vplivajo tako na človekov status kot na njegovo pojmovanje samega sebe. Zato je potrebno tem dogodkom, momentom, posvetiti posebno pozornost pri organiziranju kontinuirane skrbi. Ti momenti so namestitve, preselitve, odpusti, prehodi v drug status (upokojitev, invalidska, odvzem poslovne sposobnosti) itn. Pa tudi drugi življenjski dogodki (npr. smrt partnerja, starša). Prehode je potrebno zavestno načrtovati in jih tudi primerno, s spoštovanjem do posameznika, obeležiti.

Podobno je pri institutu skrbništva. Skrbništvo je po eni strani mrtev rokav kariere, civilna smrt, po drugi pa priložnost za okrepitev in ugoden razvoj kariere. Praksa je, da se ponavadi odvzame poslovna sposobnost, premalo se uporablja skrbništvo za posebni primer in alternative skrbništvu. Skrbniki potrebujejo izobraževanja za kakovostno opravljanje svoje

vloge in sodelovanje v skupinah za vzajemno pomoč skrbnikov, kar bi v skupnem povečalo kvaliteto skrbništva.

5.7.5.5. Sestavljanje osebne biografije, ki bi bila sprejemljiva in pomembna za uporabnika

Življenjepis in življenjska zgodba ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, je zaradi strokovne ideologije pogosto popačena in nesprejemljiva za uporabnike. V spisih, ki jih imajo različne službe, so ponavadi spiski napak, tegob in zamujenih priložnosti. Zgodbe, ki jih tako sestavimo, so ponavadi zelo črne in zanemarjajo pozitivne lastnosti uporabnikov, na katerih pa bi moralo temeljiti načrtovanje njegovega življenja. So ponavadi racionalizacije in utemeljitev strokovnih posegov.

Poleg tega je v smislu dogodkov institucionalno življenje precej prazen in neoseben prostor, tako da ljudem, ki so dolgo živeli v institucijah pogosto življenjska zgodba zmanjka. Sestavljanje življenjskih zgodb, ustvarjanje slikovnih albumov, je seveda potrebno dejanje, da se nekdo vzpostavi kot posameznik, ki ima svojo zgodbo in ki jo lahko ustvarja naprej. Še zlasti pri preselitvah iz zavoda ali pa pri individualiziranem načrtovanju se pokažejo neprecenljive vrednosti takšnega dela. Pogosto ljudje na robu živijo v sedanjosti in potrebujejo načrte za prihodnost. Načrti za prihodnost, ki jih sestavljajo le želje in nameni, ne da bi posebej predvideli dejavnosti podpore, ostanejo brez substance, fantazije brez podlage, del »simptomatike«. Zgodbe potrebujejo tudi svojo uresničitev.

5.7.5.6. Skrb za pozitivno napredovanje v karieri

Pri dolgotrajni oskrbi je skrb za napredovanje v karieri ena od temeljnih nalog. Napredovanje v karieri je kazalec uspešnosti storitev. Če se nekomu družbeni status poslabšuje, je bilo vloženo delo neučinkovito. Spremljanje kariere je koristno vodilo pri delu strokovnjakov kot tudi močen evalvacijski pripomoček. Vendar ne le za strokovnjake, tudi za svojce: *V nekaterih primerih je funkcioniranje svojca z demenco v domu boljše kot doma. Svojci opažajo, da so se njihovi svojci naučili novih spretnosti, nekateri ohranjajo obstoječe spretnosti, kar jim daje večji občutek samozavesti in pomembnosti*. Tudi namreč, če gredo objektivno stvari na slabše – človek na primer zboli za neozdravljivo boleznijo, je čedalje starejši in bolj betežen, ipd., je možnosti osebnih izboljšav, napredovanj, premikov v statusih.

5.7.5.7. Možnost prevzemanja različnih vlog

Eden od temeljnih destruktivnih elementov stigmatizacije je redukcija na deviantno vlogo. Ko je nekdo stigmatiziran, težko opravlja druge vloge, ljudje ga vidijo predvsem skozi njegovo stigmo in tudi sam se vidi kot takega. Začarana spirala degradacij, prekrškov in interpretacij ga vodi v položaj, ko več nima kaj izgubiti in postane igranje deviantne vloge donosno.

Stigmatiziranost in z njo povezan primanjkljaj pogodbene in družbene moči je skupni imenovalec večine uporabnikov socialnih služb. Protistrup tem procesom je prevzemanje čim večjega števila, repertoarja različnih vlog, ki lahko spremenijo (samo) zaznavanje uporabnika, dostop do drugačnih sredstev ter možnosti, kot tudi do obvladovanja drugačnih novih spretnosti in izkušenj.

Možnosti za prevzemanje novih vlog se odpirajo v združenjih in organizacijah kot tudi v formalnih ustanovah, kjer lahko uporabniki prevzemajo vloge, ki so bile do nedavnega

rezervirane za strokovnjake, npr. pri usposabljanju (primer projekta EX-IN "Vključitev izkušenih", kjer uporabniki nastopajo v vlogi usposobljevalca), evalvaciji, upravljanju (vloge v uporabniškem društvu – predsednik, podpredsednik, tajnik društva). Možnosti je treba uveljaviti v vsakdanjem okolju uporabnikov (pri gospodinjstvu, starševstvu ipd.).

Za prevzemanje novih vlog so potrebne spretnosti, včasih povsem nove, drugič od učene in potlačene: *Vsak dan je brez večjih težav sam hodil na kosilo. Predpisano terapijo je jemal sam v pripravljenih posodah. Sproti je preverjal, ali smo vse pravilno pripravili. Pri menjavi posteljnine nas je sam prosil za pomoč. Za zajtrk in večerjo si je kupoval sam v bližnji trgovini. Samostojno je uporabljal sredstva javnega prevoza. Z denarjem, ki je dobil enkrat tedensko oz. mesečno je racionalno razpolagal in tudi živel v okviru svojih finančnih zmožnosti. Na lastno željo je poskusil ukiniti zdravila za spanje, ki so mu bila predpisana po potrebi in brez katerih po prihodu iz bolnice ni mogel zaspati. Še vedno sicer pripravljajmo vsakodnevno predpisano terapijo, ki jo redno jemlje. Občasno se zgodi, da pozabi vzeti predpisana zdravila, kar nam tudi pozneje pove.*

5.7.6. Sklep

Čeprav se uporabniki dolgotrajne oskrbe zavedajo, da je institucionalizacija zanje pogosto neizogibna, je odločitev zanjo težka, stresna in neprijetna. Izkušnje, ki jih imajo z življenjem v instituciji, ali pa jim te posredujejo znanci, se vrtijo okoli tem kot so izguba pravic, neupoštevanje mnenja uporabnikov, omejene možnosti izbire in vpliva na lastno življenje. V izogib stresu, ki ga spremlja odhod v institucijo, uporabniki potrebujejo izbiro, oditi v institucijo ali ostati v domačem okolju in pridobiti ustrezno pomoč in podporo v skupnosti. Na splošno lahko rečemo, da je pri nas pomoč v skupnosti za zadovoljitev potreb uporabnikov nezadostna, zato odhod v institucijo ni izbira, temveč nuja.

V instituciji sami je uporabnikom možnost izbire pogosto odvzeta, včasih prezrta ali pa se osebju ne zdi pomembna komponenta življenja v instituciji. Praksa kaže, da so v ospredju cilji in interesi institucije in ne uporabnikov. Vendar pa je za dobro medsebojno sožitje in s tem tudi delovanje institucije, pomembno upoštevati tudi uporabniško perspektivo. Rezultati raziskovanja vodijo k ugotovitvi, da je (ne) moč uporabnikov v institucijah potrebno okrepiti, omogočiti vstop zunanjih subjektov v institucije (zagovorniki, prostovoljci, zastopniki) in zaščititi pravice uporabnikov (izdelati postopke pritožbe, v katerih bodo uporabniki sodelovali). Tako bodo tudi možnosti za zlorabe manjše. Osebje pa lahko zavzame z drugačnimi metodami dela (svetovanje, analiza tveganja) držo sodelavcev in sopotnikov institucionalnega življenja uporabnikov. Pri tem je pomembno tudi jasno, sprotno in natančno informiranje uporabnikov z vsemi podrobnostmi življenja v instituciji nasploh, kot tudi njihovega lastnega položaja in obravnave. V institucijah, kjer je v ospredju zdravljenje, so informacije o zdravstvenem stanju posameznika, poteku zdravljenja, učinkih zdravil, bistvene za ohranjanje posameznikove identitete, ohranjanje dostojnega življenja in so nenazadnje tudi orientacija, koliko časa bo v instituciji še moral ostati. Potrebno bi bilo uvesti delavnice in izobraževanja o zdravilih in poteku zdravljenja za uporabnike, jih osveščati preko letakov in zloženk, znotraj ustanove ustanoviti podporni tim strokovnjakov za podporo in pomoč uporabnikom, ki bi želeli prenehati z jemanjem zdravil. Po drugi strani pa bi bilo potrebno uvesti izobraževanja tudi za strokovnjake, da bi spoznali pomen seznanjanja uporabnikov s temi informacijami.

Uporabniki imajo dobro predstavo o tem, kakšno naj bi bilo osebje. Cenijo sposobnost osebja za preseganje tipičnih strokovnih, predvsem pa birokratskih vlog. Da bi to dosegli, je potrebno več stvari. Gotovo mora osebje spremeniti svoj pristop in način razmišljanja o svojem delu (usposabljanje, timsko delo, pogovori o delu itn.). Poleg tega se lahko to doseže z ustreznim novačenjem. Vendar pa verjetno gre tudi za povsem osebne lastnosti, saj so nekateri delavci potrpežljivi, drugi ne. To se da deloma rešiti z razporejanjem na ustrezna delovna mesta, glede na to, s kakšnimi tipi uporabnikov nekdo lažje dela. Uporabniki so pozorni tudi na dolžino in kvaliteto časa, ki jim ga osebje nameni. Trenutne časovne obremenitve zaposlenih, ki onemogočajo daljše in pristnejše stike, je mogoče odpraviti z ustreznimi kadrovskimi normativi oz. spremenjeno organizacijo dela. Kvaliteta odnosa osebja pa ni zgolj odvisna od časovne razpoložljivosti osebja. Pomembna so znanja in spretnosti osebja, ki omogočajo osebju, da dejansko slišijo uporabnike, se pogovarjajo v uporabniku razumljivem jeziku, znajo spoštovati izkušnje uporabnikov in se naučijo z njimi živeti. Uporabnikov ni možno in mogoče spreminjati. Lahko pa osebje spremeni oblike sožitja z uporabniki na način, ki bo izenačil moč osebja in uporabnikov ter uporabnike postavil v enakovreden položaj z osebjem.

Doseganje opisanih sprememb v institucionalni obravnavi uporabnikov ni možno brez

upoštevanja potreb strokovnih delavcev. Te se nanašajo na usposabljanje, zagotavljanje oblik razbremenjevanja in preprečevanja izgorevanja. Usposabljanje je pogosto iz takšnih ali drugačnih razlogov (interesnih, finančnih, organizacijskih) omejeno na izbrane posameznike, čeprav so potrebe po izobraževanju prisotne pri vseh posameznikih, ki sestavljajo delovni kolektiv. Zato je toliko bolj pomembno prenašanje znanja usposobljenih posameznikov na celoten kolektiv. Na ta način se izognemo tudi pogosto prisotnemu pojavu »izpuhtevanja znanja«, ko sicer navdušeni usposobljeni posamezniki, v praksi ne morejo uporabiti in preizkusiti pridobljenega znanja. S prenašanjem znanja na ostale sodelavce pa vzpostavimo pogoje za večjo verjetnost tudi dejanske uporabe pridobljenih sposobnosti. Premalo prisotna so izobraževanja, v katerih bi uporabniki, kot strokovnjaki iz izkušenj, neposredno usposabljali strokovnjake za delo z uporabniki.

Osebje je pri delu z uporabniki, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, pogosto preobremenjeno in izgoreva. Tudi povečanje kadra, ki bi uporabnikom na različnih ravneh življenja prineslo izboljšave v institucionalnem okolju, ni zadostno zagotovilo osebju za preprečevanje preobremenjenosti. Osebje potrebuje načine, oblike in znanje o tem, kako se razbremeniti, evalvirati svoje delo, razbrati povratne informacije o svojem delu, proslaviti uspehe in se odpočiti.

Posledice institucionalne obravnave uporabnikov dolgotrajne oskrbe se kažejo v specializaciji institucij za določene vrste potreb uporabnikov. Vendar pa so potrebe uporabnikov raznovrstne in zgodi se npr., da pride uporabnik z dolgotrajnimi stiskami v stik s strokovnjaki, ki so sicer usposobljeni za reševanje težav uporabnikov, a te niso neposredno vezane na dolgotrajne stiske. Izkušnje uporabnikov s tovrstnimi strokovnjaki so izredno negativne. Opisujejo, da jih pošiljajo od vrat do vrat, se ne čutijo kompetentne za pomoč, jih obravnavajo diskriminatorno, so do njih neprijazni. Splošna ugotovite je, da storitve v službah, ki niso neposredno vezane na reševanje težav ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, niso prilagojene potrebam teh ljudi, strokovnjaki pa ne dovolj usposobljeni za reševanje težav na uporabnikom primeren način. Potrebno bi bilo medsebojno sodelovanje strokovnjakov, ki imajo izkušnjo z uporabniki dolgotrajne oskrbe in tistimi, ki ne prihajajo pogosto v stik z njimi, a jih uporabniki dolgotrajne oskrbe prav tako potrebujejo. Po drugi strani pa bi tovrstno sodelovanje strokovnjakov uporabnikom v institucijah omogočilo stik z izveninstitucionalnim svetom in civiliziranim življenjem.

Institucionalno kariero uporabnikov dolgotrajne oskrbe po izsledkih naših raziskav zaznamujejo tudi nekateri dejavniki kot denimo usoda nalepke, stigmatiziranost, življenje pod vplivom zdravil, nenehna vezanost in povezanost s formalnimi oblikami pomoči, prehajanje iz institucionalne v neinstitucionalne obravnave, odsotnost posameznikove življenjske zgodbe in nezmožnost prevzemanja različnih družbenih vlog. Z identifikacijo elementov institucionalne kariere uporabnikov, smo odprli področje uspešnosti in učinkovitosti služb in oblik pomoči na področju dolgotrajne oskrbe. Ob upoštevanju navedenih dejavnikov in uvajanju sprememb v praktične postopke bomo lahko tudi institucionalno kariero posameznikov bolj prilagodili po meri uporabnikov.

5.8. OZIR NA INDEKS

V zaključku poglavja bomo naredili kratek ozir na indeks potreb, ki smo ga v skrajšani obliki predstavili. Glede na to, da analiza indeksa še zdaleč ni končana, bomo v tem oziru predstavili

le bežen pregled osnovnih vpogledov in spoznanj, ki so se porodila ob sestavljanju indeksa.

5.8.1. Registri potreb

Z analizo potreb smo prišli do dveh vrst sklopov potrebe oziroma situacij v življenju uporabnikov. Do takih povsem univerzalnih, lahko bi rekli magistralnih, takih, ki so splošno prepoznane kot potrebe v naši civilizaciji in pa do takih, ki so bolj značilne, oziroma bolj izstopajo pri ljudeh z dolgotrajnimi stiskami in so bolj obskurni in pogosto tudi prezrti. Med prve sodijo potrebe po delu, stanovanju, družabnosti in stikih. To so potrebe, ki jih tradicionalno obravnava socialna politika, sociologija, pravo (glede stanovanja in dela so sprejete tudi številne mednarodne konvencije ipd. dokumenti). Med bolj specifičnimi, ki se kmalu v analizi pokažejo tudi kot univerzalne pa sodijo potrebe, ki izhajajo iz institucionalne kariere, ki nadomeščajo institucionalizacijo, izhajajo iz interakcijskih prekrškov, protislovja nevmeščenosti in pripadnosti. Potrebe vsakdanjega življenja in spolno specifične potrebe po tej logiki lahko pogojno uvrstimo med prve.

Ko analiziramo splošne, univerzalne oziroma magistralne potrebe, ugotovimo, da o njih lahko razpravljamo v zvezi z dolgotrajnimi stiskami na vsaj štirih registrih. Prvi je register naravnega eksistenčnega okvirja. Na najbolj primarni ravni gre za eksistenčne nuje bivanja; pri stanovanju je to zavetje pred neugodnimi klimatskimi razmerami, pri delu za potrebo po (telesni) dejavnosti, prehrani, pri družabnosti in stikih za potrebo po dotiku, spolnosti. Seveda je ta register povsem družbeno posredovan, oblikovan ter ga je moč ločiti od družbenega okvirja potreb le na ravni teorije. Naša analiza kaže, da za diskusijo o potrebah ni posebno pomemben, je le pokazatelj povsem primarnega, fizikalnega pogoja naše eksistence. Drugi register je register družbeno normativnih in funkcionalnih potreb povezanih z organizacijo izkušnje in identitete. Na tem registru beležimo tiste potrebe, ki po eni strani oblikujejo naše življenje glede na družbene zahteve, po drugi pa omogočajo delovanje posameznika v družbi, hkrati pa mu omogočajo, da ustvarja svojo istovetnost in organizira svoja doživetja, dejavnosti in razumevanje situacije. Stanovanje na primer je potreba, saj ga v sedentarni civilizaciji preprosto moramo imeti (kot dejansko stvar in kot virtualni stalni naslov), nam omogoča, da ustvarjamo zasebni prostor, informacijske rezervate, samodeterminacijo (urejanje stanovanja), ima predstavitveno vlogo in družabno funkcijo kot tudi funkcijo prostora za hrambo osebnih predmetov in ustvarjanja družinskih, gospodinjskih in družabnih vidikov vsakdanjega življenja.

Tretji register je register specifičnih potreb uporabnikov dolgotrajne oskrbe. Te potrebe izhajajo iz posebne ranljivosti njihovih univerzalnih potreb. V primeru stanovanja gre za potrebe do lažjega dostopa do stanovanja, lažje sklepanje stanovanjskega razmerja, dodatnem zavarovanju razmerja, podpore pri vzdrževanju razmerja in stanovanja itn. Te potrebe so po eni strani ohranjevalne (konservativne), po drugi obnavljalne (restitutivne). Pomagajo ohraniti ali povrniti možnost zadovoljevanja potreb na prvih dveh registrih. Lahko bi rekli, da je to register antidiskriminacije, saj izenačujejo hendikep, ki izhaja iz prikrajšanosti posameznika. Hkrati ta register potreb kaže na ranljivost in negotovost družbenih samoumevnosti.

Četrti register je register inovativnih potreb, potreb po novih odgovorih. Te potrebe presegajo ohranjevanje in obnavljanje tipičnega zadovoljevanja potreb in ustvarjajo nove izzive ustaljenim izrazom osnovnih potreb. V primeru stanovanja so to nove oblike sobivanja (npr. stanovanjske skupine in skupnosti), nove funkcije bivališč (zatočišča). Ta register ni nujno povezan s potrebami ranljivih skupin, je pa pogosto, saj je potrebno za ljudi z izjemnimi potrebami pogosto poiskati nove, nestandardne odgovore, ali po drugi strani nas njihova

stiska opozarja na nekatere potrebe, ki jih zaradi samoumevnih rešitev sicer ne prepoznamo.

Vsakdanje življenje je sklop, ki je razmeroma raznoroden. Lahko bi rekli, da je neke vrste rezidualna kategorija, ki vsebuje predvsem tisto, kar nismo mogli uvrstiti kam drugam.[nnn] Gre za dejavnosti, ki niso magistralnega pomena, ki so vmes med različnim sferami življenja, ki po malem sodijo v več drugih sklopov pa v nobenega prav posebej. Prosti čas je vmesna kategorija med svetom dela in svetom družabnosti in vendar je nekaj posebnega, ima svoje značilnosti in je kvalitativno različen v tem, da producira (razlika od družabnosti) vendar nekaj, kar ni nujno, je bolj izraz kot izdelek. Slednje ga tudi povezuje s sklopom nevmeščenosti in pripadnosti (o tem kasneje). V nadaljevanju urejanja in analize bomo morali resno razmisliti o tem ali naj prosti čas postavimo kot posebno kategorijo oziroma sklop potreb, saj smo ga z analizo strukturirali podobno kot ostale glavne kategorije. Gospodinjstvo, smo uvrstili tudi v sklop dela (med oblike neplačanega dela), lahko bi ga tudi postavili med primere dela v senci. To še bolj velja za podkategorijo opravkov, ki dejansko so delo v senci, povsem instrumentalna, neplačana dejavnost, ki nima neposredne uporabne vrednosti. Skratka, skupna lastnost postavk tega sklopa je, da se dogaja mimo glavnih kategorij, da pa je vseeno pomembni del vsakdanjega življenja.

Med kategorije, ki so značilne za ranljive skupine, sodijo ostale kategorije. Značilnost teh sklopov je tudi v tem, da so relativno obskurne, umaknjene običajnemu pogledu na potrebe ljudi nasploh. Pravzaprav jih ponavadi ne izrazimo kot potrebe, temveč bolj kot neke življenjske okoliščine. Skupna značilnost je, da jih težko beležimo na prvem registru naravnega okvirja eksistence. Še bolj kot ostale so povsem družben konstrukt. Pa vseeno analiza pokaže, da so univerzalnega značaja, da ne gre le za potrebe uporabnikov služb, ljudi z dolgotrajnimi stiskami, temveč za potrebe, ki jih imamo vsi.

Institucionalna kariera je na primer fenomen, ki se nam na prvi pogled zdi neločljivo povezan z nalepko, kariero bolnika, invalida ipd. Vendar so to življenjske okoliščine, ki se nam zgodijo vsem. Vsi smo pacienti, bolniki, imamo svoj hendikep. Vsi vstopamo v take ali podobne vloge, dobimo nalepke in preživimo nekaj svojega življenja v totalni ustanovi (od porodnišnice, šole, kasarne naprej). Tisto, kar je temeljna razlika je, da so naši vstopi začasni, naključni in da take vloge prej ali slej absolviramo in vstopimo v polnovrednejše vloge odraslih polnopravnih državljanov, medtem ko je za ljudi z dolgotrajnimi stiskami nalepka razmeroma trajna, stigma in vloga dominantna, bivanje v ustanovi pa (na žalost še vedno) usoda. Zato so potrebe povezane z institucionalno kariero, čeprav univerzalne, za nas začasne in naključne (in lažje potrpimo in prenesemo neprijetnosti, krivice in ponižanja), medtem ko so za ljudi z dolgotrajnimi stiskami ključnega ali celo usodnega pomena, za nekatere tudi osnovni življenjski okvir. Nenazadnje ta sklop potreb kaže tudi na univerzalno potrebo ljudi po različnih družbenih vlogah in ohranjanju te različnosti.

Na prvi pogled bi lahko rekli, da je sklop potreb, ki so povezane z nadomeščanjem institucionalizacije, vendar je analiza pokazala, da se za institucionalizacijo skrivajo univerzalne potrebe po razbremenitvi, gotovosti in smislu oziroma, da se potreba po institucionalizaciji pojavi, ko so načete prav te, na nek način temeljne potrebe. Hkrati lahko ugotavljamo, da gre tudi skorajda teleološke potrebe. Te potrebe gotovo nimajo naravnega okvirja in so izrazito medosebne.

Interakcijski prekrški, ki jih počnemo vsak dan, ponavadi ne povezujemo s kakšno posebno

[nnn] Dejansko smo sklop vsakdanjega življenja ustvarili v prvi reviziji, ker prva analiza ni zaznala elementov tega sklopa.

potrebo in ponavadi tudi ni potrebe za to. Z njimi opravimo mimogrede, jih popravimo in pozabimo. Tudi ko jih ljudje ne morejo popraviti, ko postanejo moteči, jih interpretirajo z neko shemo, ki je izven interakcije (npr. bolezen, demenca ipd.). S tem se izognemo refleksivni naravi interakcije. Lahko bi trdili, da je potreba v interakciji oddati spoštovanje sogovorniku (Goffman malo cinično pravi temu kult osebnosti), lahko pa tudi zaupanje, po drugi strani pa tudi humor. Prav v tem in v uporabi nenavadnih okvirjev in sprejemanju drugačnosti lahko vidimo inovativne potrebe v tem sklopu.

Sklop situacij nevmeščenosti in pripadnosti je v sami analizi bila tudi na nek način rezidualna kategorija. Kot posebno kategorijo, ki sicer ima podobnosti s prostim časom, pa tudi z delom, jo je uvedla prav deteritorializacija kot transverzalna značilnost uporabnikov psihiatrije. Nevmeščenost, ki jo ne moremo enačiti s samostojnostjo, zabavo in nesmislom, niti s subjektivno akcijo, je tista, ki nas uvaja v ta sklop potreb. Je predpogoj za vse podkategorije, ki so relativno avtonomne, so pa vse različne vrste reteritorializacije. V bistvu je kategorija, kot smo jo zastavili v marsičem sinteza večine prejšnjih, bolje rečeno sklop sintez. Vsaka od sintez je sinteza subjektivnosti. Pripadnost in samostojnost sta antitezi, akcija in subjektivnost sinteza med obema, ki je možna ali celo nujna, kajti dejavna subjektivnost je možna le skozi skupno akcijo. In spet nesmisel in zabava antiteza temu. V tem ansamblu skrb zase igra zadnjo možnost zatočišča in garanta sebe. Sklop spolno in etnično specifičnih potreb bi morda sodil ravno v ta sklop, saj gre ravno za tovrstna vprašanja.

5.8.2. Stigma

Rdeča nit, ki se vleče skozi vse sklope kategorij je stigma. Tako ali drugače se vedno pojavi, ko analiziramo življenje ranljivih skupin. Je tudi njihova bistvena skupna značilnost. Stigma se pojavi kot organizacijska sila, ki konstruira sosledje različnih registrov, ki smo jih našteli. Sintaksa registrov je namreč taka, da imamo univerzalne potrebe, na katere kažejo sklopi situacij, ki smo jih izluščili. Te potrebe imamo vsi. Tisti, ki so družbeno ranljivi (beri stigmatizirani) imajo težave te potrebe zadovoljiti, zato imajo posebne restitutivne in konzervativne potrebe, zaradi svoje drugačnosti pa sprožijo tudi inovativne potrebe. Problem je torej med drugim in tretjim registrom, ki nastane zaradi ranljivosti, prikrajšanosti. Stigma je tista, ki vzpostavi krožno definicije posebnih potreb. Pri večini sklopov potreb smo lahko namreč ugotavljali, da obstaja določen *Catch 22*, kjer se primarna in sekundarna odklonskost povežeta v krogu tako, da ni moč trditi ali prikrajšanost povzroča nalepko ali obratno nalepka povzroča prikrajšanost (ali brezdomstvo povzroča duševno stisko ali obratno duševna stiska povzroča brezdomstvo, ali problemi na delovnem mestu povzročajo paranojo ali paranoja povzroča probleme na delovnem mestu, ali stigmatiziranost povzroča osamljenost ali obratno, da je nekdo osamljen, ga stigmatizira, itn.). Empiričen odgovor je seveda oboje, morda se pri nekaterih začne krog vrteti prvenstveno zaradi prikrajšanosti, pri drugih zaradi nalepke. Kot nepopravljive materialiste nas v socialnem delu ne zanima, kaj je bilo prej – kura ali jajce, pač pa kaj bomo s kuro in jajcem naredili. Odgovoriti moramo na prikrajšanost in na nalepko. Pri ohranjanju in obnavljanju moramo vzeti v roke oboje, stigma pa je lahko adut ravno pri inovativnih odgovorih.

Odsotnost registra naravnega okvirja obstoja pri obskurnih sklopih je morda ravno to tudi razlog, da jih ponavadi ne obravnavamo kot potrebe, saj tako nimajo materialne substance, na katero bi se lahko nanašale, na simbolični ravni jim torej manjka reprezentant stvarnosti. Nadalje je razlika med univerzalnimi potrebami, na katere kažejo magistralni sklopi situacij in med tistimi, na katere kažejo obskurni, tudi razlika med epohami, ki jih konstruirajo. Potrebe stanovanja, dela, družabnosti so potrebe moderne in jih je zaznal čas boja za socialno

pravičnost (konec 19. in prva polovica 20. stoletja), potrebe po gotovosti, razbremenitve, smisla, spoštovanja, raznolikosti vlog so potrebe pozne moderne, potrebe, ki se artikulirajo v času negotovosti, stresa, majhnih pripovedi, iskanja identitete v postmodernih simulakrih.

Obrazec registriranja potreb z univerzalnim, ohranjevalno obnovitvenim in inovativnim registrom in skladnja med različnimi registri je pri različnih sklopih isti, ali vsaj podoben. Če smo triado univerzalnih potreb, posebnih potreb, ki izhajajo in stigme in prikrajšanosti in inovativnih potreb lahko opazovali pri prvih sedmih sklopih (tudi če so bili sestavljeni iz različnih podsklopov npr. razbremenjevanje, gotovost, smisel), te triade ne opazimo pri zadnji kategoriji nevmeščenosti in pripadnosti. Če v tem sklopu uporabimo metodo štirih (oziroma treh) registrov, lahko ugotovimo, da so vse naštete potrebe zadnjega četrtega registra, so inovativne potrebe izhod, pobeg iz stiske. Tudi to priča o sintetičnosti zadnjega sklopa, ki predstavlja točke sintez različnih potreb na ravni subjektivne reteritorializacije pobegov od potreb.

Kot smo že ugotavljali so potrebe, ki smo jih zaznali med seboj povezane, da ne gre za kategorije potreb, ki bi bile povsem distinktivne, definirane z medsebojnimi mejami, temveč je očitno, da gre za mrežo, ki se prepleta. Sklopi kot smo jih v Indeksu definirali so namreč v najboljšem primeru vozlišča, snopi, kjer se konceptualno pa tudi akcijsko potrebe, nuje in želje zgostijo. Med posameznimi sklopi in vmes, obstajajo sinteze. Sinteze lahko sklope povezujejo, združujejo na ravni abstrakcij ali konkretnih fenomenov in dejanj, lahko pa tudi razdružujejo, ločujejo (npr. nevmeščenost in pripadnost, gotovost in tveganje).

Eden od bistvenih problemov analize potreb, ki ga v nadaljevanju moramo še rešiti je, ozka povezanost med potrebami in odgovori nanje. Po eni strani sta to dva ločena pojma, ki se tako rekoč mehanično dopolnjujeta. Najprej obstajajo potrebe, da bi jih zadovoljili, moramo odgovoriti nanje. Po drugi strani pa odgovori že nastopajo kot označevalec potreb. To velja za raven govora, kot tudi na ravni vsakdanjega življenja in tudi na ravni služb in storitev. Dejstvo, da sem lačen, prevedemo v potrebo po hrani. Vendar je hrana odgovor na lakoto. V vsakdanjem življenju in dobavi storitev naletimo na t.i. »logiko frižiderja«. Ko starši otroka vprašajo, kaj bo večerjal, je stvarni okvir otrokove potrebe frižider, saj če bo otrok odgovoril, da bo jedel pizzo, ki je frižiderju ni, bo dobil hrenovke, ki v frižiderju so. Tako prokrustinacijo doživljajo uporabniki služb, saj pogosto dobijo točno tisto, česar ne marajo in česar ne potrebujejo.[ooo] V tem smislu lahko potrebe razumemo kot dialektiko med željo in nujo. Želja uvaja osebek, nuja predmet. V govoru potreb, je želja tista, ki dovoli izraz potrebe, nuja pa tista, ki potrebo oblikuje – torej potreba po hrenovki. Podobne procese smo opisovali v analizi potreb. Potreba po institucionalizaciji se konstruira prav na opisan način, le bolj dramatično. Razmere v posameznikovem okolju morajo biti tako dramatične, da lahko udeleženci začutijo »potrebo po institucionalizaciji« in ker ni na voljo nobenega drugega odgovora, je institucionalizacija nujna in na koncu si jo vsi (včasih z uporabnikom vred) želijo. Naša analiza je pokazala, prvič, da institucija ni potreba (je odgovor), drugič, da ni nujna, da je slab odgovor na potrebe po gotovosti, razbremenitvi in smislu, in ne nazadnje, da je odgovorov veliko, da jih moramo uporabiti v ansamblu in precizno glede na posameznikovo situacijo.

[ooo] Med odmorom na gradbišču sedita Anglež in Irec na odru in se pripravljata na malico. Irec iz svoje torbe vzame sendvič, ga odpre, pogleda, kaj je notri, se namrdne: »Sir!?!« in ga vrže stran. Naslednji dan, ko zapiska sirena za malico, se spet usedeta, Irec odpre sendvič in spet: »Sir!?!« in ga vrže stran. To se ponavlja nekaj dni, nekega dne pa Irec vzame sendvič iz torbe, ne pogleda, kaj je notri, ga takoj vrže stran. Anglež se začudi in reče: »Je res, da je vsak dan bil sir, ampak lahko bi vseeno pogledal, kaj veš morda je danes kaj drugega«. Irec odkima in reče: »Vem, da ni, saj jih pripravljam sam.«.

Dualnost med potrebami in odgovori nanje, ki jo vzpostavlja govor o potrebah (ne glede na to, koliko je ta dualnost navidezna[ppp]), smo v naši analizi, kolikor se je dalo, radikalizirali. Po eni strani je to spoznavna nuja, saj lahko spoznamo tako potrebe kot odgovore nanje, če se načrtno izognemo metonimičnim zgostitvam. S tem smo vzpostavili dva avtonomna registra: Indeks potreb in Katalog odgovorov nanje. S tem omogočili dve vzporedni in avtonomni analizi, posledično pa tudi avtonomna govora. Rezultati analize odgovorov, kažejo, da je to upravičeno, da obstajata dve različni logiki, sintaksi, ki tudi če sta prepleteni, zahtevata ločeno obravnavo. Še več, glede na to, da podobni odgovori odgovarjajo, na različne potrebe, in obratno, da je na isto potrebo možno odgovoriti na različne načine, kvalificira našo analizo kot potrebno, upravičeno in nenazadnje tudi etično potrebno. S tem smo na prakseološki ravni vzpostavili primat potrebe in omogočili, vsaj na ravni raziskovanja, upamo pa tudi na ravni prakse, da odgovori dejansko izhajajo iz potreb. Lahko trdimo, da je stiska primarna in odgovor sekundaren.

Zemljevida potreb in odgovorov, ne glede na to, koliko so posamezne kategorije arbitrarne, ne glede na to, koliko je še nedorečen in nedokončan, omogočata po eni strani razpršitev tipičnih zgostitev v metaforah (bolezni, hendikepa, ranljivosti, nalepk itn.) in metonimijah (institucije, stanovanjske skupine, pa tudi zagovorništvo, prostovoljno delo, samopomoč ipd.) – našteli smo skoraj dobesedno 1001 način kako preprečiti institucionalizacijo – po drugi strani pa z urejanjem gradiva omogočili pregledno orientacijo v množici tako potreb kot odgovorov nanje.

Pomanjkljivost naše metode je v tem, da izhaja iz koncepta pomanjkanja. Pomanjkanje je konstitutivni element koncepta potreb. Pomanjkanje je tudi temeljno gibalo blagovne proizvodnje in ideologije trga (Polanyi, 1957), pogoj zasvojenosti (Flaker, 2002). Če torej v epistemološko izhodišče postavimo vprašanje, kaj ljudem manjka, raziskovanje avtomatično postavimo v tak okvir. Če je to upravičeno, glede na to, da je to okvir življenja ljudi, ki jim je raziskava namenjena, pa po drugi strani okvir kapitalistične produkcije ustvarja njihovo ranljivost in stisko. Zato bi bilo potrebno, da analiza in odgovori okvir vsaj do neke mere presežejo. Deloma se nam je to posrečilo, saj smo z analizo situacij storili korak stran od klasičnega razumevanja potreb kot individualnega primanjkljaja, ter s tem vzpostavili prostor, kjer lahko analiziramo potrebe kot situacijske nuje in deloma tudi kot kolektivne želje.

Izhodišče potreb kot izraza pomanjkanja pa povzroči tudi bolj ozek pogled na potrebe v celoti. Potrebe namreč lahko delimo na zadovoljene in na nezadovoljene, kot tudi na zaznane (izražene) in nezaznane (neizražene). To lahko predstavimo v klasični 2X2 matrici. Tiste, ki so izražene in zadovoljene lahko definiramo kot realizirane, tiste, ki so nezadovoljene, a izražene kot pereče (morda tudi kot zahteve), tiste, ki so neizražene oziroma nezaznane pa so zadovoljene kot samoumevne, tiste, ki jih ljudje ne zaznavajo in ki so nezadovoljene, so skrite potrebe in sodijo v to kar, Freire (1972) poimenuje »kulturo molka«, se pravi nereflektirano, nekritično sprejemanje usode in revščine.

[ppp] Govor o nujah je namreč monističen. Nuje ne poznajo osebka, so vedno brezosebne. Izjava: »Nujno je jesti« situacijo razosebi. Želje so nasprotno zelo osebne. Romanticizem v nasprotju z racionalizmom celo utemeljuje subjekt na želji. A če privzamemo avantgardistični, mašinski pogled na željo, kot sta ga razvila Deleuze in Guattari (1972), ugotavljamo, da subjektiviteta posameznika željo v temelju spodkopava in jo obrača vase. Produktivna želja ni nič manj brezosebna kot nuja. Tudi na ravni vsakdanjega govora realizacija želje pomeni stopitev osebka in predmeta v povedku.

Tabela 9: Potrebe glede na zadovoljenost in izraženost

Potrebe	Zadovoljene	Nezadovoljene
Izražene	Realizirane	Pereče
Neizražene	Samoumevne	Skrite

Z vprašanjem, kaj ljudem manjka, pridemo predvsem do izraženih in nezadovoljenih potreb. Epistemološka prednost raziskovanja potreb ranljivih skupin pa je tudi v tem, da je veliko potreb nezadovoljenih, na ta način lahko odkrijemo veliko potreb, ki so drugim, manj ranljivim samoumevne in jih ne zaznavajo. Kot tudi tistih, ki so za druge manj pereče, saj so zadovoljene. Iz perspektive ranljivih skupin bomo torej spoznali najmanj tistih potreb, ki so za to skupino zadovoljene. Če je to s stališča splošnega spoznavanja potreb lahko problematično, pa je za namen naše raziskave zadostno, saj je zastavljena programsko – zanimajo nas tiste potrebe, ki so nezadovoljene in na katere je potrebno odgovoriti. Nabor potreb in odgovorov, ki ga bomo dobili, torej predstavlja prav to, kar nas zanima. Omejitev perspektive pa smo dodatno nadoknadili z analizo problematičnih situacij, ki nam omogoča, da vsaj deloma spoznamo tudi potrebe, ki jih ljudje ne zaznajo in ne izrazijo, se pravi skrite in samoumevne.

5.8.3. Primerjave

Stanovanje in delo:

Moderni družbi se namreč, če tudi bi si še tako želela, še ni posrečilo izumiti splošnega ekvivalenta stanovanja.

(Analogija za brezdomce v svetu dela torej niso brezposelni in nezaposleni, temveč brezdelneži.),

Po analogiji bi lahko govorili o različnih rezidencialnih ustanovah kot nadomestkih stanovanj. Problem take primerjave je v tem, da so ustanove totalne, se pravi, da ljudje tam ne samo, da stanujejo, ampak tudi delajo. So torej tudi nadomestek za delo. O tem priča tudi zgodovina totalnih ustanov.

5.9. ANALIZA ODGOVOROV NA POTREBE

Odgovore na dolgotrajne stiske, ki smo jih zaznali z *Indeksom potreb* oziroma odgovore na posamezne »potrebe«, smo našli na različnih ravneh in registrih delovanja stroke, služb in sistema. Analizo smo začeli tako, da smo odgovore razvrščali glede na *storitve*, *oblike* (strukture), *programe* in *projekte*. Taka kategorizacija se je med (sekvenčno) analizo izkazala za nezadostno in preozko. Nujno je bilo uvesti dodatne kategorije, saj smo v odgovorih na potrebe, registrirali več kot le ravni konkretnih socialnovarstvenih storitev, ki jih uporabnik prejme, namreč tudi *sredstva* in *pripomočke*, ki jih potrebuje, poleg tega tudi *izobraževanje* in dejavnosti *kulturnega*, *umetniškega* in *rekreativnega* značaja, ki pomenijo odgovore na njihove potrebe. Na ravni potreb uporabnika smo zabeležili tudi potrebe po *formalnih ukrepih*, ki naj bi jih bil deležen, ter za *pravice*, ki naj bi jih užival ali bi jih bilo potrebno vzpostaviti, da bi odgovorili na potrebe, ki izhajajo iz okoliščin življenja uporabnika. Za zagotovitev potrebnih rešitev so potrebni tudi *organizacijski ukrepi* oziroma spremembe, kot tudi uveljavitev *novih metod* ter *načel* (paradigmatskih sprememb) ter tudi splošnih *strategij*. Poleg tega nekatere odgovore zagotovijo neformalne mreže in ne zahtevajo novih in organiziranih intervencij – te smo poimenovali preprosto *»socialni kapital«*. S klasifikacijo odgovorov na potrebe smo torej oblikovali naslednje kategorije:

A. (S)[69] – strategije, politične platforme
B. (NA) – načela, paradigme
C. (SI) – sistem
D. (UO) – organizacijski ukrepi
E. (IZ) – izobraževanje, kampanje
F. KU) – kultura in umetnost
G. (OB) – oblike
H. (PR) – programi in projekti
I. (UP) – ukrepi, pravice
J. (SK) – socialni kapital
K. (OS) – osebne storitve
L. (SR) – sredstva, pripomočki
M. (ME) – nove metode
N. (PO) – postopki

[69] V oklepaju uporabljene kratice kod.

O. (FU) – formalni ukrepi

Pogostost pojavljanja posameznih kategorij je bila precej različna. Daleč največ smo zabeležili odgovorov na ravni konkretnih storitev, ki jih prejmejo posamezniki (440). Med sto in dvesto vnosov smo zabeležili v kategorijah organizacijskih oblik (172), in izobraževalnih odgovorov (131). Naslednja skupina po pogostosti kodiranja (med petdeset in sto vnosov) je bila v zvezi s sredstvi in pripomočki (85), pravicami (70), organizacijskimi ukrepi (68), programi in projekti (59), in metodami (57). V skupini odgovorov, ki so bili manj pogosti (manj kot petdeset, a še vedno nad deset) so bili odgovori v zvezi s kulturo (37), s socialnim kapitalom (29), formalnimi ukrepi (17), sistemom (19) in načeli (17). Najmanj (pod deset navedb) pa v zvezi s postopki (5), in strategijami (9).

Pogostosti pojavljanja različnih kodov oziroma kategorij kodov kaže, po eni strani usmerjenosti opazovalcev – saj je zanimanje raziskave prav v potrebnih storitvah in organizacijskih oblikah, deloma pa izražajo tudi pojmovno hierarhijo različnih kategorij. Abstraktne kategorije zajemajo manjše število odgovorov kot bolj konkretne, hkrati pa abstraktnejše vsebujejo konkretnejše. Strategije in platforme npr. vsebujejo tudi organizacijske ukrepe, ti oblike in projekte, in nadalje tudi storitve in sredstva. Skratka, lahko govorimo o kategorijah, kjer se odgovori zgostijo (manj vnosov), saj so pojmovno nadrejene, tistim, ki so bolj razpršene in posamične. Vendar pa tudi med posamičnimi najdemo kategorije, ki so relativno manj pogoste (npr. formalni ukrepi). Tu si zgostitev lahko razlagamo s formalizacijo, ki zredči raznolikost, ali pa tudi z relativno manj pogostim dejanskim pojavljanjem, saj socialno delovni pristop raje uporabi manj formalizirane odgovore.

Struktura, ki smo jo s kodiranjem dobili je podobna, a tudi različna »Katalogu oblik«, ki smo ga sestavili pred leti (Flaker in sodelavci, 1999). Vsebinsko sta oba »kataloga« vzporedna, kategorije so v marsičem skladne in identične. Tudi struktura je podobna – oba imata podobno hierarhijo ravni, ki smo ju postavili v različno sosledje, hkrati pa v katalogih obstajajo različne ravni. Razlika je v določeni meri posledica bolj odprtega kodiranja vnosov odgovoru pri ustvarjanju novega kataloga, s tem smo tudi večkrat podobne stvari drugače poimenovali. Prvi spisek, *Katalog oblik* smo sestavili teoretično, na podlagi literature in poznavanja tovrstnih struktur doma in po svetu. Ustvarili smo ga na deduktiven način, medtem, ko je katalog, ki ga tukaj analiziramo, bolj empirično utemeljen in izhaja iz induktivne analize. Zato vsebuje kategorije, ki smo jih spregledali v deduktivnem postopku. Velja pa tudi obratno, da bodisi empirični material, bodisi način, kako smo kodirali, ni zajel nekaterih postavk, ki smo jih predvideli v prej ustvarjenem *Katalogu oblik*. *Katalog odgovorov na potrebe*, ki ga bomo izdelali na podlagi te analize, je torej le zasnova popolnejše zbirke odgovorov na potrebe, pogosto pa so, še zlasti na nižjih ravneh analize, odgovori predvsem eksemplaričnega značaja.

O podobnostih in razlikah med katalogoma in možnosti sinteze, kot tudi o kategorialni strukturi katalogov, bomo diskutirali, potem ko si ogledamo vsebino analize rezultatov. Te bomo najprej opisali in analizirali po vrsti, ki sledi zgornji pojmovni hierarhiji, kot se je izoblikovala ob kodiranju in analizi odgovorov na potrebe.

5.9.1. Strategije

Z analizo empiričnega gradiva smo zaenkrat prišli do pokazateljev le za devet strategij oziroma političnih platforme. Nekaj jih je formaliziranih v posebnih dokumentih

(zaposlovanje, staranje, boj proti revščini, invalidi, nekaj pa jih vsebujejo drugi splošnejši dokumenti (nacionalni programi, nova zakonodaja). Prva, ki tudi izhodišče raziskave, je usmeritev v dezinstitucionalizacijo, saj je le z dosledno strategijo dezinstitucionalizacije mogoče uveljavljati alternative institucionalni oskrbi. Glede na to, da so stanovanjske stiske ranljivih skupin pereče in stanovanjska oskrba eden od ključnih momentov zagotovitve odgovorov na stiske ranljivih skupin se je pokazalo, da je zanje potrebna posebna stanovanjska politika. Platforma aktivne starosti, je pomembna pri angažiranju ljudi v starostnem obdobju, še zlasti kot način priključevanja starih k svetu dela. Za krepitev gotovosti, tako uporabnikov kot svojce je potrebna tudi materialna preskrbljenost, za to je potreben program boja proti revščini. Aktivna politika zaposlovanja odgovarja na nekatere potrebe povezane z delom in delovnim mestom, kot tudi akcijski program za invalide, ki govori tudi o vključevanju in nadomestnih statusih. Program boja proti revščini in izključevanju vsebuje, tako kot nacionalni program socialnega varstva elemente, ki spodbujajo razvoj služb in storitev in ki podpirajo indvidualizacijo in premik v skupnost. Jasno je, da to niso vse potrebne strategije ter da bomo v nadaljevanju raziskovanja odkrili še pomembne druge elemente splošne strategije dolgotrajne oskrbe in oskrbe ranljivih skupin prebivalstva. Zaenkrat lahko rečemo, da med te gotovo sodijo uveljavljanje skupnostnega modela duševnega zdravja, zavarovanja za dolgotrajno oskrbo in organizacije mreže služb in izvajalcev dolgotrajne oskrbe.

5.9.2. Načela in paradigme

Med načeli, kot odgovori na potrebe, je pomembno načelo preprečevanja institucionalizacije in dezinstitucionalizacija kot načelo in praksa in tudi prehod od medicinskega k socialnemu modelu. Poleg tega je paradigmatsko pomembno tudi spoštovanje uporabnikov kot element etike kot tudi načelo nevsiljivosti strokovnjakov in pravica strokovnjakov ne vedeti vsega o uporabniku. Zabeležili smo spoštovanje uporabnikove pravice do tveganja, paradigmatsko pa je pomembno tudi zavedanje intrističnega pomena prostega časa za blagostanje uporabnikov.

Tudi lahko trdimo, da je zaznanih le nekaj paradigmatskih sprememb in načel, ki naj bi bila značilni za novo vzpostavljanje sistema dolgotrajne oskrbe. Te, ki smo jih zaznali pa lahko razdelimo na tri podkategorije: splošna paradigmatska načela, načela, ki uravnavajo organizacijo oskrbe (npr. dezinstitucionalizacija) in načela, ki uravnavajo ravnanje strokovnjakov (spoštovanje, nevsiljivost, pravica do tveganja itd.).

Načela lahko delimo na organizacijska načela (razpršitev služb, preprečevanje institucionalizaije) in na načela ravnanja. Slednja so nekatera bolj etična in zadevajo držo strokovnjakov in odnos do uporabnikov (spoštovanje, nevsiljivost, pravica ne vedeti ipd.), druga so bolj vprašanje usmerjenosti (h koordiniranju oskrbe, spremnjena vloga strokovnjaka, sinteza materialne in osebne pomoči).

5.9.3. Sistem

Glede funkcioniranja sistema smo zaznali potrebe po odgovorih medsektorskega povezovanja, ki poteka na državni ravni preko svetov (npr. svet za duševno zdravje, morebitni svet za dolgotrajno oskrbo) in delovnih skupin, na lokalni ravni preko forumov in koordinacij za posamezne skupine, in na individualni ravni preko osebnih načrtov in paketov. Odgovor je tudi pluralnost sistema, ki zagotavlja različne vrste akterjev oziroma dobaviteljev uslug (javni, zasebni, prostovoljni, neformalni), so različne vrste delovanja (kvazi-trg in dogovori, subsidiarnost in univerzalnost). Odgovor sistema na potrebe je tudi decentralizacija storitev,

budžeta in načrtovanja – od državnih k regionalnim in lokalnim ravnem.

5.9.4. Organizacijski ukrepi

Ob analiziranju gradiva in razmisleku o ukrepih, ki odgovarjajo na potrebe uporabnikov, se je izkazalo, da so potrebni taki organizacijski ukrepi, ki bodo nekaj na novo *vzpostavili*, ki bodo oblikovali nove notranje *strukture (oblike dela*) in nove *načine dela*, ki bodo organizacije *reorganizirali* oziroma *omogočili* dejavnosti ali preprosto nekaj *organizirali* (manj inovativne dejavnosti ali strukture). Med organizacijskimi ukrepi se pojavljajo tudi ukrepi, ki uvajajo *participacijo* uporabnikov, in seveda po profilih bolj ustrezno in številčnejšo *kadrovsko* zasedbo.

Sodelovanje uporabnikov se nanaša predvsem na vključenost uporabnikov pri sprejemanju odločitev vezanih na njihovo lastno življenje, bodisi znotraj institucij bodisi v organizacijah v skupnosti (vključevanje uporabnikov v odbore, svete, prav tako pa tudi v načrtovanje dejavnosti in življenja organizacije).

Načini dela, ki bi jih bilo potrebno organizirati, se nanašajo predvsem na organizacijsko skrb in podlago za upoštevanje uporabnikov (beleženje volje uporabnikov), nagrajevanje stilov dela, ki sledijo uporabnikom, npr. skrb za uporabnikovo napredovanje (v življenju, karieri).

Oblike dela *v organizacijah*, ki so potrebne so: timske oblike, oblike dela, kjer osebje sodeluje z uporabniki (npr. mesečno srečevanje z zaposlenimi in svojci, tedenski sestanki, kjer uporabnik lahko izrazi svoje želje), individualizacija dela pa tudi oblike spremljanja svojega dela tudi v okviru supervizije.

Z organizacijskimi ukrepi je potrebno *omogočiti* dostop do strokovnih in prostočasovnih dejavnosti izven organizacije in večjo izbiro storitev in izvajalcev in tudi bivanje, prenočitev in dejavnosti, in kar se da domače in civilno okolje, ko svojci obiščejo uporabnike ustanov. Zabeležili smo ideje, organiziranja nizko proračunskih prireditev in dogodkov, preselitev, prevoza in pritožbenih postopkov.

Med *prostori*, ki bi jih veljalo organizirati, so prostori za shranjevanje premičnega premoženja ob institucionalizaciji ali življenju na cesti, seveda tudi prostori za druženje (v in izven ustanov), pri namestitvenih kapacitetah več enoposteljnih sob, prostorov, za prenočitev svojcev.

Upoštevanje potreb uporabnikov terja tudi *reorganizacijo* dela, mora obstajati volja po preobrazbi ustanov, ukinjanje zavodskih kapacitet in razpršitev struktur, skladno s tem tudi nagrajevanje terenskega dela in obiskov na domu in tako zagotoviti zveznost služb in storitev, znotraj služb pa ukinitev kaznovalnih vidikov bivanja (mreža, izolirnica, disciplinski ukrepi) in uvajanja dežurstev strokovnih delavcev.

Hkrati pa tudi *vzpostavljanje novih struktur* (npr. skupnih gospodinjstev, novih pomočnikov, ki bi nadomestili (razbremenili) svojcev, fleksibilne oblike pri zaposlovanju in delu), dejavnosti (npr. vrstniška pomoč, pogoji za prostočasovne dejavnosti) kot tudi celovite strukture, ki bo zagotavljala lokalno zveznost in stalnost podpore (stalni pomočniki, nadomeščanje izpadov).

Največ organizacijskih ukrepov smo našteli kot odgovore na potrebe povezane z

institucionalno kariero (30) in sicer skoraj pol v zvezi z bivanjem v ustanovah (izbira, informiranje, krepitev vpliva), ostale v zvezi s potrebami osebja, in okoliščinami kariere. Potrebe po organizacijskih ukrepih izhajajo tudi iz potreb povezanih s stiki in družabnostjo (12) , med slednjimi večinoma v zvezi s krepitvijo družabnosti, organizacijski ukrepi so pomemben odgovor tudi na potrebe po nadomeščanju institucionalizacije (9). Pri drugih sklopih potreb, je organizacijskih odgovorov manj.

5.9.5. Izobraževanje, kampanje

Zasledili smo ideje povezane po eni strani s splošnimi (destigmatizacija) ali pa tudi fokusiranimi kampanjami in pa informiranjem tako javnosti, kot uporabnikov (o zdravilih, možnih dejavnostih) kot tudi vzpostavljanja forumov, ki naj bi se ukvarjali s tematikami povezanimi s potrebami uporabnikov. Izobraževanje strokovnjakov je potrebno na različnih ravneh in z različnimi pristopi in poglobljenostjo. Lahko gre za specializacije (celovitega znanja) ali pa usposabljanja (npr. posebnih postopkov, spretnosti – npr. delo v krizi, srečevanje z alkoholizmom itn.), ciljano izobraževanja strokovnjakov, ki pridejo v stik z uporabniki (npr. sodišča, zavodi za zaposlovanje ipd.) ali za krepitev občutljivosti za posebnosti situacij uporabnikov, karier ipd. Tudi za uporabnike (in svojce) je potrebno organizirati izobraževanje, ki bi bilo predvsem praktično naravnano npr. treninge (odločnosti) in tečaje (borilnih veščin, umetniškega izražanja itn.) ali pa delavnice o temah, ki so pomembne za uporabnike (npr. življenje z zdravili, interakcijske spretnosti ipd.) in, ki jim omogočajo nastop na trgu dela in zaslužek (npr. kovnice znanja). Poleg skupinskih oblik izobraževanja je pomembno učenje, ki je tudi individualno, ki se kombinira z dejavnostjo in izvaja v življenjskem okolju, preko izkušnje (ravnanje s stigmo, nasiljem, socialne spretnosti, pa tudi vzgoje otrok ipd.). Posebna oblika izobraževanja je tudi svetovanje v različnih organizacijskih oblika (v okviru spošnih služb, svetovalnic, telefona).

Izobraževanje je povezano z odgovori na vse vrste potreb, povezanost pa je bolj izražena z delom, kar je pričakovati, saj izobraževanje omogoča boljše možnosti na trgu delovne sile, je pa pomembno povezano tudi z okoliščinami kariere (izobraževanje in informiranje o zdravilih, službah itn., kot tudi izobraževanje osebja). Pomembno je povezano tudi s potrebami po razbremenitvi, gotovosti in smislu in tako lahko prispeva k nadomeščanju institucionalnih rešitev.

5.9.6. Kultura in umetnost

Tu gre za tri snope dejavnosti za animacijo, spodbujanje uporabnikov (in svojcev) k kulturnim, umetniškim in tudi rekreativnim dejavnostim, za prireditve, ki so predvsem družabnega značaja oziroma, če gre za kulturno umetniške, so udeleženci bolj občinstvo; in pa za dejavnosti, ki predstavijo teme povezane z uporabniško izkušnjo in uporabniki praviloma sodelujejo kot akterji (predstave, produktivne skupine, performansi, izdelki uporabnikov) in ne le krepijo veljavo uporabnikov temveč tudi nudijo okvirje za preinterpretacijo dogodkov iz življenja uporabnikov. Seveda so potrebni za te dejavnosti prostori, ki jih lahko zagotovi prostovoljni sektor ali pa skupnost.

Odgovori kulture in umetnosti so relativno enakomerno povezani z vsemi potrebami razen stanovanja, malo bolj izraženo s potrebami, ki izhajajo iz dela in samostojnosti.

5.9.7. Oblike

Kategorija oblik, ali bolje rečeno organizacijskih oblik ali struktur, je druga najpomembnejša kategorija v naši analizi. Znotraj te kategorije smo oblikovali na podlagi zabeleženih vnosov še podkategorije različnih oblik: nastanitev, društva, skupine samopomoč, preživljanje časa in zaposlitev, storitve podpore znotraj organizacije, ki ni temu namenjena in organizacijske oblike znotraj organizacije, podporne službe v skupnosti (skupnostni centri, zavodi za oskrbo na domu, pisarne, timi, podporni krogi itn.), terensko delo, servisi, posredne službe v podporo izvajanju storitev in programov (supervizija, evaluacija, management). Oblike so lahko kratke ali dolgotrajnejše (npr. nastanitve, dejavnosti).

Največ[70] smo zabeležili vnosov za kategorijo nastanitvenih oblik (29), podobno število vnosov smo zabeležili tudi za oblike društev in skupin za samopomoč. Razlika med tremi podkategorijami je v tem, da med nastanitvenimi oblikami najdemo naštetih veliko različnih oblik – od standardnih, stanovanjskih skupin, do varovanih, oskrbovanih stanovanj ipd. do začasnih in prehodnih oblik nastanitve (prehodne hiše, zatočišča, ipd), do poskusnih namestitev z namenom osamosvajanja do organizacij, ki bi skrbele za stanovanjsko oskrbo (npr. stanovanjske zadruge, posredovalnice stanovanj ipd.). Nastanitvene oblike so v veliki meri namenjene nadomeščanju institucionalizacije, reševanju stanovanjske stiske, so pa tudi odgovor na gospodinjske zadeve in različne okoliščine kariere.

Drugi dve podkategoriji (društva in skupine za samopomoč), imata dosti manj pester nabor odgovorov. Društva, klubi, uporabniška združenja, nastopajo pogosto kot ideje, kako zapolniti čas, zaposliti ljudi in jim omogočiti stike. Podobno skupine za samopomoč nastopajo kot pogost odgovor na potrebe glede družabnosti in stikov, deloma pa tudi odgovor na druge potrebe razbremenitve, interakcijskih prekrškov, gospodinjstva in kariere. Pogostost omenjanja društev in skupin za samopomoč priča o tem, da so potrebe družabnosti in vrstniške podpore pereče, po drugi strani, pa da je odgovor precej uniformiran[71].

Med okupacijskimi (delovnimi in preživljanje časa) oblikami smo našteli standardne rešitve, kot so dnevni centri, varstvo, klubi, socialne zadruge. Kot posebna oblika se pojavljajo medgeneracijski centri in pa tudi oblike, ki niso posebej namenjene ranljivim skupinam (npr. Ljudska univerza, krajevna skupnost). Zadnje so posebej važne, saj v večji meri omogočajo integracijo uporabnikov in stike z ljudmi, ki nimajo nalepke (uporabnikov ali strokovnjakov). Te oblike so sorodne dejavnostim, ki smo jih našteli med kulturnimi in izobraževalnimi, kot tudi kratkim oblikam (taborom, letovanjem in izletom), saj odgovarjajo na podobne potrebe.

Posebej je potrebno poudariti oblike podpore in oskrbe, ki niso vezane na posebne organizacije, tako npr. lahko sindikat ali socialni delavec v delovni organizaciji podpre uporabnika na delovnem mestu. Prav tako pa so pomembne notranje oblike v večjih in polivalentnih organizacijah (npr. multidisciplinarni timi, preselitveni timi, zagovorniški timi, timi vezani na posamezne uporabnike).

Storitve, ki jih službe opravljajo na terenu, ali ki omogočajo ambulantno obravnavo, so

[70] Kot rečeno število vnosov ni mera pogostosti potreb, v najboljšem primeru je indikator na kolikšno število zaznanih potreb neka kategorija odgovarja. Vrednost pogostosti vnosov za posamezno kategorijo je zgolj indeksacijska in kaže na to, kolikokrat so ocenjevalci ocenili, da določena kategorija odgovori na nek presek potreb.

[71] Skupine za samopomoč in društva so podobna metafora, *panacea*, kot so bile stanovanjske skupine pred leti. Ocenjevalci so jih navedli, ker niso imeli bolj definiranega odgovora. Potrebno je torej v nadaljevanju razvijanja kataloga te oblike bolj konkretizirati in tudi nasploh iskati bolj konkretne in operabilne odgovore na ta tip potreb.

ponavadi organizirane kot nekakšne agencije (Zavod za oskrbo na domu) ali uradi (Zavod za zaposlovanje), potreba se kaže tudi po posebnih službah za krizne intervencije in tudi pisarnami za pomoč in informacije. Sodijo v snop posebnih služb, ki podpirajo posameznega uporabnika, ponavadi v povsem določenem segmentu potreb, ki jih ima.

Med podpornimi službami smo našteli smo tudi nekatere oblike, ki še ne obstajajo. Med njimi so predvsem podporne službe (podporni krogi, timske konference) in službe podpore med hospitalizacijo[72] (pomoč in podpora pri urejanju formalnih zadev ,shranjevanju potrebščin, skrb za varen najem, plačilo računov v času hospitalizacije). Med inovativnimi oblikami smo našteli tudi prostore za srečevanje in druženje med uporabniki in javnostjo, tudi oblike elektronske podpore pri zaposlovanju in elektronske mreže podpore.

Pomembne so potrebe po terenskih službah (terenske in mobilne službe, rdeči gumbi, skupnostni timi), ki naj bi imele namen nadomestiti potrebe po institucionalnih rešitvah, še zlasti kot odgovor na potrebe po gotovosti. Za gospodinjsko življenje pa različne vrste servisov. Kot možnost za nadomestitev institucije in krepitve gotovosti in osamosvajanja tudi koordinacija storitev in osebni paketi.

Med oblikami smo našteli tudi supervizijo in management (človeških virov) kot podporni obliki izvajanju storitev.

5.9.8. Programi in projekti

V tej kategoriji so se znašle dejavnosti, ki jih posamezne službe lahko vključijo med svoje projekte oziroma kot del programa. To so večinoma družabne dejavnosti, izleti, pikniki, počitnice, praznovanja rojstnih dni, rekreacija, zabave. Med programi smo našteli podporo gospodinjskemu delu, zbiranje obleke, družabništev in organiziranje prostega časa. Med projekti smo našteli projekte podpore naravnim pomočnikom oz. ljudem, ki v skupnosti glede na svoj položaj (točajke, frizerke ipd.) spontano, a sistematično, pomagajo ljudem, so jim v oporo. Našteli smo tudi projekte vključevanja uporabnikov v skrb za druge, pridobivanje ponudbe za delo ipd.

Pomemben del, več kot polovica vnosov, so bili projekti prostovoljnega dela, večinoma na področju družabnosti, deloma kariere (malo tudi stanovanja). To priča o tem, da smo na tem področju zaznali veliko število potreb, na katere se nismo domislili dovolj konkretnih in preciznih odgovorov in uporabili geslo prostovoljstva kot metonimijo neformalne pomoči in krepitve mreže in premalo eksplicitno navedli kakšna oblika prostovoljnega dela naj bi na določene potrebe odgovorila.

5.9.9. Ukrepi, pravice

Da bi odgovorili na potrebe uporabnikov, je potrebno zavarovati njihove pravice in so potrebni za to posebni ukrepi (na ravni zakonodaje, strokovne etike, pravil delovanja). V tem sklopu smo zaznali ožjo kategorijo pravic, ukrepe antidiskriminacije, izboljšanja delovne varnosti in varnosti nasploh kot tudi glede finančnih ukrepov, dajatev uporabnikom. Glede na prikrajšanost uporabnikov in hendikepe, ki jih imajo, je potrebna antidiskriminacija (npr. pri ohranjevanju ali pridobivanju delovnega mesta, prednosti pri kandidiranju za stanovanja).

[72] Formalno naj bi za to skrbeli CSD, dejansko pa občasno to delajo NVO (npr. Altra).

Med pravicami smo našteli pravico do tveganja, dosledno uveljavljanje pravice do svobodnega odločanja, pravica do svojega sveta in norosti. Ker so izpostavljeni delu služb, je pomembna pravica do zasebnosti, v ustanovah pa je potrebna pravica do zagovorništva in za zagotavljanje osebne svobode tudi prepoved prisilnih sredstev in zapiranja. V zvezi z odvisnostnim položajem uporabnikov pa je pomembna tudi pravica do samostojnosti, tudi ko so v odvisnem položaju.

Na področju dela je za svojce pomembno, da jim zakonodaja omogoči razbremenitev na delovnem mestu za delo, ki ga opravijo, ko skrbijo za svojca, oziroma povračilo ali nadomestilo za delo, ki ga namenijo v skrbi za svojca. Sicer pa je potrebno zavarovati delovno mesto uporabnikov in omogočiti legalne dodatne zaslužke (upokojencem in bolnikom) ter fleksibilnost glede nadomestnih in prehodnih statusov.

Denarne pomoči uporabniki ne potrebujejo samo za preživetje temveč tudi za doseganje življenjskih ciljev in vključevanje v družbo. Brez denarja je govor o vključevanju brez materialne osnove. Zato so potrebne višje denarne pomoči za uporabnike, (delno) financiranje svojcev in denar za plačevanje pomoči. Denar je potreben, ker ga praviloma uporabniki ne zaslužijo dovolj. Denar bi lahko zaslužili z opravljanjem del, ki jih že itak opravljajo v organizacijah, ki so jim namenjene[73] Poleg denarnih pomoči lahko govorimo še o drugih denarnih dajatvah (državljanski dohodek, renta, neposredno financiranje storitev).

Formalna (in dejanska) zagotovitev varnosti je pomembna zaradi specifičnih ranljivosti uporabnikov (preprečevanje škodljivih pogodb z osebami z demenco, duševno stisko, prizadetostjo; družinsko nasilje – prepoved stikov). Bolj kot fizična varnost je pomembna socialna varnost (našteli smo pravico do dostopa do zdravljenja, stabilne bivalne pogoje).

5.9.10. Socialni kapital

Socialne kapital ni kategorija, ki bi označevala kako službo, storitev, metodo, temveč je kategorija, ki je nastala onkraj popisa različnih načinov organiziranja odgovorov, je način odgovorov, ki nastane izven organizirane ponudbe. Kategorijo smo ustvarili, ker nismo znali drugače poimenovati in klasificirati določenih odgovorov. Čeprav se nekatere storitve, službe itn. nanašajo na krepitev socialnih mrež in kapitala, pa dejstvo, da smo morali uvesti še dodatno kategorijo priča o določenem primanjkljaju v arzenalu socialnega dela in sorodnih strok v zvezi s poseganjem v neformalni sektor. Socialni kapital je vir, ki je prisoten v odgovorih na vse vrste potreb.

V glavnem gre za pomen naravnih mrež, sorodnikov, prijateljev, sosedov, znancev; njihove podporne funkcije, pa tudi nadzorne. Gre tudi za problem, kako jih krepiti in kako v njih posegati. Po drugi strani pa kako uporabniku zagotoviti vključevanje v vrstniške mreže, razpoložljivost cenjenih oseb in hkrati aktiviranja potencialov v mrežah.

5.9.11. Osebne storitve

Daleč največ (440) odgovorov na potrebe uporabnikov smo zabeležili kot posamične storitve. Ko klasificiramo osebne storitve, se oblikujeta dva sklopa. Prvi je sklop, ki je v bistvu osnova oziroma srž socialnega dela in dolgotrajne oskrbe, aktivno (z delom) spreminjati okoliščine v uporabnikovem življenju in izboljševati kvaliteto življenja. V ta sklop sodijo spodbujanje,

[73] Paradoks: organizacije so namenjene njim, na nek način so delodajalci, vendar tako podrejeni, da morajo na ukaz svojih »služabnikov« delati zastonj, manjvredna dela.

podpora, omogočanje, zagotavljanje, konkretne usluge, informiranje, spremljanje, pomoč, načrtovanje, koordinacija in izvedba dejavnosti. V drugi sklop sodijo ostale storitve različnih modalitet: svetovanje in pogovor, prav tako mediacija, krepitev, analiza tveganja, zagovorništvo, terensko delo. V tabeli jih tudi v tem vrstnem redu naštejemo (v stolpcih pa frekvence vnosov in rang glede na zastopanost).

Tabela 10: Osebne storitve po kategorijah, številu vnosov in rangu

Kategorija osebnih storitev	F	R
Spodbujanje	6	12
Podpora	96	1
Omogočanje	6	12
Zagotavljanje	26	6
Izvedba	2	16
Informiranje	6	12
Usluge	5	14
Spremljanje	4	15
Pomoč	76	2
Koordinacija in načrtovanje	48	3
Pogovor in svetovanje	31	4
Mediacija	15	9
Krepitev	14	10
Analiza tveganja	17	7
Zagovorništvo	29	5
Terensko delo	16	8

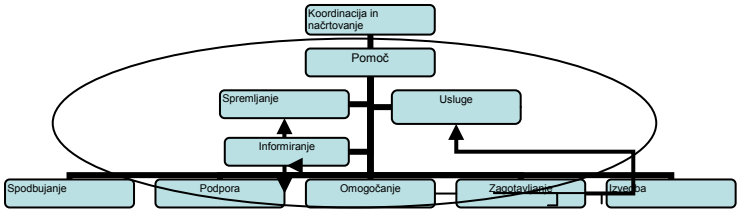
5.9.12. Lok podpore in pomoči

V prvem sklopu lahko ločimo posamezne intervencije glede na točko ukrepanja v loku pomoči in podpore. Pri aktivnem spreminjanju stvarnosti lahko namreč nekoga le *spodbujamo*, lahko ga *podpiramo* (kar pomeni, da v učinku sam opravi neko dejanje ali delo), lahko nekaj s svojimi sredstvi *omogočimo* (ustvarimo pogoje), *zagotovimo* (se pravi naredimo nekaj, kar uporabnik ne more), ali (skupaj z uporabniki) *izvedemo* neko dejanje ali delo. Udejanjanje je lahko preprosta *usluga* ali pa kompleksnejša pomoč. *Spremstvo* je tudi način integracije, kjer je podpora ključni prijem, zagotavljanje pa naključni. *Pomoč*, kot pojem, ki ga uporabljamo, je kompleksen, saj vsebuje vse sintaktične elemente (predvsem pomoč vsebuje hkrati podpiranje nekoga in opravljanje dela namesto njega)[74]. *Koordinacija* in načrtovanje sta podobno kot pomoč dejavnosti, ki integrirata različne točke, vendar na način, ki je bolj posreden in kjer osebek načrtovanja koordinacije ne sodeluje nujno tudi v drugih vidikih pomoči in podpore, je iz tega loka izvzet in deluje kot organizacijski dejavnik.

Lok pomoči in podpore, ki smo ga zaznali pri analizi odgovorov na potrebe, lahko grafično ponazorimo tako, da v temelj, v bazo ali tetivo loka postavimo posamezne osnovne elemente procesa pomoči, ki lahko nastopajo samostojno ali pa se kombinirajo v proces pomoči. Vertikalno pa lahko postavimo tiste oblike pomoči in podpore, ki integrirajo posamezne elemente, kot rečeno znotraj loka kot integrativni, se pravi z neposredno vpletenostjo agensa pomoči, medtem ko izven loka koordinativno in posredno.

[74] Pri konceptu pomoči gre za problem osebka. Namreč, ko nekomu pomagam, to delam zanj in je dejansko on osebek, vendar pa slovnično in tudi v učinku ostanem osebek.

Slika 3: Lok pomoči in podpore


Koordinacija in načrtovanje
Pomoč
Spremljanje
Usluge
Informiranje
Spodbujanje
Podpora
Omogočanje
Zagotavljanje
Izvedba

V bazi loka, tetivi, ležijo razmeroma preproste operacije, elementi, ki so lahko samostojni ali pa se povezujejo linearno po tetivi ali pa ploskovno v ploskvi, ki ga oriše lok nad tetivo. Če se povezujejo linearno, se lahko povezujejo v časovnem sosledju, tako da si operacije sledijo v času - najprej spodbujanje, potem podpora, potem omogočanje, zagotavljanje in na koncu izvedba. Lahko si sledijo glede na intenzivnost potreb - v določenem trenutku lahko nekdo potrebuje le spodbudo, drugič tudi podporo, lahko pa izvedbo nekega dejanja, ali pa se ali pojavljajo topično (za nekatere stvari človek potrebuje samo spodbudo, za nekatere pa podporo, za nekatere le izvedbo, itd.). Na ravni linearne, tetivne, dvodimenzionalne ponazoritve, gre vedno za distinktivne, preproste operacije, daljice, ki sestavljajo tetivo loka. Na ravni slovnične ponazoritve pa gre za preproste stavke z enim povedkom, ki se povezujejo v priredja (nekoga spodbujam, ga podpiram, mu omogočam, mu zagotavljam in izvajam zanj ali z njim neko dejavnost). Glede na kakovost dogodkov in njihovo sosledje lahko poimenujemo to dimenzijo kot dimenzijo dejavnosti, saj si njene vrednosti sledijo po stopnji dejavnosti, ki jo drugi vlaga v dogajanje in produkt dogajanja. Osrednjega pomena na tej dimenziji (vsaj iz perspektive našega raziskovanja) je kategorija podpore, lahko bi rekli, da je podpora sidrna kategorija. Zato lahko to dimenzijo, ki leži na premici podpore in dejavnosti poimenujemo *dimenzijo dejavnosti podpore*.

Na ravni ploskovne, tridimenzionalne ponazoritve, ploskev očrtujejo tetiva in lok, ki potekata od spodbujanja do izvedbe. Dodatno dimenzijo ustvarjajo točke, ki ležijo nad tetivo loka, nad načini nelinearnega povezovanja različnih segmentov tetive. Denimo, da te točke ustvarjajo dimenzijo pomoči. Dimenzija pomoči, če jo tako definiramo, je na ravni naše analize dimenzija nadrejenih kategorij, pravzaprav naraščajoče kompleksnosti odnosov. Gre tudi za to, da drugi, ki je na ravni linije dejavnosti predvsem agens (skalar), čedalje bolj tudi osebek (vektor), se pravi (kot je tudi pomoč definirana), da dela nekaj namesto drugega ali celo v njegovem imenu.[75] Na ravni sintaktične ponazoritve, lahko ugotavljamo, da dimenzija uvaja nadredno podredne stavčne zveze (s tem, ko nekoga spremljam, ga podpiram in omogočam npr. srečevanje drugih ljudi).

Spremljanje je torej pojem, ki je nadrejen pojmom na tetivi in jih (lahko) vsebuje (vsaj enega ali več) pojmov, ki sodijo na tetivo oziroma na dimenzijo dejavnosti podpore. Je pa vseeno relativno blizu ravni, ki jo označuje premica dejavnosti, saj integrira dejavnosti podpore, spodbujanja itn. na relativno situacijsko pogojen način. Usluge po drugi strani so relativno preprost odnos, vendar lahko vseeno trdimo, da je nadrejena kategorija (vsebuje najmanj zagotavljanje in izvedbo), je pa produkt, ki ga zagotovi drugi in ne zahteva dejavnosti osebka (zato smo usluge v grafični ponazoritvi postavili na obod loka, saj je na meji med ploskvijo, ki jo ustvarja dejavnost osebka in pomoč drugih[76]). Informiranje je na drugi strani tudi neka količina, ki jo dobi, vendar ne kot izdelek, temveč, kot spodbudo, kot material, gradivo, ki pomaga posamezniku.

Pomoč je nadrejen pojem vsem prej naštetim, jih vsebuje, predstavlja najbolj kompleksen odnos, a tudi najbolj osebka dejavnosti oddaljenega drugega, ki ima zaradi oddaljenosti tendenco spreminjanja v osebek pomoči, zato smo v grafičnem prikazu pomoč postavili pod vrh loka, vendar še vedno znotraj ploskve, ki jo lok očrtuje, saj pomoč pomeni tesno

[75] N.B. Odnosi so seveda tudi odnosi moči. Vendar je preuranjeno sklepati, da gre pri tej dimenziji za dimenzijo moči.

[76] Na tej točki, sklepamo, da je obod loka ločnica med odnosnimi in stvarnimi vidiki pomoči, točko, kjer se lahko odnosi artikulirajo v količinske izrazljive vrednosti, na levi strani inputa in na desni outputa.

vpletenost v dejavnosti in odnose z osebkom.

Koordinacija in načrtovanje izstopata iz loka, saj nista nadrejen pojem podpori in pomoči, sta raznorodna, vendar ozko povezana s podporo in pomočjo. To je tangenta, dotikališče na točki, ki je enakovredno oddaljena od obeh stičišč krivulje loka s tetivo in tudi le s krivuljo povezana s tetivo (premico ali dimenzijo dejavnosti podpore). Lahko bi rekli, da to dotikališče označuje točko, kjer se odnosi pomoči dotikajo organizacije pomoči, je točka, kjer se lok dotika ravnine organizacije, vzporedne ravnini dejavnosti (podpore), a hkrati tudi ji nadrejene ravnine. Je hkrati to točka, ki lahko organizira odnose pomoči in na temeljni ravni dejavnosti podpore.[77]

S tem definiramo ploskev pomoči kot nadgradnjo, integral, med dvema dimenzijama, dimenzijo dejavnosti podpore in dimenzijo (odnosov) pomoči. Omejujeta jo tetiva osnovnih in preprostih operacij podpore in pa obod loka, ki vzpostavlja kompleksne odnose znotraj ploskve in stvarne inpute in outpute (izdelke, produkte) onkraj meje loka. Pri tem točka načrtovanja in koordinacije predstavlja ekvidistanco med koncema loka pomoči in podpore in dotikališče ravnino organizacije in lokom, ki je vzporedna ravni dejavnosti, a od nje ločena in oddaljena.

Če se vrnemo na jezik konkretnih osebnih storitev, lahko rečemo, da smo zaznali storitve, ki so razmeroma enostavne, z enostavnimi odnosi, ki se lahko dopolnjujejo ali ne, ali pa se s posredstvom posebnih odnosov (spremljanje, usluge, pomoč) lahko kombinirajo v bolj integrirane celote, ki jih determinirajo odnosi, ali pa jih kot take koordiniramo (npr. v osebnih paketih storitev – ki pa so že oblika organiziranja storitev).

Tisto, kar je naša analiza pokazala, je tudi razlika med dvema principoma kombiniranja storitev, ena tangencialna, usmerjena predvsem v koordinacijo storitev, in druga, ki poveže dejavnosti podpore z odnosi. To je tudi razlika med tradicionalno paradigmo socialnega dela (in drugih poklicev pomoči), ki sloni na delu s primerom, kjer je odnos medij pomoči (kot je tudi v neformalnih oblikah pomoči, morda z izjemo sosedske), in novejšo paradigmo načrtovanja in organizacije podpore (*managed care*), kjer je odnos seveda še vedno sestaven del socialnega dela, vendar ne ključnega pomena in manj pomemben za artikulacijo samih storitev.

5.9.12.1. SPODBUJANJE

V podkategoriji spodbujanja smo zabeležili razmeroma malo odgovorov (5)[78]. Iz teh lahko sodimo, da je pri dolgotrajni oskrbi nujno spodbujanje interesa uporabnikov (npr. za dejavnosti prostega časa) in aktivacija pasivnih uporabnikov (npr. za večjo stopnjo družabnosti). Zabeležili smo tudi potrebo po spodbujanju konkretnih dejavnosti, npr. domišljije uporabnikov (npr. v prostem času), ali obiskovanja tistih, ki so osamljeni in pozabljeni v institucijah.

5.9.12.2. PODPORA

[77] Če si dovolimo še en korak v zlorabi metafor in stopimo iz geometrije v fiziko, je to točka, kjer je napetost med tetivo in obodom loka največja in ima izstrelek (izdelek) loka največjo moč in preciznost, saj pridobi največjo možno vektorsko moč točk, ki opisujejo silo loka.
[78] Sodimo, da je majhno število vnosov bolj posledica usmerjenosti ocenjevalcev, morda socialnega dela nasploh, kot pa majhnega števila potreb po spodbudi.

Je lahko splošna, lahko *moralna*, lahko pa tudi *stvarna* (s sredstvi, intervencijami itn.). Moralna podpora je lahko v zvezi z zelo različnimi *situacijami* povezanimi s *kariero* uporabnika – npr. glede porušenih odnosov s svojci, stigmatizacije, občutkov krivde, razumevanja situacije, osamosvajanja odvisnih svojcev, lahko v *zapletenih situacijah*, kjer človek potrebuje osebno podporo ob *življenjskih dogodkih*, v samoti, pri okrevanju, somatskih boleznih, ko želi nehati z jemanjem zdravil, v stikih s službami, pri vzpostavljanju osebnih taktik blažitve škode, vzpostavljanju dnevnih in tedenskih rutin, vključevanju v dejavnosti prostega časa zaradi stigme, lahko je *pričevanje v travmatičnih dogodkih* npr. mobing, lahko pa tudi povsem *banalno* pri *vsakdanjih opravilih* kot npr. razporeditev pohištva. Osebna podpora je učinkovita, ko temelji na nevsiljivih kontinuiranih stikih, ko je na voljo (t.i. *stand by*) in dosegljiva v krizi.

Podpora je lahko namenjena *bivanju* – izven institucije, poskusnem bivanju izven institucije, pri namestitvi v stanovanjsko skupino, začasnem umiku k sorodnikom itn. Lahko je namenjena *delu*, pri iskanju dela ali zaposlitve, na delovnem mestu, pri nadomeščanju, lahko pri neuradnih oblikah dela (delo na črno, gospodinjsko delo). Lahko je podpora *mrežam*, kar je pomemben odgovor na družabne stiske in v smislu nadomeščanja zavodskih namestitev. Podpora je lahko namenjena svojcem (otrokom in staršem), prijateljem (ob hospitalizaciji, soočanju s stigmo npr.), tudi plačanim prijateljem (npr. oskrbovalcem), saj tudi oni trpijo ob podobnih dogodkih, lahko je namenjeno obnavljanju stikov z mrežo, vzdrževanjem stika z okoljem med institucionalizacijo in nasploh povezovanju z okoljem, skupnostjo.

Podpora je lahko namenjena krepitvi ali nadomeščanju *osebnega kapitala*79, na primer pri popravljanju napak, lahko za krepitev motivacije, ohranjanje sposobnosti. Lahko je podpora ali svetovanje za *ravnanje s stigmo*, pri *dostopu do storitev* (npr. zdravstvene storitve). Lahko pri *izgrajevanju sebe* (npr. graditev biografije, skrb za videz, skrb za zdravje), lahko pri *upravljanju s premoženjem* in financami (npr.) z delnicami.

5.9.12.3. OMOGOČANJE

Omogočanje[80], kot kategorija sorodna podpori semantično leži med spodbujanjem in zagotavljanjem. Ko spodbuda ni dovolj, je potrebno za to, da se nekaj zgodi, ustvariti pogoje, npr. kot je pokazala naša analiza, omogočati, identifikacije s poklicem, izbire, s kom bi rad delil sobo, vključevanja svojcev, omogočiti shode mreže[81].

5.9.12.4. ZAGOTAVLJANJE

Zagotavljanje lahko pomeni zagotavljanje *sredstev* (npr. dodaten zaslužek, pomembne telefonske številke za pomoč), lahko je zagotavljanje *virov* (npr. druženje s pomembnimi ljudmi, informativni letaki, izvirni recepti, oglasi prostih delovnih mest) ali celo *organizacija storitev* (npr. ponudba prostih delovnih mest, raznih oblik svetovanja, npr. družinskega, pomočnikov, ki bodo nadomestili svojce, rednih zdravstvenih pregledov, zdravljenja poškodb, protetičnih pripomočkov), *oblik* (možnosti za skupno bivanje in podporo), *dogodkov* in

[79] »Osebni kapital« smo uvedli pri analizi načrtov na projektu individualiziranega financiranja (Flaker in sodelavci 2007), kot predvsem analitično kategorijo, ki vsebuje tiste dejavnosti, ki krepijo na različne načine posameznikov osebni potencial in pogodbeno moč (npr. zdravje, izobrazba, spretnosti, pa tudi osebno premoženje in dohodki). Kot taka je analogna socialnemu kapitalu, a je omejena na posameznika in njegove značilnosti.

[80] Takih potreb smo zabeležili malo (6) - glej opombo 2.

[81] Sestanke mrež, npr. sorodniški, za to, da sprejme strategijo podpore osebi ali razreši konflikte, ki obstajajo v mreži.

dogajanj (izhodi, obiski delovne organizacije, obiski sodelavcev), ustvarjanje *novih situacij in ureditev* (npr. nove vloge za udeležence situacije, za samopotrjevanje, ustvarjanje priložnosti) in *splošnih* zadev in dobrin (npr. varnosti, tolerance, sprejetosti, zdravstvenega varstva).

Storitve zagotavljanja smo zabeležili v veliki meri kot odgovore na potrebe gotovosti (zagotavljanje varnosti, informiranosti, pomočnikov) in dela (stiki z delom, sodelavci, ponudba delovnih mest ipd.). Deloma tudi na področju stikov (družinsko svetovanje, skupno bivanje) in stanovanja.

5.9.12.5. IZVEDBA

Izvedba je na nek način podaljšek kategorije zagotavljanja in podobna kategoriji uslug. Je čista operativna dejavnost, izvedba nečesa (načrtovanega), vendar ne nujno posamična in standardna storitev (kot pri uslugah). Uporabnik je lahko predmet izvedbe (npr. iskanje izgubljenih) ali pa osebek operacije, ko nekaj izvedemo skupaj z uporabnikom ali pa namesto njega (npr. opravki).

5.9.12.6. INFORMIRANJE

Informiranje je potrebno glede dostopa do sredstev (npr. stanovanja) ali oblik podpore, pa tudi glede zaposlitve. Informiranje sodi na lok podpore in pomoči, in sicer kot komplement uslugam, se pravi nekaj, kar uporabnik dobi, vendar kot input.

5.9.12.7. USLUGE

Gradivo, ki nam je na voljo, definira usluge kot *posamične storitve*[1], ki jih nekdo opravi. Sem sodijo na primer predvsem usluge povezane z gospodinjstvom (priprava in dovoz hrane, pralnica, gospodinjska pomoč) in pa prevozi. Gre za specifične storitve, ki jih praviloma zagotavljajo specializirane organizacije ali posamezniki.

5.9.12.8. SPREMLJANJE

Spremljanje je po eni strani podkategorija podpore, saj omogoča neke dejavnosti posameznika, je tudi del zagotavljanja in izvedbe, hkrati modaliteta podpore in pomoči in hkrati precej distinktivna značilnost, del loka podpore in pomoči. Spremljanje je v naši analizi[2] predvsem v funkciji omogočanja gotovosti in je povezano z druženjem.

5.9.13. Pomoč

Glede na vsebino pomoči[3] smo zaznali storitve pomoči na področju *dela* (npr. pisanje prošenj

[1] V strokovnem jeziku se je uveljavil za to varstvo storitev izraz *servisi*, ki je po svoje kar ustrezen, ker gre za servisiranje uporabnikov v zelo jasno definiranih področjih življenja (kot npr. avto-servis, včasih gospodinjski servis, ipd.), vendar v slovenščini (v nasprotju z angleščino) servis ne pomeni posamezne storitve ali usluge temveč popravilo tehničnih naprav, delavnico ali organizacijo, ki organizira storitve (pa tudi začetno podajo pri športu in komplet jedilne posode).

[2] V naši analizi smo našteli le malo primerov spremljanja, ki je sicer pri organizaciji dolgotrajne oskrbe zelo pogosta storitev (npr. Flaker in sodelavci 2007). Zato sodimo, da je naša ocena zaradi neke sistematične napake nerealna in podcenjena.

[3] Pomoč smo definirali kot podpiranje uporabnikov pri dejavnosti in hkrati tudi zagotavljanje (delovanje v njihovem imenu in namesto njih). V prvem kodiranju smo od 76 vnosov kar 40 vnesli geslo »pomoč in

prošenj za delovna mesta, pri vrednotenju dela, zaposlitvi – npr. zavod za zaposlovanje), pri *denarnih* zadevah (npr. pri opravljanju preprostih denarnih transakcij, uporaba bankomata, klika, pa tudi pri preprečevanju zadolževanja in upravljanjem z denarjem), pri *urejanju formalnih in upravnih zadev* (tudi prijava kaznivega dejanja), pri *gospodinjskih* zadevah (npr. vzdrževanje čistoče stanovanja oziroma pri splošni organizaciji gospodinjstva, pri opravkih, otroškem varstvu in vzgoji). Pomembno pomoč uporabniki potrebujejo pri *stikih* z drugimi (svojci, prijatelji, ljudmi izven ustanov) na različnih točkah (pri vzpostavljanju, navezovanju, obnavljanju stikov) in z različnimi nameni oziroma kot odgovori na potrebe po stikih, po gotovosti, smislu in razbremenitvi, kot tudi pri življenju skupaj. Poleg konkretne pomoči pri stikih je potrebna tudi pomoč pri *medosebnih zapletih* (ali razpletih) kot je na primer destigmatizacija dogodkov, preinterpretiranje ekscentričnosti v dejavnostih prostega časa, poravnava škode, omogočanje umika (opogumljanje, sredstva - stanovanje, denar, prevoz), pri ravnanju z nasiljem, na način družinskih intervencij in dogovorov kot tudi zgodnjih intervencij v situacije, kjer se utegnejo stvari stopnjevati. Osebna pomoč je lahko namenjena *preseganju osebnih značilnosti*, ki onemogočajo vključevanje v dejavnosti, npr. pomoč krizni, management v finančnih in družinskih krizah (tudi na posameznih segmentih krize), pri osebnih zadevah (npr. ljubezen in navezanost), odločitvah (npr. o opuščanju škodljivih navad in nevarnih dejavnosti - npr. vožnja z avtomobilom pod vplivom alkohola, v maničnem stanju, osebnih težavah (orientacija v prostoru, življenju, ukvarjanje s paranojo, organiziranje časa ipd.). Posebna vrsta osebne pomoči (ki jo tudi presega) je pomoč, ki je potrebna pri prehodih (obredi prehoda, novi začetki, vzpostavljanje samostojnega življenja, preselitve, iskanje stanovanja ipd.). Podobno je potrebna pomoč pri *vključevanju* (v dejavnosti, prosti čas, v dejavnosti oskrbe itn.) in *zagotavljanje varnosti* (npr. odstranitev groženj, vzdrževanje stikov ali nadzora med tvegano dejavnostjo - npr. javljanje s poti, telefonski stiki ipd). Potreba po pomoči je tudi v vzpostavljanju mehanizmov pomoči (npr. skupni projekti pomoči, spremljanje kariere uporabnika, tudi vnaprejšnja navodila, npr. Po zgledu psihiatrične oporoke).

V kategorijo pomoči smo uvrstili tudi pomoč na domu, saj je ta pogost možni odgovor na potrebe uporabnikov (14 vnosov). Ta je tudi polivalentna in polivokalna, deloma obstaja možnost, da podobno kot prostovoljno delo in društva predstavlja metaforo za različne vrste storitev. Pomoč na domu odgovarja npr. na potrebe povezane z gotovostjo in razbremenitvijo, reševanjem stanovanjskih stisk, gospodinjstvom in samostojnostjo (skrb zase) in je nadomestilo za institucionalizacijo.

Pomoč se oblikuje na različne načine in na različnih točkah in ima različen domet; je lahko strateška (upravljanje z denarjem, orientacija, organizacija gospodinjstva, časa), lahko pa povsem situacijska (pomoč pri bankomatu, kliku); vmes so oblike pomoči, ki so odgovor na določeni življenjski moment (npr. preselitev, destigmatizacija dogodkov, poravnava škode ipd.).

Ugotavljamo torej, da imajo odgovori pomoči najmanj dve dimenziji. V spodnji razpredelnici poskušamo s primeri ponazoriti distribucijo odgovorov pomoči glede na dve dimenziji – točko in domet pomoči ter vsebino oziroma področje, kjer je pomoč lahko potrebna.

---

podpora«. Pri zgornji definiciji kategorije pomoči je to nepotrebno, redundantno saj definicija vključuje podporo, zato smo jih šteli v kategorijo pomoči.

Tabela 11: Točke, domet in vsebine pomoči

Vsebina/ točka	Situacija	Moment	Strategija
Delo	Pisanje prošenj za del. mesta	Zaposlovanje	Vrednotenje dela
Denar	Opravljanje preprostih denarnih transakcij Uporaba bankomata, klika	Zagotavljanje denarja za opravljanje dejavnosti	Preprečevanje zadolževanja Upravljanje z denarjem
Formalnosti	Prijava kaznivega dejanja	Urejanje formalnih zadev	Urejanje statusa (npr. invalida)
Gospodinjstvo	Gospodinjski opravki	Otroško varstvo	vzdrževanje čistoče stanovanja Vzgoja Organizacija gospodinjstva
Medosebne	Destigmatizacija dogodkov, Preinterpretiranje ekscentričnosti v dejavnostih prostega časa	Dogovori, Družinske intervencije Omogočanje umika Poravnava škode Zgodnje intervencije	Ravnanje z nasiljem
Mehanizmi	Vnaprejšnja navodila	Skupni projekti	Spremljanje kariere uporabnika
Osebne	Pomoč na posameznih segmentih krize	Krizni management Odločitve o opuščanju škodljivih navad in nevarnih dejavnosti Ukvarjanje s paranojo	Osebne značilnosti Ljubezen in navezanost Organiziranje časa Orientacija
Prehod	Iskanje stanovanja	Obredi Preselitve	Samostojno življenje Vzpostavljanje novega življenja
Stiki	Navezovanje stikov: z ljudmi izven institucije; pri ponovni obnovitvi ali vzpostavitvi stikov	ponovno vzpostavljanje stikov z otroki; Navezovanje stikov s svojci, ki so »pozabili« na stanovalce	Pomoč pri navezovanju stikov, pri sprejemanju svojcev taki kot so in prebavljanju občutkov krivde
Varnost	Vzdrževanje stikov ali nadzora med tvegano dejavnostjo	Odstranitev groženj	Zaščita in zagotavljanje varnosti
Vključevanje	Udeležba in vključenost v	Ponovno v dejavnosti	V prosti čas

	preselitev		

5.9.14. Koordinacija in načrtovanje

5.9.14.1. KOORDINACIJA

Koordinacija je potrebna, ko gre za usklajeno delovanje več izvajalcev ali pa za kombinacijo različnih dejavnosti (npr. razpored, seznam opravil). Koordinacija v skladnji loka podpore in pomoči ima podobno mesto kot pomoč, omogoča odgovor na kompleksnost situacije in je integrativna. Od kategorije pomoči jo loči to, da je izvedena in podporna funkcija. Kot taka omogoča različne procese in dejanja, ni pa kategorija dejavnosti, ki neposredno izvaja pomoč in podporo.

Glede na to, da je koordinacija pomemben člen v loku pomoči in podpore, je bilo vnesenih le malo kodov (5), deloma kot odgovor na potrebe vsakdanjega življenja, deloma na potrebe po razbremenjevanju svojcev. Majhno število kodov razumemo tako, da je v semantičnem prostoru ocenjevalcev načrtovanje pogosto pomenilo tudi samo koordinacijo.

5.9.14.2. NAČRTOVANJE

Načrtovanje je bistven del paradigme pomoči, ki noče biti reaktivna. Omogoča predvidevanje dogodkov, usklajevanje in mobilizacijo sredstev, ter vizijo za prihodnost. Osnovni splošni načrt je osebni načrt, metoda pa individualno načrtovanje (tudi načrt podpore, življenja, itn.). Potrebe po takem, splošnem načrtu smo zabeležili v velikem številu različnih situacij, v vseh kategorijah potreb. Največ v prvi, še posebej v povezavi z osmišljevanjem življenja, pa tudi v zvezi z reševanjem stanovanjskih stisk (ustvarjanje zasebnosti), zaposlovanjem in delom, gospodinjstvom, potekom življenja, prostim časom. Osebni načrt je tudi pripomoček pri aktivaciji v stikih in kot način vzpostavljanja biografije.

Poleg splošnega načrta smo zabeležili tudi potrebe po posebnih načrtih. Med njimi so pomembni preselitveni načrti (iz ustanov), načrti zaposlitve, krizni načrti, načrti zavarovanja ob umiku ali sprejemu v ustanovo, tudi ob odpustu, podpore doma. Načrti so tudi potrebni kot podlaga za izvedbo dejanj in dejavnosti. Posebni načrti podobno odgovarjajo na različne potrebe, so odgovor na institucionalizacijo, zagotavljanja gotovosti (ohranjanje stikov ob ločitvi, obvladovanje krize, preselitev, zavarovanje ob sprejemu). Z operabilnostjo okrepijo smisel, kot zaposlitveni omogočajo zaposlitev, imajo svojo funkcijo tudi pri interakcijskih prekrških kot sredstvo vzpostavljanja relevantnosti in izhodu iz kariere.

5.9.15. Načini (modalitete) podpore in pomoči

Če smo lahko vnose kodov osebnih storitev lahko razvrščali glede na njihov položaj v loku podpore in pomoči, se pravi, kako si sledijo glede na stopnjo dejavnosti podpore in v kakšnih odnosih do osebka pomoči se izvajajo, pa velik del kodov oziroma vnosov, bolj kaže na način izvajanja podpore in pomoči, kot metoda in kot postopek. Nekateri od načinov, modalitet se bolj oblikujejo kot metode, drugi bolj kot načini.

5.9.15.1. POGOVORI IN SVETOVANJE

Svetovanje je način pomoči ali podpore, osebna storitev, s katero nekomu omogočimo, da s tujo ekspertizo reši sam svoje težave, stiske, probleme. Na dimenziji podpornih dejavnosti

lahko svetovanje uvrstimo kamorkoli med spodbujanje in izvedbo (npr. akcijsko svetovanje). Podobno lahko trdimo, da je svetovanje možnost v različnih vrstah odnosov[1]

Ko v socialnem delu govorimo o svetovanju, imamo ponavadi v mislih psihološko svetovanje, a je treba opozoriti, da je svetovanje lahko tudi pravno, finančno ipd. in v vseh teh oblikah sodi v socialno delo in zagotavljanje dolgotrajne oskrbe[2].
Svetovanje se pojavlja kot odgovor predvsem v zvezi z *razbremenitvijo* (svojcev, udeležencev situacije, vzbujanje perspektive ali izhoda iz slepe ulice), *gotovostjo* (partnerjem, uporabnikom glede odnosov – npr. do svojcev, stigme, tveganjem izgube statusa, občutki izključenosti, ob poškodbah, prekinitvah življenjskih tokov, omogočanju tveganja, tudi glede financ, pri sklepanju pogodb), je pomembno pri *vprašanjih smisla* (sprejemanje nesmisla, eksistencialistično, duhovno, tudi ob odhodih iz situacije). Svetovanje je lahko namenjeno *delovnim* procesom (npr. delovna identifikacija), *gospodinjstvu*, *prostem času*, pa tudi *skrbi zase*, *osamosvajanju* (karierno svetovanje) in pri *vprašanjih spola*.[3]

Čeprav je pogovor osnovni del svetovalnega procesa, je pogovor kot samostojna kategorija potreben, ko ne gre za ekspertno in metodično reševanje neke stiske[4]. Torej pogovori med uporabniki, mimogrede z osebjem in drugimi udeleženci situacij. Zabeležili smo potrebe po pogovorih o načrtih za prihodnost, življenjskih temah (npr. smrt, institucija, norost, stigma), o travmah v otroštvu, v ustanovah pa po pogovorih o zunanjem svetu in potrebo po individualnih pogovorih.

5.9.15.2. MEDIACIJA

Mediacija je posredovanje med ljudmi, ki so v konfliktu ali imajo različne interese. Pomembna je pri odgovarjanju na potrebe po gotovosti (zagotovila bližnjim, pojasnila, opravičila, pobotanje; v zvezi s stigmo, pojasnjevanje nevsakdanjega vedenja navzočim – npr. »veste on ne sliši dobro«, ustvarjanje tampon zone z navzočnostjo strokovnjakov,

---

[1] Nekatere oblike svetovanja postavljajo prav odnos v središče (npr. psihoanalično usmerjeno svetovanje) in podredi druge vidike svetovanja prav temu odnosu. Podobno velja za miljejsko, skupinsko usmerjene metode, ki postavijo odnose v žarišče pozornosti.

[2] N.B. Če primerjamo s spretnostmi psihološkega svetovanja, so seveda socialni delavci in delavke slabo izurjene v finančnem svetovanju in relativno negotove v pravnih nasvetih. To podobno, kot pri psihološkem svetovanju, lahko kompenzirajo ali z napotitvijo k specialistu (npr. pravniku, finančnemu svetovalcu), pridobivanju informacij o tem zadevah za uporabnika itn. Vsekakor pa se kaže potreba po boljši usposobljenosti socialnih delavk in delavcev na teh področjih in vzpostavljanja odgovorov, ki bodo omogočali tovrstno podporo uporabnikom.

[3] Da je svetovanje kot odgovor manj prisotno na drugih kategorija potreb, je po eni strani distorzija ocenjevanja, saj je svetovanje prav tako možno (in verjetno tudi potrebno) pri interakcijskih prekrških, osamosvajanju in v zvezi z institucionalno kariero, pa tudi vsakdanjem življenju in pri stanovanjskih vprašanjih. Da je bilo pri teh kategorijah manj tovrstnih odgovorov lahko pripisujemo temu, da so drugi odgovori pomembnejši in so ocenjevalci bili prej zadovoljni, kot so pomislili na svetovanje (*saturacija*), oziroma so se jim zdeli pomembnejši drugi, stvarni vidiki interveniranja v situacije. Tako smo odgovore, ki so sorodni svetovanju uvrstili v kategorijo *metod* (glej 5.9.21 Nove metode, na strani 236), saj vsebujejo več kot le svetovanje (npr. tudi posredovanje, dejavnost, sredstva).

[4] Pogovor je predpogoj in nujni sestavni del svetovanja, vendar gre pri pogovarjanju, v nasprotju s svetovanjem za razliko ne le v tem, da ne gre za metodično dejavnost, temveč tudi, da je vsaj v načelu pogovor določen s simetričnostjo, enakopravnostjo udeležencev in v njemu niso nujno vloge deljene (svetovalec in svetovanec). Pogovor je na nek način nadrejeni pojem svetovanju oziroma je svetovanje posebna vrsta pogovora (lahko npr. govorimo o svetovalnem pogovoru – ne pa o pogovornem svetovanju). Če bi želeli združiti kategoriji, bi ju lahko združili v pogovor kot skupno kategorijo in svetovanje kot podkategorijo pogovorov. Za naše potrebe pa je verjetno najbolj ustrezna rešitev, da to kategorijo poimenujemo *pogovor in svetovanje*, s podkategorijo svetovanje.

prostovoljcev v morebitni konfliktni situaciji[1], tudi pri interakcijskih prekrških kot zagovorništvo, kot način sprejemanja drugačnosti, in kot način pojasnjevanja kot tudi pri ohranjanju mrež).

5.9.15.3. KREPITEV

V tej kategoriji govorimo predvsem o krepitvi moči (sedem od enajstih vnosov), poleg tega se pojavlja tudi krepitev samostojnosti, kredibilnosti in odločnosti, pa tudi tolerance drugih. Potreba po krepitvi se pojavlja na področju gotovosti, tudi razbremenitve in smisla; manj pa v drugih kategorijah potreb (še glede skrbi zase in kot protistrup stigmativnim interakcijam).

Rehabilitacija, semantično podobna sorodna kategorija, krepitvi, a v naši zbirki odgovorov nastopa redko, v povezavi z delovno sfero.

5.9.15.4. ANALIZA TVEGANJA

Analiza tveganja kot postopek oziroma storitev se pojavlja kot odgovor na potrebe gotovosti in tveganja, pri preprečevanju institucionalizacije, pa tudi v zvezi z drugimi grožnjami, kot na primer v zvezi z delovnim mestom, nastanitvijo, zmešnjavami v interakciji, pokroviteljskimi stiki in upravljanjem z denarjem v ustanovah.

5.9.16. Varstvo

Kategorija varstva se je pojavila le trikrat in sicer kot odgovor na negotovost svojcev (npr. svojci, ljudi z demencami se bojijo, da se ne bi kaj zgodilo, ko so odsotni in zato potrebujejo varstvo) in pa kot sredstvo zmanjševanja tveganja nasploh. Ta kategorija je očitno zelo povezana s kategorijo analize tveganja, lahko bi rekli, da je celo podkategorija analize tveganja, eden od načinov zmanjševanja tveganja.[2]

5.9.17. Zagovorništvo

Zagovorništvo kot storitev se pojavlja pogosto v smislu odgovorov na potrebe gotovosti (negotovo življenje uporabnikov, pa tudi zavarovanje gotovosti svojcev), potrebo biti nekje (stanovanje) in pa odgovor na potrebe, ki izhajajo iz institucionalne kariere (bivanje v ustanovah, varnost pri institucionalizaciji, stiki z drugimi službami), manj pri delu in osamosvajanju. Zagovorništvo kot kategorija je precej nečlenjeno in nespecificirano, kar je verjetno posledica relativne nerazvitosti zagovorništva, deloma pa sodi (kot odgovor ocenjevalcev) med metonimične odgovore, kot reprezentant različnih vrst zaščite pravic v konkretnih situacijah.

5.9.18. Terensko delo

Podobno velja za terensko delo, ki je tudi razmeroma splošna ideja za odgovore predvsem za

---

[1] Te situacije so lahko javni prostori ali pa tvegane zasebne situacije (npr. konfliktni odnosi).

[2] Sprva smo varstvo obravnavali kot posebno kategorijo odgovorov. Ob tem se nam je postavilo epistemološko vprašanje, kaj definira neko skupino podobnih odgovorov kot posebno kategorijo. V tem primeru ali je varstvo kategorija *sui generis* ali pa le podkategorija analize tveganja. Dejstvo je, da varstvo, kot odgovor na potrebe, obstaja tudi, ko ni del analize tveganja. Po drugi strani, pa lahko trdimo, da varstvo ne obstaja brez predhodnega zaznavanja tveganja in da je zato analiza tveganja vedno predpogoj za neko varstvo, tudi če ni metodična in reflektirana. Analiza tveganja je torej vedno sintaktično nadrejena varstvu ali varovanju in smo jo vključili v kategorijo analize tveganja.

potrebe v zvezi s stanovanjem (urejanje stanovanja in bivalnih razmerij) ter v zvezi s stiki (kot odgovor na osamljenost) ter deloma kot način izboljšanja okoliščin institucionalne kariere (obiski na domu omogočajo več bivanja v skupnosti).

5.9.19. Profili

Med odgovori na potrebe se poleg storitev pojavijo tudi posamezni izvajalci storitev (45 vnosov). Med najpogostejšimi so zagovorniki (11), večkrat so omenjeni tudi prostovoljci (7), spremljevalci, osebni pomočniki, pojasnjevalci, zaupniki, razbremenitveni pomočniki in mediatorji. Omenjeni so tudi še družabniki, gospodinjske pomočnice, socialni delavec, sindikalni zaupnik, terenski delavec, vključevalec in povezovalec.

Zagovorniki naj bi odgovarjali predvsem na potrebe povezane z gotovostjo, pri upravljanjem z denarjem in pri motnjah v stikih z drugimi, prostovoljci pri vzdrževanju stanovanja, samostojnem življenju, nakupovanju, spremljanju na obiske pri zdravniku in v socialne službe. Spremljevalci naj bi odgovorili na potrebe po družabnosti in stikih (spremljanje na prireditve) in omogočali manjšo usodnost interakcijskih prekrškov. Osebni pomočniki naj bi pomagali pri gospodinjstvu, opravljanju dela in osamosvojitvi. Pojasnjevalci in zaupniki sta dva profila, ki jih sicer ne poznamo, pa sta potrebna pri pojasnjevanju interakcijskih prekrškov in družabnih nesporazumov (pojasnjevalci) ali pa pri krepitvi gotovosti.[1] Razbremenitveni pomočniki so potrebni za razbremenjevanje svojcev, ki so preveč obremenjeni, mediatorji pa pri konfliktih in nesporazumih in posledično pri krepitvi gotovosti.

V večini primerov profili kot koda bili uporabljeni izrazito metonimično, tako, da v bistvu reprezentirajo neko storitev, ki jo izvajajo. Tako lahko zagovornike spremenimo v zagovorništvo, prostovoljce v prostovoljno delo, družabnike v družabništvo itn. Druga možnost je, da predstavljajo profili potrebo ne samo po storitvi, ampak tudi po nekomu, ki jo bo izvajal (npr. nekdo ne potrebuje samo družabništva temveč tudi konkretnega človeka, ki bo to izvajal). V tem primeru, gre v našem registru za storitev zagotavljanja (družabnika, zagovornika ipd.).

Hkrati pa kode profilov kažejo tudi na profile, ki primanjkujejo in s tem cela kategorija kaže na potrebnost po bolj ustreznih profilih (glej Sistem

Glede funkcioniranja sistema smo zaznali potrebe po odgovorih medsektorskega povezovanja, ki poteka na državni ravni preko svetov (npr. svet za duševno zdravje, morebitni svet za dolgotrajno oskrbo) in delovnih skupin, na lokalni ravni preko forumov in koordinacij za posamezne skupine, in na individualni ravni preko osebnih načrtov in paketov. Odgovor je tudi pluralnost sistema, ki zagotavlja različne vrste akterjev oziroma dobaviteljev uslug (javni, zasebni, prostovoljni, neformalni), so različne vrste delovanja (kvazi-trg in dogovori, subsidiarnost in univerzalnost). Odgovor sistema na potrebe je tudi decentralizacija storitev, budžeta in načrtovanja – od državnih k regionalnim in lokalnim ravnem.

O, na strani 215) oziroma za posebne funkcije in znanja že obstoječih profilov (npr. socialni delavec v delovni organizaciji, ki nudi podporo pri vključevanju ali ohranjanju delovnega mesta).

[1] Tu seveda ne gre za posebni profil kvalificiranega delavca, temveč človeka, ki lahko to opravi in je lahko to strokovnjak, plačani delavec, prostovoljec ali pa nekdo iz uporabnikove mreže.

5.9.20. Sredstva, pripomočki

Sredstva so pomemben del odgovorov na potrebe ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, saj z njimi ustvarjamo pogoje ne le za kvalitetno življenje, temveč večjo samostojnost in manjšo odvisnost od drugih. Hkrati pa je tudi značilnost večjega dela ljudi s tovrstnimi potrebami, da jim sredstev manjka. Sredstva so potrebna za prosti čas in rekreacijo, za ustvarjanje gospodinjstva, za razvijanje spretnosti, sredstva krepijo gotovost, če nam omogočajo več življenjskih možnosti in krepijo občutek smisla, ko imamo na voljo sredstva za izvedbo svojih odločitev.

Med odgovori na potrebe smo zaznali različne vrste sredstev, pri čemer gre lahko za za različne pripomočke, lahko za prilagoditve, prostore, elektronske naprave in komunikacijska sredstva, varnostna sredstva in seveda finančna in materialna sredstva. Pripomočki raznih vrst (npr. fonoteke) lahko povečajo izobraževalne in delovne možnosti (npr. pripomočki za organizacijo časa - opomniki (tudi elektronski), rokovniki planerji, budilke, opozorila, škatle za tablete), ali pa zmanjšujejo različna življenjska tveganja s tem da omogočijo stik (npr. life line, GPS, chipi) ali pa nadoknadijo fizični ali osebni primanjkljaj (npr. mnemotehnična sredstva, računalniki, slušni aparati) in omogočijo večjo samostojnost. Pripomočki pa so potrebni tudi za vključevanje v npr. prostočasovne dejavnosti. Prilagoditve so potrebne za večino splošno življenjskih potreb, za gospodinjstvo je potrebna prilagoditev stanovanja, pa tudi dostop do trgovine, samostojno življenje, prav tako za delo prilagoditev delovnega mesta in pa za zmanjšanje tveganj v okolju.

Bolj učinkovite storitve in večjo samostojnost kot tudi vključenost čedalje bolj omogočajo elektronska sredstva za dostop do dela; za delo samo sta potrebna
tudi internet in računalnik, prav tako tudi za gospodinjstvo (npr. elektronski nakupi). Za družabnost in prosti čas je računalniška tehnologija omogočila bistveno več možnosti za ljudi, ki se težko gibljejo in navezujejo stike[1]. Informacijska tehnologija lahko tudi zmanjšuje nekatera tveganja, saj računalnik in mobitel lahko omogočita pogoste, tako rekoč neprekinjene stike, kot tudi omogoča boljše in hitrejše poslovanje z denarjem. Zato so pri izvajanju dolgotrajne oskrbe pomembna dobrina telefoni, mobiteli in druge naprave za komunikacijo. Pomembno sredstvo, ki je večkrat potrebno, je tudi prevoz.
Finančna sredstva so potrebna (poleg sredstev za preživetje) bodisi za nakup sredstev, ki kompenzirajo hendikep, bodisi za vključevanje v življenjske tokove (brez sredstev ni moč iti niti na kavo).

Potrebna so varnostna sredstva, bodisi zaščitna sredstva (npr. čelade, varnostne ograje, protistrupi, testerji, varnostni pas, obrambni spreji, motoristična čelada, ščitniki na udih), varnostne naprave (javljalci dima, alarmi, avtomatični gasilni aparati, video nadzor, senzorji ipd.) ali varnostni pripomočki (npr. kondomi, kresnička, skrite denarnice, neseser za tablete).. S takimi pripomočki se da zmanjšati tveganja in v veliki meri odpraviti nujo institucionalizacije.

Posebno mesto med sredstvi so prostori, ki jih ljudje rabijo. Med njimi je bistveno stanovanje tako za reševanje stanovanjski stisk kot tudi za omogočanje umika in samostojnosti. Zato so potrebne različne vrste stanovanjskih aranžmajev in večja dostopnost do stanovanj. Kot prostor, ki ga nekateri potrebujejo, pa ni namenjen bivanju, smo omenili tudi vrtičke, ki lahko popestrijo življenje in hkrati nekaj prispevajo k preživetvenem proračunu.

[1] Virtualni svetovi so seveda tudi dvorezen meč. Saj lahko človeka tudi izolirajo od dejanskega sveta.

5.9.21. Nove metode

Metoda je način kako priti do cilja. Jasno je, da nekatere tradicionalne metode socialnega dela in dela z ljudmi ne omogočajo doseganja ciljev emancipacije ali življenja v skupnosti v polni meri, saj so nastale ravno v institucijah in kot orodja nadzora ali celo (mehke) prisile. Kolikor so bile metode omenjene kot odgovor na potrebe, so bile ponavadi kot poudarek na nekem novem načinu dela ali pristopa oziroma na posebni rešitvi stiske ali problema, ki jo vsebuje situacija.

Metoda, kot odgovor na potrebo (v nasprotju s storitvami, ukrepi, sredstvi itd.) se je pojavila predvsem v dveh kategorijah potreb, pri konstrukciji smisla, še bolj pa pri interakcijskih prekrških. Pri konstrukciji smisla so pomembni fenomenološki pristop (dati diagnoze v oklepaj), prevajati diagnoze v vsakdanji jezik (Jervis 1977), diagnosticirati situacije namesto oseb (Flaker 2003) in predpostaviti situacijo bolezni, uporabljati pojem bolezni predvsem kot pogovorni in provizorični in biti usmerjen na konkretne stike, opravila in pri tem biti pozoren na kontekst. Potrebne so tehnike zaznavanja želj, ki omogočijo nebesedno spoznavanje in odločanje, potrebno je sanjarjenje. Predvsem pa je pomembno prilagajanje uporabniku, perspektiva moči in aktivna vloga uporabnikov. V sklopu metodičnih inovacij je pomembno tudi proslavljanje uspehov in skupnosti (proslave uspehov, jubilejev, pohvale požrtvovalnosti itn.), saj je to pomembno gibalo smiselnosti življenja.

Za boljše izteke interakcijskih prekrškov je potrebno vzpostavljanje nalepke kot provizoričnega, prehodnega označevalca, preintoniranje premise in sklepa stigmativnega pojasnila[1], hkrati pa tudi zadrževanje in abstiniranje od interpretacij, brzdanje pohlepa pomagati. Vzpostaviti je potrebno *delovni* odnos in v njem, kaj je relevantno, potrebna je akcijsko zastaviti odnos in vzpostaviti taktike relevantnosti v (delovnih) stikih s tem, da vzpostavimo prioritete, dogovore o nalogah. Pri tem je potrebno vzpostaviti ravnotežje med nujami in željami[2]. Pri interakcijskih prekrških je potrebno upoštevati raznovrstnost in množico okvirjev in izbirati med uporabo vsakdanjih[3] in nevsakdanjih okvirjev[4], razlikovanje med ključnim in naključnim svetovanju, načrtovanju, spoznavanju, tako da vzpostavimo perspektivo moči in izpostavimo pomen navadnih dejavnosti in omogočimo prevzemanje vlog. Tako je pravzaprav potreben »katalog« okvirjev in povezovanje različnih okvirjev in ustvarjanje kanalov sprejema izkušenj drugega, vključno z empatijo. V svetovanju, mediaciji, stikih z udeleženci je potrebno estetsko poslušanje in pripovedovanje zgodb, hkrati pa banalizacija usodnosti. Pri identitetnih zmešnjavah, ki ogrožajo sogovornika je potrebno ustvarjati dvojnost projekcije in ekrana, hkrati spodbujati opravičevanje in pomagati z zapisovanjem zgodbe, osebnim načrtom, testiranjem realnosti in s pridobitvijo občinstva rekonstruirati realnost, včasih tudi z vztrajanjem na skupni stvarnosti. Potrebne so domislice in uporaba humorja, hkrati pa izkazovanje spoštovanja skozi popravljalne tehnike v interakcijah. Pri ljudeh, ki imajo težave s sporazumevanjem pa poznavanje osebnega konteksta in opazovanje.

---

[1] V tem primeru je nalepka začasno pojasnilo, ki ga imamo dokler ne dobimo boljšega in ga imamo le pogojno, tako ga morda lahko vnaprej razorožimo.
[2] Glede na nevarnost, da premočno akcijska usmeritev lahko zanemari želje, pa tudi obratno, da sanjarjenje zapostavi konkretna opravila.
[3] La rose est la rose est la rose.
[4] Včasih ti okvirji, še posebej mistični, doprinesejo k večji zmedi, ker postanejo prevladujoči in tudi sami reduktivni. V tem smislu je potrebno ločiti mistično razlago oziroma okvir in mistično prakso. Če ima nekdo vizijo, še ni mistik – potrebna je praksa in vaja, disciplina, spretnosti.

Metode so pomembne tudi glede stikov med strokovnjaki in uporabniki in poteku institucionalne kariere. Strokovnjaki se morajo naučiti resno jemati uporabnike, morda preko iger vlog, poslušati kaj uporabniki zares rečejo. Namesto imperativa po spreminjanju uporabnikov se morajo naučiti živeti z uporabniki in jih bolj podpirati kot delati namesto njih (npr. pri gospodinjskih opravilih). Čeprav vemo, da sta navezanost in čustvene vezi med uporabniki in strokovnjaki bistvenega pomena, to metodično ni obdelano (a celo stroka temu nasprotuje).

Med metodami smo zabeležili še omogočanje odločanja[1] v povezavi s krepitvijo samostojnosti, razbremenjevanje po travmatičnih izkušnjah in metodo pričevanja pri nasilju.

5.9.22. Postopki

Postopki niso bili v našem fokusu, vseeno smo zabeležili potrebno po pooblastilih za zgodnejše intervencije pri iskanju alternativ hospitalizaciji ali institucionalizaciji ter potrebo po bolj jasnih postopkih nameščanja in sprejema. V zvezi z denarjem smo zabeležili postopke okoli dedovanja, pri institucionalni karieri neizkoriščenost uporabe drugih oblik skrbništev. Pri osamosvajanju pa potrebo po večji raznolikosti pooblastil in uporabe pooblastil, ko strokovnjaki podpirajo osamosvajanje uporabnikov (N:B: javna pooblastila se ponavadi uporabljajo ravno nasprotno, pri omejevanju uporabnikov in pri omejevanju njihove samostojnosti – npr. skrbništvo, namestitev v bolnišnico ipd.).

5.9.23. Formalni ukrepi

Med formalni ukrepi smo zabeležili ukrepe, ki lahko okrepijo varnost in gotovost uporabnikov in svojcev in zmanjšajo tveganja. To so lahko zavarovanja imetja in premoženja, življenjsko in nezgodno zavarovanje. Lahko so formalizirani dogovori (o dejavnostih, obveznostih itn.), lahko popis in načrt (Kdo bo kaj naredil, kdaj je potrebno kaj narediti.) potrebnih dejanj zavarovanja ob sprejemu. Gotovost uporabnika okrepijo tudi navodila ali pooblastila za ravnanje v krizi ali psihiatrična oporoka. Zabeležili smo tudi nujnost omejitvenih ukrepov (npr. omejitve razpolaganja z denarjem, uporabe prevoznih sredstev, gibanja in potovanja, dostopa do orožja in drugih nevarnih predmetov, uporabe psihotropnih substanc, stikov z določenimi osebami, itn.), kot tudi garancij in zagotovil (npr. plačevanje najemnine, nadomeščanje pri delu, za plačilo morebitne škode, nadomestitev izgube prizadetemu), poravnalnih postopkov. V zvezi s stanovanjsko oskrbo so včasih pomembni poroki, skrbniki pa so pomembni tako, v zvezi z upravljanjem premoženja kot, tudi ob institucionalizaciji.

[1] Metoda majhnih korakov

5.10. POSKUSNA TEORIJA O ODGOVORIH NA POTREBE

Odgovore na potrebe, ki smo jih zaznali s pomočjo indeksa potreb, smo zabeležili na različnih registrih. Največ odgovorov smo zabeležili na konkretni ravni storitev in sredstev, ki jih uporabniki lahko prejmejo. To je raven posamičnih konkretnih dogodkov, stvari in posameznikov.[a]

V nasprotju s posamičnimi, konkretnimi odgovori smo zabeležili odgovore, ki so bolj splošnega, abstraktnega značaja: načela, strategije in politike. Ta raven je bolj abstraktna, je oddaljena od doživljajskega sveta posameznika, vseeno pa lahko pomembno vpliva na življenje uporabnika. Na primer strategija dezinstitucionalizacije lahko bistveno spremeni življenje ljudi, ki živijo v institucijah). Dogodke v konkretnem svetu uporabnika uravnava preko vmesnih ravni.

V naši analizi smo med ravnijo konkretnih dogodkov in ravnijo abstraktnih shem registrirali dve vmesni ravni, ki se med seboj razlikujeta po stopnji deteritorializiranosti, meri konkretnosti in obstoja v dejanskem svetu dogodkov. Bolj abstraktna raven, ki smo jo zaznali, je raven organizacijskih ukrepov, se pravi operacionalizacije načel in strategij, raven kjer se oblikujejo akcijski načrti in organizacijske rešitve. Na to raven lahko postavimo tudi register (novih) metod, ki prav tako pomeni operacionalizacijo, le tokrat na ravni usmeritev ravnanja, načinov doseganja ciljev, ne toliko z organizacijskimi sredstvi, temveč z začrtanimi vzorci, osnovnimi načini pristopa do človeške stiske, razumevanja in (so)preoblikovanja posameznikovega življenjskega sveta.

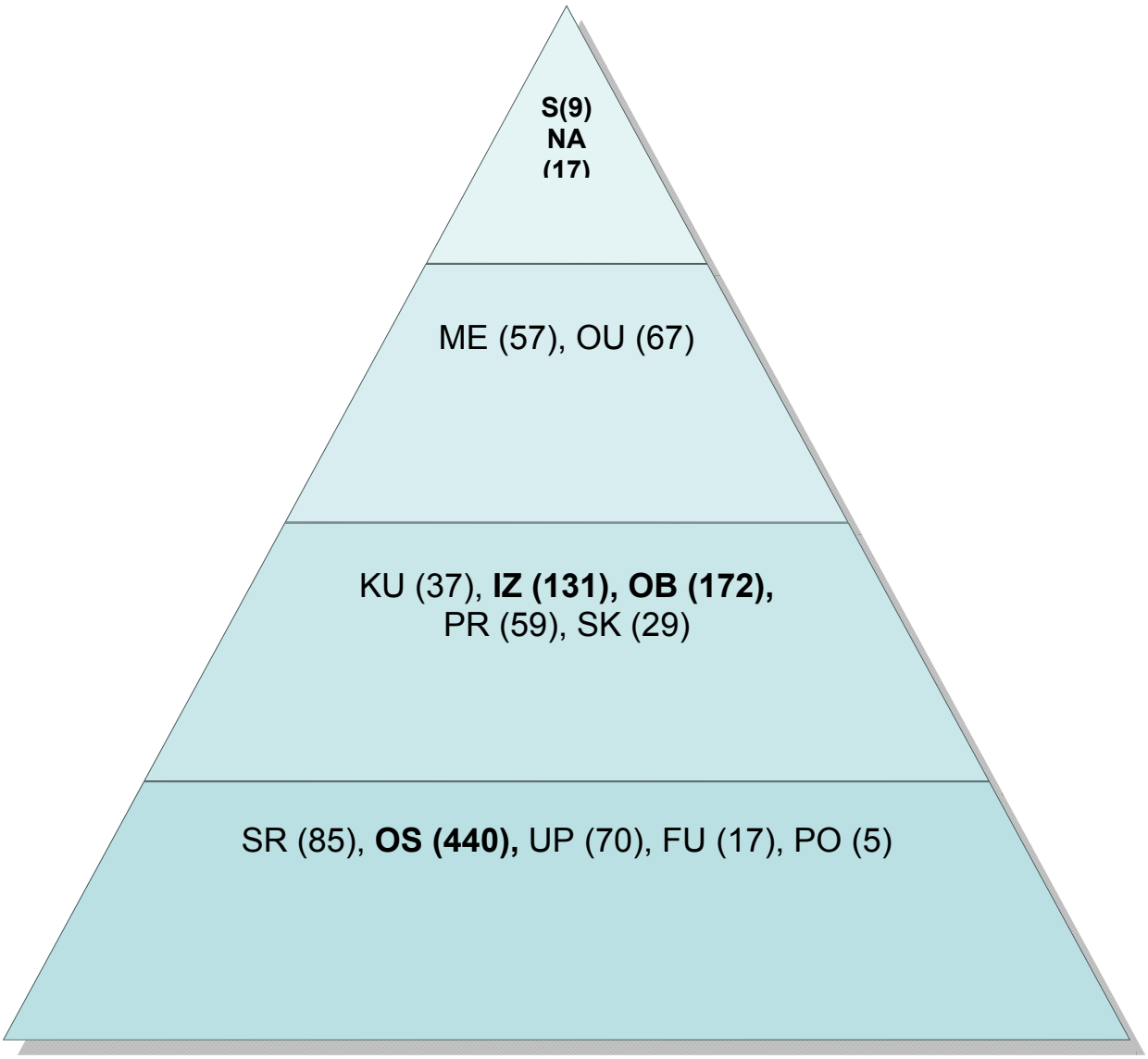
Na drugi vmesni ravni smo registrirali v prvi vrsti oblike (strukture) odgovorov. V nasprotju s prvo vmesno ravnijo, gre tu za konkretne oblike, se pravi za odgovore, ki imajo realno mesto v prostoru in času, ki se jih da izraziti z konkretnimi dogodki, ljudmi, stvarmi in prostorom dogajanja. Poleg oblik (socialnega varstva, pomoči in podpore) smo na tej ravni zabeležili še programe in projekte, kot tudi oblike in programe izobraževanja, kulturno umetniške dejavnosti, in pa socialni kapital kot vmesno raven strukturiranja pomoči in podpore.

---

[a] Na tej ravni smo sicer zabeležili tudi odgovore, ki so kvalitativno drugačni od posamičnih storitev ali sredstev, to so formalni ukrepi, ki so jih uporabniki lahko deležni, postopki, v katere so vključeni, pa tudi pravice, ki jim zagotavljajo storitve in sredstva. Glej spodaj.

Hierarhijo odgovorov lahko shematično prikažemo takole:

Slika 4: Hierarhija odgovorov na potrebe ranljivih skupin (v oklepajih frekvence vnosov za posamezno kategorijo)



Ravni ali registri odgovorov na potrebe si sledijo glede na stopnjo abstraktnosti, na stopnjo deteritorializacije, koliko so oddaljene od konkretnih teritorijev oziroma kolikšni meri pomenijo abstrakcijo shem kot načina njihovega obstoja. Način, kako smo kategorije ustvarjali, je določala notranja pojmovna konsistentnost kategorije registra in, deloma, razmejevanje od drugih kategorij. Se pravi, kljub temu, da so kategorije konceptualno

avtonomne, da govorijo o distinktivno drugačnem načinu organiziranja odgovorov na potrebe, se med seboj povezujejo, učinkujejo ena na drugo in celo prepletajo. Medsebojni vpliv je tako horizontalen - npr. sredstva, ki jih ljudje prejmejo so pogosto povezana s storitvami, ravno tako z njihovimi pravicami, kot tudi vertikalen – strategije določajo organizacijske ukrepe, ti oblike, oblike pa storitve. Kot abstraktne kategorije odgovorov določajo načine konkretnih odgovorov, tako velja tudi obratno, načini izvajanja storitev npr. lahko določajo strategije in načela. To se lahko zgodi s preskokom kvantitete v kvaliteto (npr. večje število storitev dolgotrajne oskrbe zaradi spremenjenih demografskih razmer vpliva na oblikovanje politike, strategije in zakonodaje za dolgotrajno oskrbo), lahko z epistemičnimi preboji posameznih projektov ali inovacij, ki s svojim obstojem (pilotski projekti, inovacije) na konkretni, mikro ali mezzo ravni spodbudijo spremembe na makro nivoju.

Na hierarhijo ravni kaže tudi število vnosov, saj na bolj abstraktnih ravneh odnosov bistveno manj, kot na bolj teritorializiranih.

Tabela 12: Ravni odgovorov

Raven	Št. vnosov
Makro raven – Abstraktna načela	21
Mezzo deteritorializirana raven – operativne sheme	125
Mezzo teritorializirana raven – organizacijske oblike	428
Mikro raven – storitve, sredstva, pravice, postopki	617

5.10.1. Mikro raven – storitve, sredstva, pravice, postopki

Na mikro ravni je daleč največ vnosov v kategoriji osebnih storitev (487), kar predstavlja skoraj polovico oziroma 39% vseh vnosov kodiranja. To pomeni, ne samo, da so bile prav storitve v središču naše pozornosti temveč, da obstaja tudi množica storitev, ki so možne kot odgovor na stiske ranljivih skupin, kot tudi, da so ravno storitve verjetno osnovna kategorija naše analize.

Z analizo smo v tej kategoriji ločili med osnovno dimenzijo podpornih dejavnosti in lokom pomoči, med temeljno dejavnostjo in med odnosi, ki se ustvarjajo, ko v procese podpore in pomoči vstopajo pomočniki, drugi ljudje. Razlika med pomočjo in podporo, je po eni strani jezikovna, saj je ločnica med pogovorno skorajda sinonimnima besedama *pomoč* in *podpora*, kot jo definira SSKJ ravno v tem, da pojem podpora vzpostavi drugega ne le kot dejavnika temveč, s tem, ko nekaj opravi namesto osebe, tudi v osebek subjekt dejanja. Po drugi strani pa smo to razliko lahko opazovali tudi na ravni vnesenih kodov.

Če torej podporo definiramo kot sosledje različnih dejavnosti, ki spodbudijo, podprejo, omogočijo, zagotovijo in izvedejo, dejavnost osebka, je pomoč dimenzija, ki opisuje polje, kjer se vzpostavljajo odnosi, v katerih ima drugi določeno moč, ki nadomesti primanjkljaj moči za izvedbo dejavnosti. Lok pomoči je ločnica med dejavnostmi in odnosi ter stvarmi in okoljem, kjer se dejavnosti podpore in pomoči odvijajo, s tem, da je točka načrtovanja in koordinacije tista, ki je tudi dotikališče med ravnijo pomoči in organizacijo in ekvidistanca med spodbudo in izvedbo.

Znotraj kategorije osebnih storitev smo zaznali še storitve, ki jih ne moremo opisati zgolj z lokom podpore in pomoči, poimenovali smo jih modalitete podpore in pomoči, saj gre za načine podpore in pomoči. Značilnosti teh storitev so v tem, da na sebi svojstven način

oblikujejo podporo ali pomoč (kot pogovor, pogajanje, kot sredstvo krepitve moči, omogočanja tveganja ali zaščito pred nevarnostmi, na terenu uporabnikov).

Storitve, ki smo jih poimenovali modalitete ali načini podpore in pomoči, so bolj ali manj transverzalne, delujejo kot presečišča loka pomoči in sicer po eni strani pomagajo vzpostavljati ali krepiti subjektiviteto uporabnikov – svetovanje z refleksijo; pogajanje s tem, da vzpostavi pogajalsko pozicijo uporabnika; zagovorništvo, s krepitvijo pogodbene moči; analiza tveganja s tem da omogoči tveganje in hkrati varnost uporabnika; terensko delo tako, da vzpostavi teren uporabnika kot prostorski, a tudi simbolični prostor podpore in pomoči. Z emancipativnim učinkom različne modalitete povežejo uporabnika v dejavnosti podpore in v loku pomoči s stvarmi onkraj ločnice – s sredstvi (materialnimi ali izraznimi) kot tudi z ravnmi organizacije. In sicer, svetovanje lahko informira dejavnosti, ki gredo onkraj ločnic; zagovorništvo lahko uveljavlja voljo; mediacija vzpostavlja odnose z okoljem; analiza tveganja obvaruje pred nevarnostmi ali omogoči vstop v prostore tveganja; terensko delo vzpostavi dostopnost do storitev, ki sicer ne bi bile dostopne, in širi suverenost prostora uporabnika. Transverzalnost torej vzpostavljajo na relfektiven in narativen način (pogovor in svetovanje), zaščitno prodoren način (analiza tveganja), spreminjevalen in dejaven (zagovorništvo in krepitev), na pogajalski (mediacija) in prostorski način (terensko delo).

Če primerjamo spisek osebnih storitev s spiskom metod in postopkov, ki smo ga ustvarili ob Katalogu nalog CSD[a] (Flaker, 2003), lahko ugotovimo, da obstoja delna skladnost med obema. Primerjava pokaže, da smo nekatere drugače poimenovali (npr. zagotavljanje, sredstva, načrtovanje – za pridobivanje sredstev in raziskovanje življenjskega sveta), pokazalo se je, da med osebnimi storitvami manjkajo zapisovanje, organizacijske spretnosti, strokovna disciplina, timsko delo in vzpostavljanje stikov. Večino slednjih smo registrirali na drugih registrih – organizacijske spretnosti in timsko delo pri oblikah in organizacijskih ukrepih, strokovno disciplino med načeli in novimi metodami. Delovni odnos kot pojem zasledimo tudi med metodami, vendar pa le kot delovni odnos posebne vrste, ki vzpostavlja svojo lastno stvarnost in relevantnosti. Ob tem lahko dodamo, da delovni odnos, sam po sebi, ni storitev ali organizacijska oblika podpore, temveč je metoda oziroma predpogoj, da skupaj z uporabnikom nekaj naredimo. Podobno je tudi zapisovanje predpogoj, vendar ne za izvajanje storitev temveč za umestitev, bolj natančno rečeno zapis, uporabnika v virtualni svet postopkov in organizacije. Kot tako je zapisovanje vsebovano v kategoriji metod (način poslušanja, in torej tudi zapisovanja zgodb ipd.), predvsem pa v načrtovanju in nekaterih postopkih in formalnih ukrepih. Zapisovanje je preskok z dejanske na virtualno raven storitev, je tangenta, dotikališče loka, se ga dotika in posreduje v druge sfere.

Sredstva, druga najštevilčnejša kategorija na mikro ravni (7% vseh vnosov, po rangu četrta kategorija), lahko uvrstimo ob bok loku pomoči in podpore, in sicer tako, da sta si kategoriji prirejeni, enakovredni. Sredstva so hkrati pripomoček in vir. Uporabniku so lahko v pomoč, podporo, pri izvajanju dejavnostih, lahko pa drugi pomagajo uporabniku, da pride do sredstev, ki jih potrebuje. V geometrični ponazoritvi loka, sodijo sredstva onkraj ločnice, med stvari, ki lahko vstopajo v odnose, so produkt odnosov pomoči ali dejavnosti podpore, ali pa njihova materialna osnova. Potrebna sredstva so lahko taka, ki jih priskrbijo pomočniki iz socialnih mrež (socialnega kapitala) osebe, vendar so med tistimi, ki smo jih zabeležili, predvsem taka

[a] Tam smo našteli osnovne in nujne spretnosti: pogovarjanje, pogajanje, pridobivanje sredstev, organizacijske spretnosti, zapisovanje in spretnosti strokovne discipline. Poleg tega smo izoblikovali štiri osnovne operacije: vzpostavljanje stika in delovnega odnosa, krepitev moči, raziskovanje življenjskega sredstva in pridobivanje sredstev, analizo tveganja, poleg tega pa še tri ključne modalitete dela: zapisovanje in beleženje, terensko delo in timsko delo.

sredstva, ki izhajajo iz formalne, subsidiarne pomoči, oziroma iz pravic posameznika. Iz tega izhaja, da so *sredstva* v veliki meri produkt organiziranega in formalnega okolja osebe, ki jih potrebuje. V bolj zgodnji, teoretični analizi, v Katalogu oblik, smo kategorijo sredstev zanemarili. To kaže na zapostavljenost tega sicer klasičnega in temeljnega elementa socialnega dela in na preozko usmerjenost na storitve, ko govorimo o potrebah ranljivih skupin.

Ostale »storitve« na ravni konkretnih odgovorov na potrebe uporabnikov (mikro raven) razlikuje od osnovnih dveh, da nimajo dejanskega, telesnega obstoja. Pri postopkih, formalnih ukrepih in pravicah ne gre za dejanske dogodke v prostoru in času, niti za stvari niti ne za dejanske odnose med ljudmi, ki se ustvarjajo v bližnjih stikih. Postopki, formalni ukrepi in pravice, sicer zahtevajo dejansko delovanje udeleženih, toda ne gre za telesne spremembe, dejanske izdelke in produkte. Njihova merljivost, zaznava je le posredna, preko zapisov. Postopki spreminjajo posameznikov status (v tem svojstvu lahko uporabnik v njih statusno napreduje – formalna rehabilitacija – lahko pa ga degradirajo, vsekakor pa ga netelesno spremenijo skozi predpisano ceremonijo (glej npr. Garfinklove ceremonije degradacije (1955)). Podobno velja za formalne ukrepe (ki jim postopek lahko predhodi). Medtem, ko lahko formalni ukrepi oboje: ali formalizirani dogovori med ljudmi (npr. med svojci in uporabnikom o skupnem življenju, pooblastila) ali pa se utemeljijo na formaliziranih družbenih predpostavkah (npr. skrbništvo ipd.) in s posredovanjem družbene organizacija, ki imajo taka pooblastila (npr. sodišče, center za socialno delo ipd.). Osebne storitve virtualnega reda so torej lahko formalizacija odnosov, ki obstajajo ali nastajajo v dejanskosti, ali pa formalni poseg v dejanske odnose in posledična vzpostavitev novih. Kot smo že dejali, je ravno zapis tisti elementarni poseg, ki pretvori dejansko dejavnost, dejanje ali odnos v virtualni in omogoči formalno delovanje in preskok na raven formalnih organizacij. Pravice, ki smo jih uvrstili med virtualne storitve, največ najbolje kažejo na transverzalizacijo storitve. So namreč po eni strani utemeljene v načelih, zakonih, strategijah, po drugi strani pa odgovarjajo na konkretne stiske in potrebe posameznikov. Poleg tega pa je za njihovo udejanjanje potrebna organizacija tako na mezzo ravni deteritorializacije kot na teritorialni ravni organizacijskih teles in organov. Z drugimi besedami, če ne obstaja pravna podlaga in organizacija udejanjanja pravic, jih posameznik ne more uveljaviti, in obratno, če ni konkretne stiske ali volje, tudi ni potrebe po posebnih pravicah in organizaciji za njihovo udejanjanje. Med naštetimi pravicami so dober primer za to pravica do napak, tveganja in norosti. Tudi če bi bila pravica do norosti zapisana v ustavi (na nek način tudi je), dokler nore ljudi zapiramo v norišnice in ni organizacijskih možnosti, da bi nori ljudje živeli med nami, je to pravica, ki dejansko ne obstaja.

5.10.2. Mezzo teritorializirana raven – organizacijske oblike

Na mezzo ravni, ki je še teritorializirana, kjer gre za oprijemljive strukture, je kategorija najštevilčnejših vnosov, kategorija *»oblik«*, ali bolj natančno organizacijskih oblik ali organizacijskih struktur. To je pomembnosti naše analize kot tudi po številu vnosov (172 ali 14% vseh vnosov) druga najpomembnejša kategorija, saj je namen naloge ravno ugotoviti, kakšne oblike podpore ranljive skupine v Ljubljani potrebujejo. Gledano z vidika prejšnje ravni in storitev, so oblike v bistvu mesto okoli katerega se odgovori na potrebe zgostijo, povežejo in organizirajo (zato tudi manjše število vnosov). Tako postanejo oblike organiziranja odgovorov na potrebe, podpore ali storitev metonimični izraz za same potrebe ali storitve. Izjava kot npr.: »Grem v dom.« pravzaprav pomeni, da potrebujem pomoč, da sem osamljen, da nimam nikogar doma, ki mi bo pomagal ipd. Oblike imajo torej poleg

organizacijske tudi reprezentativno funkcijo.

Delo, ki ga oblike organiziranja opravljajo je torej najmanj trojno: zagotavljajo storitve in sredstva, organizacijo ter reprezentirajo družbeno skrb za ranljive skupine[a]. Čeprav je podpora in pomoč njihova osnovna funkcija, pa zapletenost organizacije in retorični pomen njihovega obstoja (in financirane so ravno zaradi tega učinka, saj se oblast legitimira ravno z izpričano, retorično skrbjo za ranljive skupine, ki je vidna in prepoznavna), lahko postaneta osrednji del interesa in prioriteta delovanja. Pogovorna metonimija se na ta način ojači v organizacijsko metonimijo in organizacijska oblika lahko postane sama sebi namen oziroma reprezentand, tisto, kar predstavlja – torej konkretna pomoč, ni več toliko pomembna ali se celo izgubi.[b] Skratka, organizacija se prične ukvarjati predvsem sama s sabo, organizacijskimi vprašanji in potrjevanjem svoje retorične funkcije, storitve in uporabniki pa lahko postanejo samo drobiž v tovrstnih izmenjavah.

Med oblikami smo našteli sedem podkategorij: nastanitvene, zaposlitvene, podporne, terenske, notranje oblike v večji organizacija, servise in pa oblike, ki podpirajo in spremljajo delovanje organizacij. To je klasifikacija po osnovnemu namenu organizacijskih oblik. A je med njimi opaziti tudi razlike v strukturiranju organizacij. V prvih dveh oblikah, nastanitve in zaposlitve namreč pomembno vlogo igrajo t.i. vmesne strukture: stanovanjske skupine, dnevni centri, varstveno delovni centri, socialna podjetja. Značilnost vmesnih struktur je, da so nekje vmes med totalnimi ustanovami (ki po definiciji zajema vse potrebe in želje posameznika) in civilnim življenjem, kjer so dejavnosti fragmentirane, potekajo v različnih organizacijskih okvirjih itd. Čeprav so stanovanjske skupine in dnevni centri locirani v skupnosti, so manjši, uporabnik v njih preživi le en del svojega časa, pa so to še vedno posebni prostori, za posebne skupine ljudi, razlikovanjem med osebjem in uporabniki, svojimi pravili in kar je za našo diskusijo pomembno zagotavljajo več storitev hkrati oziroma odgovarjajo na različne potrebe posameznikov. Tako na primer stanovanjske skupine poleg nastanitve zagotavljajo še podporo pri vsakdanjem življenju, življenjskih odločitvah, krizah, družabnem življenju, učenju socialnih in drugih spretnosti itd. Dnevni centri poleg različnih vrst zaposlitve (delovne, prostočasovne itd.) ponujajo tudi druženje, svetovanje, podporo pri vsakdanjih opravkih itd.

Da uporabnik lahko prejme različne storitve na enem mestu, samo po sebi ni problematično, morda celo narobe, včasih je to zelo praktično – problem nastane na dveh točkah. Prva je, da je pogosto deležen tudi tistih storitev, ki jih ne potrebuje ali celo ne želi – npr. nekdo, ki potrebuje predvsem nastanitev, se mora udeleževati socialno pedagoških aktivnosti, ki jih osebje v stanovanjski skupini izvaja, ali nekdo, ki živi v stanovanjski skupini, mora obiskovati dnevni center, ki ga vodi ista organizacija. Druga problematična točka je v tem, da tak način organizacije, kjer ena organizacija zagotavlja niz storitev, ki jih posameznik potrebuje, krepi odvisnost uporabnika od te organizacije in ukinja civilno heterogenost prostorov, odnosov in

[a] Posredno opravljajo še dve ekonomski funkciji, in sicer, redistribucijo sredstev vključno z zaposlovanjem ljudi v tem sektorju, ter delitev dela, s tem, da prenesejo delo oskrbe, podpore in pomoči iz neformalnega sektorja v formalni, osvobodijo delovno silo bremena pomoči manj produktivnemu sloju prebivalstva. Na mikro ravni pa poleg osnovnega dela – podpore in pomoči, opravljajo še delo preobrazbe ljudi iz državljanov v uporabnike (*cf.* postopki, ukrepi).

[b] Če to povežemo z diskusijo oziroma ponazoritvijo loka pomoči, lahko rečemo, da ima to učinek, da se silnice loka, ki praviloma težijo navzven, v produkcijo in gibanje onkraj ločnice pomoči, obrnejo, postanejo anti-produktivne, ukleščijo dejavnost znotraj loka pomoči. V tem smislu lahko trdimo, da je vsaka organizacijska oblika, kjer se zgoraj opisani proces metnonimizacije izvrši do te točke, podobna totalnim ustanovam, kjer je protislovje med deklarativno funkcijo in dejansko izvedbo in učinkom nepremostljivo.

dejavnosti, kot tudi oblasti in odnosov moči pri različnih dejavnosti[a]. Tako se ustvarja to, kar smo uvodoma opisali kot »consko obrambo«, se pravi pokrivanje prostora, kjer je uporabnik deležen vseh možnih storitev, ko pride v pokriti prostor. Nujno je, da te storitve ne sledijo posameznikovim potrebam ter da so predvsem reaktivnega značaja.

V podpornih oblikah in oblikah terenskega dela, seveda takih prostorov ne najdemo. Po definiciji ne morejo obstajati »podporni centri« ali »centri terenskega dela«[b]. Tako so take službe izrazito razpršene, tako prostorsko kot tudi glede na storitve, ki jih izvajajo. Taka razdrobljenost potrebuje močne koordinativne vzvode[c] tako na individualni ravni (osebni načrti in paketi storitev, timi in timske konference za posamezne uporabnike ipd.) kot na kolektivni (timsko delo, multidisciplinarni timi). Razpršenost storitev omogoča t.i. »pressing« se pravi, da službe sledijo uporabniku in sproti odgovarjajo na njegove potrebe, želje in nuje, omogoča večjo mero proaktivnosti in uveljavljanje volje uporabnika, kot tudi manjšo odvisnost in večjo svobodo posameznega uporabnika. Omogoča pa tudi zahteva večjo kombinatoriko, načrtovanje in sodelovanje različnih služb in posameznih strokovnjakov. Kot smo videli v eksperimentu neposrednega financiranja (Flaker in sodelavci, 2007), je to lahko tudi svojevrstna past, ki lahko vodi v pretirano birokratizacijo, kopičenje postopkov in pravil, ki lahko imajo podobno anti-produktiven učinek na kvaliteto in intenzivnost storitev uporabniku.

Nastanitev in zaposlitev sta res definirani s prostorom stanovanja in delovnim prostorom[d] (delavnice), vendar pa naš spisek odgovorov govori tudi o tem, da je možno (in smiselno) stanovanjsko oskrbo organizirati razpršeno, kot mrežo varovanih stanovanj, stanovanj s podporo, sobivanjem itn. Podobno velja tudi za zaposlitve, ki jih je tudi možno opravljati na različnim mesti, na navadnih delovnih mestih s podporo ipd. Torej zgostitev, ki smo jo opisovali zgoraj, ni nujna, četudi je stanovanjska oskrba in zaposlitev definirana s prostorom.

Pomembno je tudi dejstvo, da smo pri kategorijah nastanitve in zaposlitve našteli tudi kratkotrajnejše oblike začasnih nastanitev ali kratke oblike intenzivnih dejavnosti (tabori, delavnice, izleti). Te časovno omejijo totalnost in celovitost oskrbe in jo s tem tudi intenzivirajo. Skratka, tudi za nastanitve in zaposlitev je možna disperzija po eni strani, po drugi strani pa tudi oblike intenzivne celovite izkušnje, ki pa ne zajame celotnega življenja uporabnika. Hkrati pa peta kategorija govori o tem, da je tudi v velikih in polivalentnih organizacijah mogoče uvesti oblike (predvsem timskega dela, zagovorništva in individualizacije), ki bodo protistrup odvečni in anti-produktivni kolektivizaciji.

Med oblikami smo našteli tudi društva in skupine za vzajemno pomoč in samopomoč[1]. Pomanjkljivost naštevanja odgovorov v tem primeru je bila v tem, da so bili odgovori

---

[a] Posameznikova avtonomija v sodobni družbi temelji ravno na razdrobljenosti prostora in oblasti, na tem, da vladajo različni odnosi in pravila v različnih situacijah (doma, na delu, v gostilni, rekreaciji, trgovini in ulici, povsod so neka pravila in odnosi moč, vendar ne ista tako da ima posameznik moč prehajati in tudi uhajati od oblasti do oblasti.

[b] Če so mobilne ali terenske službe definirane z kriznimi intervencijami, bi si sicer lahko zamislili krizne centre.

[c] Razpršenost storitev brez koordinacije je lahko enako kontraproduktivna kot zgostitev storitev, saj se zaradi skrbniške naravnanosti služb lahko posameznik znajde v položaju, ko si ga lasti niz služb in je predmet niza zgostitev, kar lahko pripelje do tega, da je uporabnikovo življenje posvečeno obiskovanju različnih služb in strokovnjakov in odgovarjanju na zahteve teh služb, ne pa obratno, da bi službe odgovarjale na njegove ali njene potrebe.

[d] Stanovanje v naši, sedentarni, civilizaciji je nujni pogoj nastanitve, brez prostora, kjer človek biva ne moremo govoriti o nastanitvi ali stanovanjski oskrbi, torej je definirana s prostorom, za delo pa je to čedalje manj nujno in potrebno, saj je veliko načinov dela peripatetičnih ali pa takih, ki jih človek lahko opravlja doma.

relativno nedefirencirani, torej iz naše analize ni povsem jasno, kakšne vrste društev, bi odgovori na potrebe zahtevali. Po obliki lahko ločimo med skupinami, klubi in društvi, po vsebini med uporabniškimi, svojcev in med društvi tudi takimi, ki vključujejo poleg uporabnikov in svojcev tudi strokovnjake. V slednjem primeru, gre za precej razširjeno obliko delovanja in organiziranja storitev. V tem smislu so društva nadredni pojem, subjekt in organizacijska forma organiziranja oblik in storitev, medtem ko so skupine za samopomoč bližje programom in so usmerjene v zagotavljanje podpore svojim članom.

Kot forma so društva tudi v načelu namenjena temu in tudi reprezentaciji teme, vprašanj življenja uporabnikov širšemu občinstvu. V resnici pa večinoma delujejo bolj kot zavodi, kot način organizacije in po principih upravljanja organizacije. V njih se srečujejo protislovja demokratičnosti članov in zahtev vodstva, zagotavljanja storitev in krepitve občutljivosti javnosti in boja za pravice uporabnikov. V resnici so društva ustanovljena z namenom reprezentacije potreb uporabnikov navzgor, medtem ko delujejo kot izvajalci posebnih politik navzdol. V svojem notranjem delovanju, ponavljajo zgostitve, o katerih smo zgoraj govorili, oragnizirajo stanovanjske skupine, dnevne centre itn. in s tem reducirajo možnosti za raznolikost ponudbe. S tem tudi zapravijo priložnost, ki jo v načelu imajo, da bi svojim članom (in uporabnikom nasploh) postregli s tistimi, storitvami, ki jih resnično potrebujejo.

Oblike torej organizirajo, združijo storitve in tako oblikujejo na organizacijski ravni odgovore na potrebe uporabnikov. S tem jih tudi subsumirajo, povzamejo, kar pomeni, da jim dajo avtonomni obstoj, zgosti in fetišizira organizacijske oblike. Deloma z logiko, ki je svojstvena ravni organizacije, deloma pa kot odgovor na zahteve, ki izvirajo iz makro ravni. Zato je še toliko bolj pomembno, da operacionalne sheme deteritorializirane mezzo ravni, kot tudi načela vsebujejo ukrepe in varovalke, ki bodo onemogočile ravno tovrstne zgostitve.

Pri projektih in programih[a] je nevarnost zgostitev, ki smo jih opisovali manjša, saj ne predpostavljajo celovitih organizacijskih struktur, so zahteve po organizacijski strukturiranosti manjše, predvsem pa so po definiciji bolj usmerjeni, imajo bolj konkreten in omejen cilj. Lahko jih izvajajo formalne organizacije javnega, zasebnega in prostovoljnega sektorja, v načelu pa tudi samorasle skupine (npr. uporabnikov, svojcev, zainteresirane javnosti)[b]. Organizacijska fleksibilnost, tematska usmerjenost jih približajo resničnim potrebam uporabnikov, so lahko bolj neposreden odgovor na njihove stiske in potrebe, hkrati pa tudi hitrejši in organizacijsko manj zahteven izraz načel makro ravni. Pomemben podatek iz naše analize je ta, da so projekti in programi med najpomembnejšimi odgovori na potrebe po stikih in druženju, tam, kjer je posamične storitve možno načrtovati v manjši meri. Poleg tega pa je veliko projektov takih, ki zahtevajo relativno malo finančnih in drugih materialnih sredstev. Se pravi njihova transverzalnost in produktivnost je načeloma večja, po drugi strani pa ravno zaradi šibke organizacije in omejenega časa izvajanja kot tudi negotovosti financiranja učinki manj trajni. To pomanjkljivost je moč nadomestiti prvič, z ustrezno organizacijsko podporo (npr. projektne pisarne na lokalni ravni, ki bi omogočile skupinam občanov pa tudi organizacijam razvijanje projektov vključno s pravno subjektiviteto), drugič pa z lokalnim načrtovanjem in koordinacijo storitev, služb, projektov in programov, ki bi lahko na podlagi ocene potreb in evaluacije programov in drugih oblik poskrbela hkrati za kontinuiteto pokrivanja potreb in fleksibilnost odgovorov.

---

[a] Na ravni jezikovnega pomena je razlika med projekti in programi v trajnosti, projekti so praviloma enkratni, programi pa naj bi trajali dalj; in deloma tudi v tem, da so projekti bolj centrirani, da je v njih bolj izražen konkretni cilj, ki naj ga dosežejo. Na dejanski ravni pa je pogosto med projekti in programi težko ločiti.

[b] Te skupine imajo problem pravne subjektivitete in ne morejo konkurirati na razpise. Le redko zmorejo toliko organizacijske moči, da se organizirajo v društva, včasih pa jih katero od obstoječih društev vzame pod streho.

Izobraževalne in kulturne dejavnosti oziroma oblike organiziranja smo umestili na isto raven, saj gre tudi tu za organizacijske strukture, v načelu podobne tistim, katerim je raziskava namenjena. Bistvena razlika je v tem, da njihov osnovni namen ni pomoč, podpora ali oskrba. Hkrati pa velja, da te oblike beležimo na vseh kategorijah potreb. Izobraževalne še posebej, ko govorimo o delu in okoliščinah kariere (izobraževanje osebja), kulturne pa ko govorimo o prostem času. Kulturne dejavnosti Kulturne dejavnosti imajo npr. neposreden učinek aktiviranja uporabnikov, vendar je to le pozitivni stranski učinek dejavnosti, ki ima predvsem namen kulturnega dela. In vendar izobraževalne dejavnosti, še zlasti v delu, ki je namenjen uporabnikom, ima neposreden učinek na dobrobit uporabnikov (npr. treningi odločnosti ipd.), posredno preko izobraževanja svojcev in osebja pa tudi krepijo storitve in pomagajo oblikovati službe. K temu je potrebno dodati, da so oblike izobraževanja, kulturno umetniške in rekreativne dejavnosti izrazito transverzalne saj ne povezujejo le različne ravni med seboj temveč tudi različne sektorje in vidike človeškega delovanja kot tudi različne skupne ljudi. Za več vključevanja uporabnikov v te oblike dejavnosti so po eni strani potrebne storitve vključevanja (podpora, spremljanje, omogočanje itd.), po drugi pa antidiskriminatorni ukrepi, ki bi omogočali večjo udeležbo uporabnikov (ne le zastonj vstopnice na kulturne prireditve, temveč tudi kvotni sistemi pri zagotavljanju prostorov ali celo pri letnih programih, tako da bi lahko uporabniki ali drugi akterji s področja podpore in pomoči organizirali prireditve, ki ne le da bi vključevale uporabnike temveč tudi teme, ki bi reprezentirale življenjske situacije uporabnikov ter njihov pomen za vsakdanje življenje nasploh kot tudi za teme, ki so povezane s posameznimi nalepkami. Izobraževalne in kulturne dejavnosti na teme, ki so povezane z ranljivimi skupinami, so izrednega pomena na formiranje paradigem, ozaveščenosti in posledično strategij.[a]

Uvrstitev »socialnega kapitala«, t.j. omrežij in neformalnih struktur podpore in pomoči na spisek odgovorov je zelo pomembno. Prvič, ker to v diskusiji o podpori ranljivim skupinam pogosto prezremo (tudi mi smo prezrli ob sestavljanju Kataloga oblik), drugič pa, ker je izredno pomembna dimenzija podpore, ki jo pri organiziranju oskrbe moramo upoštevati, in sicer z veliko mero tenkočutnosti. Razlogov, da jo prezremo je več. Eden je prav gotovo usmerjenosti diskurza pomoči, še zlasti, ko govorimo o organizacijskih vprašanjih v lastno substanco, drugič ker, vsaj ko govorimo o socialnem delu, na ravni storitev, upoštevamo socialno okolje uporabnikov (v našem katalogu je npr. naštetih veliko storitev, ki so namenjene svojcem), vendar s tem nismo opravili z vprašanjem, kaj storiti na ravni organizacije. Konkretna pomoč, ki jo dobijo uporabniki v svojih mrežah je torej stvar storitev in pa kataloga potreb, kjer obravnavamo življenjski svet uporabnikov. Ugotoviti je torej potrebno katere so tiste točke poseganja in krepitve socialnih mrež, kjer lahko na organiziran način omogočimo večjo nosilnost in stopnje solidarnosti v neformalnem sektorju.

5.10.3. Mezzo deteritorializirana raven – operativne sheme

Metode, ki smo jih s katalogom odgovorov na potrebe zabeležili odgovarjajo predvsem na potrebe, ki izhajajo iz potrebe po gotovosti in smislu ter iz interakcijskih prekrškov. To seveda ne pomeni, da ne obstajajo metode, ki odgovarjajo na druge vrste potreb, te so, kot smo že ugotovili implicitno vsebovane v storitvah, se pravi kot metodični, modalitetni način oblikovanja odgovorov. Registracija metod smisla, interakcijskih prekrškov in stikov med strokovnjaki in uporabniki izhaja ravno iz naše obdelave materiala situacij uporabnikov na področjih, kjer do zdaj še ni bilo izdelanih metod. Glede na to, da so te metode v fazi

[a] Izobraževanje je povezano tudi z raziskovanjem, ki je lahko pomembno za oblikovanje vseh ravni odgovorov.

ustvarjanja, da niso še prizemljene v konkretnih praksah in organizacijskih oblikah, jih je analiza »naplavila« na bolj deteritorializirano raven v obliki spiska idej kako konteksutalizirati probleme gotovosti in interakcijskih prekrškov, kako na ne-terapevtski način obravnavati življenjsko pomembne dogodke, kako omogočiti spremembe in premike vsakdanjih okvirjev in tudi osnovnega pristopa, ki tem sicer izključevalnim in stigmativnim elementom. Vprašanje, ki se poraja in katerega bo potrebno v prihodnosti odgovoriti je: ali je možno ustvariti posebne tehnike in storitve, kot tudi posebne oblike organiziranja odgovorov[a] na podlagi teh idej; oziroma, kateri so najboljši načini vzpostavljanja gotovosti uporabnikov kot občinstva in nevtralizacije stigmativnosti ob interakcijskih prekrških.

Organizacijski ukrepi so ključnega pomena, so operacionalizacija strategij, in tisti moment, ki vzpostavlja načrt, shemo delovanja nekega sistema. Ugotovili smo, da je za oblikovanje ustreznih odgovorov na potrebe ranljivih skupin potrebno večje število organizacijskih ukrepov (68 vnosov). Ti naj bi potekali v vsaj treh snopih: reorganizacija obstoječih služb; in sicer tako, da se preoblikujejo velike ustanove, službe razpršijo, zagotovi zveznost, spremeni delo strokovnjakov in ukinejo kaznovalni vidiki v bivalnih in drugih strukturah; vzpostavljanje novih služb in struktur; in sicer tako, da se organizirajo novi prostori (oblike bivanja, druženja, zaposlitve), nove oblike dela in načini v različnih organizacijah (ključni delavci, individualizacija); omogočanje novih dejavnosti; in sicer tako, da se organizacije povežejo z dejavnostmi izven lastne interesne sfere, omogoči večja izbira, organizira več dogodkov (saj je ena izmed značilnosti bivanja v organizacijah, ki zagotavljajo oskrbo ranljivih skupin ravno ždenje), predvsem pa zagotovi sodelovanje in vključevanje uporabnikov v načrtovanje in izvajanje storitev in služb. V zgornji diskusiji smo ugotovili, da je za uspešno povezovanje različnih služb, programov, projektov, različnih ravni pomembno ocenjevanje potreb in skupno (z uporabniki in akterji področja) načrtovanje služb, storitev in odgovorov nanje.

5.10.4. Makro raven – abstraktna načela

Kot smo že ugotovili smo je naša metoda bila manj produktivna in občutljiva ravno za abstraktno raven, saj smo izhajali iz konkretnih situacij posameznikov. Vendar smo tudi tu zaznali potrebo po strategijah in načelih. Bistveno, za našo raziskavo tudi izhodiščno je načelo dezinstitucionalizacije. Naš nameni ni bil ponovno pisati kritiko institucij temveč iskati programske odgovore, ki bodo na različnih ravneh ravno omogočile bivanje izven ustanov in odgovore na potrebe, ki se bodo izognili potrebi po institucionalizaciji. Videli smo, da ta načela niso pomembna samo na ravni strategij in paradigem, temveč so pomembna v vsakdanji praksi strokovnjakov in življenju uporabnikov, npr. ko se nekdo znajde v stiski in se odloča sam ali skupaj s svojci in strokovnjaki o namestitvi v dom, je ravno za to, da se lahko ustvarijo najbolj ustrezni odgovori na njegove ali njene potrebe, potrebno upoštevati ravno ta načela. Z drugimi besedami, napotitev ali namestitev v institucijo, je vedno možna in hitra rešitev in če ne zavzamemo aktivne kritične drže in nimamo organizacijskih vzvodov, da bi ustvarili drugačne rešitve, bo institucionalizacija kot odgovor prevladala.[b]

---

[a] Glede na to, da smo zabeležili tudi kar nekaj storitev, ki odgovore na te potrebe, lahko rečemo, da smo na dobri poti in da se to da, manj uspešni smo bili pri registriranju ustreznih oblik (še zlasti pri interakcijskih prekrških).

[b] Pionir dezinstitucionalizacije na področju duševnega zdravja Franco Basaglia se je zavzemal za nično toleranco institucionalizacije, saj dokler obstajajo zaprti prostori, jih bodo strokovnjaki uporabljali, ker ne bodo prisiljeni iskati težavnejših in bolj zapletenih odgovorov, ki pa bodo tudi bolj produktivni tako za uporabnika kot za strokovnjake in uporabnikovo okolje.

6. LITERATURA

Barčica - bilten ob 10. obletnici, CSD Koper, 2006
Barham, P., Hayward, R. (1995), *Relocating Madness: From the Mental Patient to the Person.* London: Free Association.
Belopavlovič, N. (2000), *Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-1): s komentarjem*. Ljubljana: GV.
Blakemore, K. (2003), *Social policy: An introduction*. Buckingham: Open University Press.
Boissevain, J. in Mitchell J. C. (eds.) (1973), *Network Analysis*. Hague-Paris: Mouton.
Brandon, D. A. (1992), *Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: VŠSD in PEF.
Breznik, I. (2005*), Obravnava kriznih stanj v Zavodu Hrastovec - Trate nekoč in danes : specialistična naloga*. Ljubljana: FSD.
Bryden, C. (2005), *Dancing with Dementia: My Story of Living Positively with Dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
Bryden, C. (2005), Dancing with dementia: my story of living positively with dementia. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
Cigoj Kuzma, N. (2007), Problemi ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami. V: Debeljak, B., Urek, M. (ur.), *Socialno delo za enake možnosti za vse: 3. kongres socialnega dela/ Maribor, 10.-12. oktober 2007*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Cizelj, M., Ferlež, Z., Flaker, V., Lukač, J., Švab, V. (2004), *Vizija posebnih socialnih zavodov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
Clarke, J. (1998), Consumerism. V: Hughes, G. (ur.), *Imagining Welfare Futures*. London: Routledge (55-102).
Clarke, J., Langan, M. (1998), Review. V: Langan, M. (ur.), *Welfare, needs, rights and risks*. London: Routledge, Open University Press (259-272).
Cockerham, W.C. (1992), *Sociology of Mental Disorder*. Engelwood Cliffs: Prentice Hall.
D'Cruz, H., Jones, M. (2004), *Social Work Research: Ethical and Political Contexts*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
Dekleva, B., Razpotnik, Š. (2007), *Brezdomstvo v Ljubljani*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
Deleuze, G., Guattari, F. (1972), *L'Anti-Oedipe*. Paris: Minuit.
Deleuze, G. (1975), Ecrivain non: un noveau cartographe. *Critique* 343 (Dec. 1975).
Deleuze, G., Guattari, F. (1980), *Mille plateaux*. Paris: Minuit.
Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco (2003 – 2004).
Doyal, L., Gough, I. (1992), *A Theory of Human Need*. MacMilan: Houndmills.
Dragoš, S. (1998), Pravičnost v traniziciji. *Socialno delo*, 37, 1: 3-18.
Dwyer, P. (2004), *Understanding social citizenship: Themes and perspectives for policy and practice*. Bristol: Policy Press.
EMILIA - Empowerment of Mental Illness Service Users: Lifelong Learning, Integration and Action (2005-2009). Nosilka projekta: M. Urek, V. Flaker.
Estroff, S. (1981), *Making it crazy: an ethnography of psychiatric clients in an American community*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
Evalvacija procesov deinstitucionalizacije v posebnih socialnih zavodih v Sloveniji. Raziskovalni projekt v okviru Ciljnega raziskovalnega programa "Konkurenčnost Slovenije 2006-2013" v letu 2006. Nosilec projekta: V. Flaker.
Evertt, A., Hardiker, P., Littlewood, J., Mullender, A. (1992), *Applied Research for Better Practice*. London: Macmillan/ British Association of Social Workers.
EX-IN (EXperienced – INvolvement – Vključitev Izkušenih). Nosilec projekta: V. Flaker.
Eysenck, W. M. (2000), *Psychology: A Student's Handbook*. Psycholgy Press: Hove.

Fiel, N. (2003), *The Validation Breakthrough*. Baltimore: The Health Professions Press, Inc.
Flaker, V. (1993), Advocatus diaboli. *Socialno delo*, 32, 3-4: 5-10.
Flaker, V. (1993), Gospodinjstva brez gospodinj. *Socialno delo*, 32, 1-2: 38-53.
Flaker, V. (1993), Zagovorništvo v akciji - proces emancipacije. *Socialno delo*, 32, 3-4: 39-51.
Flaker, V. (1994), Analiza tveganja. *Socialno delo*, 33, 3: 189-196.
Flaker, V. (1995), K navadnosti izjemnega: Možnosti paradigmatskega premika. *Socialno delo*, 34, 6: 361-371.
Flaker, V. (1995), *Skupinska dinamična in institucionalna protislovja prostovoljnega dela – procesi dezinstitucionalizacije služb duševnega zdravja v Sloveniji: doktorska disertacija*. Ljubljana: FDV.
Flaker, V. (1997), Stanovanjske skupine in druge oblike skupnostnega rezidenčnega varstva ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami: okrogla miza. *Socialno delo*, 36, 2: 153-158.
Flaker, V. (1999), Stanovanjske težave ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami in možne rešitve. V: Mandič, S. (ur.), *Pravica do stanovanja: Brezdomstvo in druga stanovanjska tveganja ranljivih skupin,* Ljubljana: Visoka šola za socialno delo: 43-70.
Flaker, V. (1999), Stanovanjske težave ljudi z dolgotrajnimi duševnimi stiskami in možne rešitve. V: Mandič, S. (ur.), *Pravica do stanovanja: Brezdomstvo in druga stanovanjska tveganja ranljivih skupin,* Ljubljana: Visoka šola za socialno delo: 43-70.
Flaker, V. (2002), *Živeti s heroinom I.* Ljubljana: *cf**.
Flaker, V. (2003), *Oris metod socialnega dela: Uvod v katalog nalog centrov za socialno delo.*
Flaker, V. in sodelavci (1995), *Načrtovanje razvoja psihosocialnih služb na podlagi potreb ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami na področju R Slovenije: raziskovalno poročilo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
Flaker, V. in sodelavci (1999), *Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
Flaker, V. in sodelavci (2004), *Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva: Načrt pilotskega projekta uvajanja neposrednega financiranja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (fazno poročilo pred pričetkom eksperimenta).
Flaker, V. Iztok Jurančič, Barbara Kresal, Mateja Nagode, Nino Rode, Jelka Škerjanc, Špela Urh, Petra Videmšek, Darja Zaviršek (2004), Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva - Načrt pilotskega projekta uvajanja neposrednega financiranja. Fazno poročilo pred pričetkom eksperimenta. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Flaker, V., Brišar, L., Cuder, M., Jurančič, I., Kresal, B., Nagode, M., Podbevšek, K., Podgornik, N., Rode, N., Stare, S., Škerjanc, J., Urh, Š., Videmšek, P., Zidar, R., Zaviršek, D., Žakelj, M. (2006), *Vzpostavljanje osebnih paketov storitev: poročilo o drugi fazi akcijsko raziskovalnega projekta Individualiziranje financiranja storitev v socialnem varstvu*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Flaker, V., Cigoj, N., Grebenc, V., Kodele, T., Kranjc, B., Pirnat, T., Smole, A., Urek, M., Videmšek, P., Žnidarec Demšar, S. (2007b), *Krepitev moči v teoriji in praksi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Flaker, V., Cigoj, N., Grebenc, V., Kodele, T., Kranjc, B., Pirnat, T., Smole, A., Urek, M., Videmšek, P., Žnidarec Demšar, S. (2007c), *Module: Empowerment in Theory and Practice*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Flaker, V., Cuder, M., Nagode, M., Podbevšek, K., Podgornik, N., Rode, N., Škerjanc, J., Zidar, R. (2007a), *Vzpostavljanje osebnih paketov storitev: poročilo o pilotskem projektu Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Flaker, V., Grebenc, V., Rihter, L., Rode, N., Miloševič Arnold, V., Videmšek, P., Dajčman,

B., Žagar, A. (2005), *Oblikovanje sistema indikatorjev za ugotavljanje potreb ljudi po vrsti in količini posameznih storitev in razvoja novih oblik storitev/pomoči na področju socialnega varstva v Ljubljani: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Miloševič Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), *Delo z dementnimi osebami - priprava modela obravnave oseb z demenco: sklepno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Flaker, V., Rode, N., Mesec, B., Turnšek, N., Jurančič, I., Urek, M., Grebenc, V. (2000), *Modeli in metode za merjenje učinkov razvojnih in preventivnih programov na področju socialnega varstva: evalvacija stroškovne učinkovitosti in uspešnosti 5-letnih socialnovarstvenih programov: končno poročilo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
Flaker, V., Rode, N., Mesec, B., Turnšek, N., Jurančič, I., Urek, M., Grebenc, V. (2000), Modeli in metode za merjenje učinkov razvojnih in preventivnih programov na področju socialnega varstva : evalvacija stroškovne učinkovitosti in uspešnosti 5-letnih socialnovarstvenih programov : končno poročilo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
Foucault, M., Derrida, J. (1990), *Dvom in norost.* Ljubljana : Društvo za teoretsko psihoanalizo.
Freire, P. (1972), *Pedagogy of the Oppressed.* Penguin Books.
Gallagher, B.,J. (1995) *The Sociology of Mental Illness*. Engelwood Cliffs: Prentice Hall.
Garfinkel, H. (1955-56), Conditions of Successful Degradation Ceremonies. *American Journal of Sociology, Vol. 61,* : 420-424.
George, V. (2004), Globalization and Poverty. V: George, V., Page, R. M. (ur.), *Global social problems*. Cambridge, Malden: Polity Press (62-81).
Gillard, J. (2001), The Perspectives of people with dementia, their families and their carers. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press (79-90).
Goffman, E. (1961), *Asylums*. New York: Doubleday & Co. (Pelican edition 1968).
Goffman, E. (1963), *Behaviour in Public Places*. New York: Free Press.
Goffman, E. (1963), *Stigma - Notes on the management of Spoiled Identity.* Engelwood Cliffs: Prentice-Hall; (1968), Penguin edition.
Goffman, E. (1971), *Relations in Public: Microstudies of the Public Order*. New York: Harper Colophon Books.
Goffman, E. (1974), *Frame Analysis*. New York: Harper Colophon Books.
Gottlieb, B.H. (ed.) (1981), *Social Networks and Social Support*. Beverly Hills, Sage.
Gough, I. (1998), What are human needs? V: Franklin, J. (ur.), *Social Policy and Social Justice*. London: Institute for Public Policy Research, Polity Press (50-56).
Grabrijan, B. (2006), Razvoj programov nevladnega sektorja na področju duševnega zdravja. *Socialno delo*, 45, 3-5: 213-220.
Grebenc, V. (2005), *Ocena potreb in raziskovanje lokalnih vednosti kot izhodišče za delovanje v socialnem delu: doktorska disertacija*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Grebenc, V. in sodelavci (2005), *Oblikovanje sistema indikatorjev za ugotavljanje potreb ljudi po vrsti in količini posameznih storitev in razvoja novih oblik storitev/pomoči na področju socialnega varstva v Ljubljani: raziskovalno poročilo*. Ljubljana: Mestna občina Ljubljana in Fakulteta za socialno delo.
Hampshire and London: Macmillan with Mind Publications.
http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/evalvacija_zap_rehab06.pdf
http://www.slonep.net, dostopno dne 15.5.2008
http://www.ssz-slo.si/, dne 10.12. 2007
Hubert, J. (2000), *Madness, disability and social exclusion: the archeology and antropology of "difference"*. London, New York: Routledge.

Illich, I. (1978), *The Right to Useful Unemployment*. London: Marion Boyars.
Illich, I. (1997), Needs. V: Sachs, Wolfgang (ur.), *The Development Dictionary: A Guide to Knowledge as Power*. Johanesburg. London, New Jersey: Witwatersrand University Press and Zed Books.
Illich, I. et al. (1977), *Disabling Professions.* London: Marion Boyars.
Individualiziranje financiranja storitev socialnega varstva (2003-2005). FSD v sodelovanju z Inštitutom za socialno varstvo. Nosilec projekta: V. Flaker.
Jenkins, M. (2001), Ethics and economics in community care. *Critical Social Policy - A Journal of Theory and Practice in Social Wellfare*. Sage Publications, 21, 1: 81- 101.
Jervis, G. (1977), *Kritički priručnik psihiatrije*. Zagreb: Stvarnost.
Kavčič, A. (2007), *Nevroleptiki v socialnem modelu: specialistična naloga*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Kempker, K., Lehmann, P. (1993), *Statt Psychiatrie*. Berlin: Antipsychiatrie Verl.
Kitwood, T. (2006), *Dementia reconsidered*. Berkshire, New York: Open University Press, McGraw-Hill.
Klančar, T. (2005), *Poročilo o oblikah skrbi za starejše v MOL*. Ljubljana: MOL, Oddelek za zdravstvo in socialno varstvo.
Kresal, B. (ur.) (2007), *Vodnik po pravicah invalidov v slovenski zakonodaji: 1. natis*. Ljubljana: Inštitut za delo pri Pravni fakulteti.
Kresal, B., Kresal Šoltes, K., Senčur Peček, D., (2002), *Zakon o delovnih razmerjih: s komentarjem in stvarnim kazalom*. Ljubljana: Primath.
Lamovec, T. (1997), *Kako ravnamo z osebo v psihični krizi*. Ljubljana: Altra.
Lamovec, T. (1997), Razvoj zagovorništva za uporabnike psihiatrije v Sloveniji. *Socialno delo*, 36, 1: 53-60.
Lamovec, T. (1998), *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
Lamovec, T. (2006), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup: nove oblike skrbi za osebe v duševni stiski*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Leff, P., Vaughn, C. (1985), Expressed emotion in families: its significance for mental illness. New York, London: Guilford Press.
Lemert, E. (1962), Paranoia and the Dynamics of Exclusion. *Sociometry 25*, No. 1 (March 962) , 1-20
Macarov, D. (1995), *Social Welfare: Structure and Practice*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage publications.
Mali, J. (2007), *Vloga in pomen socialnega dela v razvoju institucionalnega varstva starih ljudi v Sloveniji: doktorska disertacija*. Ljubljana. Fakulteta za socialno delo.
Mali, J., Miloševič Arnold, V. (ur.) (2007), *Demenca - izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
Mandič, S. (1999), *Pravica do stanovanja: brezdomstvo in druga stanovanjska tveganja ranljivih skupin*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
Mandič, S. (1999), Stanovanjska tveganja, ranljive skupine in novi pogledi. Uvod. V: Mandič, S. (ur.), *Pravica do stanovanja: Brezdomstvo in druga stanovanjska tveganja ranljivih skupin*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (43-70).
Manning, N. (1998), Welfare, ideology and social theory. V: Baldock, J., Manning, N.,
Marshal, M. (2005), *Perspectives on Rehabilitation and Dementia*. London: Jessica Kingsley Pub.
McGee, J. (1987), *Gentle teaching*. University of Creighton (Nebraska,USA).
Miller, S., Vickerstaff, S. (ur.), *Social policy*. Oxford: Oxford University Press (63-90).
Money and Mental Health. London: MIND http://www.mind.org.uk/money/ (25.11.08)

Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005 (2000). Ur. l. RS, 31/2000: 3777 – 3787.
Nastran Ule, M. (1992), *Socialna psihologija*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
Nosilec projekta: V. Flaker. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.
Novak, M. (1994), *Dober dan, revščina: dejstva, pristopi, politike*. Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.
Oakley, A. (1974), *Sociology of Housework*. New York: Pantheon Books.
Oblikovanje sistema indikatorjev za ugotavljanje potreb ljudi po vrsti in količini posameznih storitev in razvoja novih oblik storitev/pomoči na področju socialnega varstva v Ljubljani (2004). Nosilec projekta: V. Flaker.
Van Os, J., Bentall, R., McKenna, P., David, A. (2003), *Schizophrenia – The Ultimate Delusion.*London: King College, Institute of Psychiatry, *Maudsley Debates 18. http://www.iop.kcl.ac.uk/podcast/?id=158&type=item*
Parsons, T. (1951), Illness and the Role of the Physician: A Sociological Perspective. *American Journal of Orthopsychiatry 11*: 452-460.
Pečjak, V.(1998), *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
Polanyi, K. (1957), *Great Transformation*. Boston: Beacon Press.
Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004). Ur. l. RS, 38/2004
Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (2004). Ur. l. RS, 125/2004
Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (Draft of the Long-term Care and Long-term Insurance Act) (2006). Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.
Ramon, S. (1996), *Mental Health in Europe: Ends, Begginings and Rediscoveries*. London: Macmillan.
Ramon, S. (ur.) (1993), *Beyond Community Care: Normalisation and Integration Work.*
Raziskave:
Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006-2010 (2006). Ur. l. RS, 39/2006: 4190 – 4209.
Rosenhahn, L.D. (1973/1991), Zdravi v bolnem okolju. *Subpsihiatrične študije. Časopis za kritiko znanosti, 19*, 138/139.
Sacks, O. (1986), *The Man Who Mistook His Wife for a Hat.* London: Picador.
Scheff, T. (1966), *Being Mentally Ill*. New York: Garden City.
Scheff, T. (1966), *Being Mentally Ill*. New York: Garden City.
Stanovanjski zakon (2003). Ur. l. RS, 69/2003; http://www.uradni-list.si, dostopno dne 8.8.2008
Strategija varstva starejših do leta 2010: solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva (2006).
Urek, M. (2006), Hendikepirani starši. V: Rener, T., Sedmak, M., Švab, A., Urek, M., *Družine in družinsko življenje v Sloveniji*. Koper: Založba Annales.
Uršič, C et al. (2004) *Pravica do enakih možnosti in enake obravnave - usposabljanje in zaposlovanje invalidov v Evropski uniji in Sloveniji.* Ljubljana. Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo & Zveza delovnih invalidov.
V. Flaker (1998), *Odpiranje norosti : vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba /*cf.
Vidmar, J. et al. (2006) *Evalvacija delovanja zaposlitvenih centrov v letu 2006.* Ljubljana, Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
Williams, R. (1988), Understanding Goffman's Methods. V: Drew, P. in Wooton, A. (1988), *Erving Goffman - Exploring the Interaction Order*. Cambridge: Polity Press, str. 64-88.

Zaviršek, D. and Flaker, V. (1995), Developing Culturally Sensitive Services. *Social Work in Europe*, Vol. 2, N. 2., 1995, str. 30-36.
Žarkovič, Aleksander. *Družina kot totalna ustanova ali primer institucionalizacije deklice A. : diplomska naloga visokošolskega programa*. Ljubljana: VŠSD, 2002.

1

6.4.6.	***- vključenost v društva in druge oblike asociativnosti***	***OBD***
3.3.2.3.1	(študentski) klubi	OBD
3.3.3.0.3	Društva [1]	OBD
9.1.1.0.1	Društva (informiranje javnosti)	OBD
3.1.1.0.4	**Društva , ***	**OBD**
3.1.4.1.3.2	Društva , *	OBD
3.2.1.3.3	Društva , *	OBD
3.3.0.0.4	Društva , *	OBD
3.3.2.4.2	Društva , *	OBD
3.3.2.5.2	Društva , *	OBD
3.6.1.2.1	društva , *	OBD
4.2.2.1.4	Društva , *	OBD
4.3.4.1.4	Društva , *	OBD
9.1.1.0.5	Klubi	OBD
3.3.2.5.3	Klubi svojcev	OBD
4.2.2.3.3	klubi svojcev	OBD
6.3.1.2.3	Navezovanje novih prijateljstev – včlanjenost v klube,društva,uporabniška gibanja	OBD
3.2.1.3.5	Nevladni sektor	OBD
6.5.1.2.3	***prostovoljnih in zagovorniških organizacij.***	***OBD***
4.2.1.4.7	RK, Karitas	OBD
3.3.2.5.1	Spominčica	OBD
8.3.0.0.1	Uporabniška društva	OBD
6.2.1.1.4	Uporabniška združenja	OBD
7.1.2.5.2	Uporabniška združenja	OBD
7.5.3.0.3	Uporabniška združenja	OBD
6.2.1.1.3	Včlanjenost v razna društva, klube	OBD
3.2.1.3.4	Združenja	OBD

6.5.1.2.2	***pogovorov z drugimi svojci, skupin svojcev in***	***OBS***
1.4.3.1.6	Ravnanje s stigmo (skupine za vrstniško samopomoč)	OBS
5.2.2.0.3	Skupine za manične	OBS
1.3.1.4.2	Skupine za samopomoč	OBS
2.2.4.1.2	Skupine za samopomoč	OBS
2.4.2.0.1	Skupine za samopomoč	OBS
2.5.4.0.2	Skupine za samopomoč	OBS
4.2.2.3.2	skupine za samopomoč	OBS
6.3.1.3.2	Skupine za samopomoč	OBS
6.3.2.4.4	Skupine za samopomoč	OBS
6.4.1.3.9	Skupine za samopomoč	OBS
6.5.1.1.6.1	Skupine za samopomoč	OBS
6.5.1.3.1	Skupine za samopomoč	OBS
7.1.1.1.3	Skupine za samopomoč	OBS
7.1.4.2.2	Skupine za samopomoč	OBS
7.5.3.0.4	Skupine za samopomoč	OBS
9.1.1.0.4	Skupine za samopomoč	OBS
4.2.2.1.3	Skupine za samopomoč [1]	OBS
6.3.1.7.4	Skupine za samopomoč ljudem, ki so bili hospitalizirani	OBS
1.3.3.2.4	Skupine za samopomoč svojcev alkoholikov	OBS
6.2.2.1.1	Skupine za samopomoč za otroke	OBS
6.2.2.2.3	Skupine za samopomoč za otroke	OBS
2.5.2.0.6	Skupine za samopomoč za svojce	OBS
5.2.2.0.2	Skupine za tiste, ki slišijo glasove	OBS

7.5.4.1.3	Skupine za vzajemno pomoč skrbnikov	OBS
1.3.3.1.2	Vrstniške skupine za samopomoč[1]	OBS