

UVODNIK

Pred vami je prvi zbornik Muzeja norosti, v njem najdete znanstvene in strokovne članke ter razmišljanja o tem, kaj še manjka v skupnosti, da bi lahko govorili o solidarnosti, življenju v skupnosti in da bi se ljudje, ki zaradi oviranosti in onemogočanja živijo v institucijah, od tam lahko vrnili, in da drugim, ki še živijo doma, tja ne bi bilo treba oditi. Članki in razmišljanja so nadaljevanje in nadgradnja razprav, ki smo jih začeli na konferenci Alpe Adria Donava mreže za dezinstitucionalizacijo junija 2021 na gradu Cmurek na Tratah. Uvodnik začenjamo s kratkim pojasnilom okoliščin nastanka publikacije, zlasti za tiste bralke in bralce, ki o Muzeju norosti še ne vedo veliko, pa tudi za one druge, ki bodo po njem morebiti segli šele čez mnoga leta, ko bodo posebnosti in izjemnosti tega časa že precej oddaljene.

Ko smo leta 2019 v Muzeju norosti na Tratah začeli razmišljati projektno, to pomeni v ključnih besedah, ki izražajo prioritete financerjev, projektno opredeljenih problemih in rešitvah, finančnih in časovnih okvirjih, kot jih pričakujejo financerji, nismo zares pričakovali, da bomo s prvo prijavo uspešno prepričali domačo komisijo in z drugo še tujo. Oba financerja, Active Citizens Fund, ki ga financirajo Islandija, Lihtenštajn in Norveška, in Civic Europe, ki ga financira Stiftung Mercator, podpirata razvoj nevladnih organizacij, ki si prizadevajo za demokratizacijo družbe ali njenih specifičnih segmentov. Pri obeh financerjih so priznali pomen dela Muzeja norosti na področju državljsanske vzgoje in socialnega vključevanja onemogočenih ljudi, ljudi z oviranostmi. Pri Civic Europe so idejo Muzeja norosti podprli tudi zato, ker s svojim delom prispeva k demokratizaciji na podeželju, v okolju, v katerem je *a priori* manj nevladnih organizacij in civilnodružbenih pobud usmerjenih v uresničevanje človekovih pravic.

Ko smo začeli s projektom *Iz institucij k ljudem*, septembra 2020, in projektom *Regijski center za dezinstitucionalizacijo*, decembra 2020, je muzej dobil prvi zaposleni delavki, delovni čas, urnik za sprejem obiskovalk in obiskovalcev ter uporabnic in uporabnikov socialnih storitev, s tem pa tudi celo vrsto projektnih obveznosti, ki jih je treba izpolniti v načrtovanih časovnih in finančnih okvirjih. Istočasno smo bili globoko v pandemičnih razmerah, skupaj z vsem svetom smo se spopadli z zaprtjem v državi, zaprtjem državne meje, delom na daljavo, prilagajanjem projektnih aktiv-

nosti in tudi s strahom in negotovostjo. Kot da mera še ne bi bila polna, smo bili pred koncem januarja 2021 postavljeni pred vrata gradu Cmurek. Tedanja direktorica Socialno varstvenega zavoda Hrastovec (SVZH), največjega posebnega zavoda za dolgotrajno oskrbo ljudi z oviranostmi v Sloveniji, je Muzeju norosti, nevladni organizaciji s statusom delovanja v javnem interesu, s posredovanjem odvetnice poslala dopis, s katerim je določila 30-dnevni rok za izselitev Muzeja iz gradu Cmurek in vzpostavitev prvotnega stanja. Oboje je bilo neuresničljivo. Prvič, muzej se ne more izseliti, lahko ga kvečjemu zapremo. Njegovo delovanje je namreč neločljivo vezano na grad Cmurek, v katerem je od 1949 deloval dom onemoglih, od 1956 dom duševno defektnih in prav v njem so 2004 za zmeraj zaprli zavod za duševno in živčno bolne. Kot tak grad Cmurek danes predstavlja spominski kraj za svojke in svojce tistih ljudi, ki so živeli v *domu* na Tratah, za delavke in delavce, za sosede ... Predstavlja tudi kraj pričanja in pričevanja o skrbi za ljudi z oviranostmi, ki jo vsaj od 80. let 20. stoletja naprej, ko so bili v Hrastovcu mladinski delovni tabori, kontinuirano kritično preizprašujemo. Nenazadnje grad Cmurek predstavlja tudi dediščino, okoli katere se je leta 2013 povezala dediščinska skupnost, ki si prizadeva, da se spomin na težavno dediščino zavoda na Tratah ohrani, se jo raziskuje, prenaša naslednjim rodovom. Kam naj se preseli taka skupnost, ki ceni vrednote točno te in edino te dediščine? Ne more se preseliti, zato tudi ne izseliti. Drugič, ko smo leta 2013 vstopili v grad, je ta bil odlagalističe odpadnih predmetov, skladišče nerabljenih kosov, smetišče, ki je ostalo za zaprtjem državne institucije. Sedem let pospravljanja, čiščenja znotraj in zunaj gradu, odvažanja smeti, urejanja prostorov, zračenja ... Katero prvotno stanje naj bi torej vzpostavili? Tudi zato nismo mogli pristati na izselitev. Priložnost za dialog s predstavniki države in vodstvom SVZH smo aktivne državljanke in državljani, ki delamo za skupno dobro, dobili šele po dolgih mesecih. Avgusta 2021 sta novi direktor in novi svet SVZH Muzeju norosti izdali sklep o podaljšanju uporabe gradu Cmurek.

Medtem smo ob vseh pandemičnih omejitvah in statusnih negotovostih izvedli številne projektne aktivnosti, med njimi tudi (mednarodno) konferenco Alpe Adria Donava mreže za dezinstucionalizacijo. Potekala je od 10. do 12. junija 2021 na Tratah in se 16. junija 2021 končala s spletno razpravo. Z vabilom na konferenco smo nagovorili raziskovalke in raziskovalce, strokovne delavke in delavce, ljudi z izkušnjo življenja v instituciji, nevladne organizacije s področja duševnega zdravlja in druge zagovornice in

zagovornike dezinstitutionalizacije. Zanimanje za udeležbo na konferenci je bilo veliko. Prvi dan se je konference na Tratah udeležilo okoli 70 ljudi, drugi dan 40 in tretji dan 25. Dogodek smo odprli s skupščino, da bi odločevalci, preden so sedli za okroglo mizo, slišali glas ljudi z izkušnjo življenja v instituciji, ki običajno ostane neslišen za zidovi. Sledila je okrogla miza z naslovom *Kako ljudem, ki potrebujejo kontinuirano oskrbo, zagotoviti pravico do življenja v skupnosti na podeželju*. Če so si ljudje z izkušnjo življenja v instituciji želeli predvsem svobode in uresničevanja pravic, so odločevalci po dobri maniri obljubili, da se bodo še naprej zavzemali za dezinstitutionalizacijo. Konferenca je gostila 32 prispevkov, ki so v središče razprave postavili sedem izbranih tem: Prehod v skupnost, Ženske, mladi, obrobje, Zagovorništvo, Spomin, Uganke dezinstitutionalizacije, Težavna dediščina, Ujetniki epidemije. V sicer natrpanem programu smo prostor zagotovili tudi kulturno-umetniškemu programu, v katerem so se zvrstili intervencija z naslovom *Superheroine izza zidov*, projekcija dokumentarnega filma *Muzej norosti* in pogovor z režiserjem Amirjem Muratovićem, RTV SLO ter koncert punk rock skupine Blutwurst.

Po čem je bila ta konferenca vsekakor posebna in navdihujoča? Ker je pritegnila raznoliko strokovno in laično javnost, ker je bilo moč slišati različne glasove – ljudi z izkušnjo, njihove asistentke in asistente, svojke in svojce, predavateljice in predavatelje, raziskovalke in raziskovalce, študentke in študente, strokovne delavke in delavce, nevladnice in nevladnike, direktorice in direktorje zavodov, pa tudi nekaj glasov z drugih področij, ki prav tako sodelujejo z ljudmi z oviranostmi, pa so redko priložnosti, da bi se lahko med seboj slišali. Ker je norost skupna, terja večglasnost, gledanje onkraj meja ene ali dveh strok, terja pridobivanje novih znanj, poslušanje in učenje na vseh straneh. To je eno od močnejših sporočil srečanja na Tratah.

Muzej norosti je leta 2016 na gradu Cmurek gostil srečanje mreže za dezinstitutionalizacijo Alpe Adria Donava, ki so se ga udeležili strokovnjakinje in strokovnjaki, ljudje z izkušnjo, študentke in študenti, raziskovalke in raziskovalci iz Italije, Avstrije, Madžarske, Hrvaške in Srbije. Eden od ciljev konference leta 2021 je bil obuditi povezovanje v čezmejni regiji, zato smo nanjo povabili ljudi, ki so bili nekoč že aktivni v tej mreži. Zaradi ukrepov, ki so jih države uvedle za preprečevanje širjenja virusa covid-19, so se srečanja udeležile le kolegice iz Hrvaške. Potrebe po aktivnejšem po-

vezovanju in izmenjavi znanj in izkušenj v regiji so identificirane že dolgo časa. Vizija za krepitev mreže v regiji ostaja izziv za prihodnost.

In končno k vsebini zbornika. Z njim dopolnjujemo, nadgrajujemo, širimo in poglobljamo živahne razprave s konference. Zbornik sestavlja dvanajst prispevkov, ki smo jih razvrstili tako, da bi kot na konferenci tudi v zborniku bilo mogoče *onkraj vrtov in vrtičkov* slišati večglasje o temah, s katerimi se vsakodnevno ukvarjamo ljudje iz skupnosti, ljudje z izkušnjo življenja v institucijah, raziskovalke in raziskovalci, študentke in študentje, strokovne delavke in delavci. O čem torej piše šestnajst avtoric in avtorjev zbornika *O skupnosti in dezinstitutionalizaciji onkraj vrtov in vrtičkov*.

Rajko Muršič se je s Tratami raziskovalno ukvarjal že v 90. letih prejšnjega stoletja, ko je proučeval delovanje mladinskega in rock kluba, z vprašanjem tedaj še delujoče *norišnice* na Tratah pa se ni ukvarjal. V prispevku razmišlja o normalnosti, s katero so takrat norost skrivali za stene gradu Cmurek in o prvotni človeški solidarnosti, ki mora postati systemska, če želimo kot družba živeti skladno s svojimi temeljnimi dispozicijami. Vsebine o tem, kako delati, ko systemske rešitve še ni, in kako prispevati, da bi jo vendarle dosegli, govorijo naslednji prispevki. Duška Knežević Hočevnar izhaja z izkušnjo s terenskega dela, ko so ljudi v podeželskih okoljih opismenjevali o duševnem zdravju. Kritično ugotavlja, da s sodelavkami sicer interdisciplinarnega tima niso uspele nagovoriti ljudi, ki ne zaupajo v zdravniško obravnavo oz. imajo z njo slabe izkušnje, kakor tudi niso dovolj izkoristile potenciala ljudi z izkušnjo. Sonja Bezjak se z drugega zornega kota sprašuje o neizkoriščenem potencialu skupnosti. Analizira delovanje angažirane skupnosti, ki si prizadeva za socialno vključevanje ljudi z izkušnjo življenja v instituciji in tematizira vlogo strokovnjakinj in strokovnjakov, da bi take skupnosti podprle. Na primeru Muzeja norosti predstavi možnosti povezovanja različnih akterjev v skupnosti. O skupnosti iz prvoosebne izkušnje razpravlja tudi Darja Farasin, nekdanja predsednica Mladinskega kluba na Tratah, ki išče kontinuitete in vzporednice delovanja alternativne skupnosti v podeželskem okolju pod nekdanjo socialistično in današnjo oblastjo. Poleg vpogleda v zgodovino aktivizma na Tratah razmišlja tudi o kontinuiteti zaničevalnega odnosa moških do aktivnih žensk.

Potem ko v uvodnih prispevkih avtorice in avtor razmišljajo predvsem o skupnostih, ljudeh v skupnosti, delu v skupnosti, z ljudmi zunaj institucij, nas Darja Zaviršek odpelje nazaj v zgodovino zapiranja ljudi, še posebej

žensk. Ko razmišljamo o dezinstucionalizaciji v Sloveniji, moramo upoštevati, da obstajajo med ženskami in moškimi zaradi večtisočletne zgodovine patriarhata številne razlike. Zato za obravnavo ljudi z oviranostmi ni dovolj razumeti širše družbene in kulturne okoliščine, revščino in zatiralске odnose, pač pa moramo pri načrtovanju storitev in podpore v skupnosti misliti ospoljeno.

Sledijo prispevki, osredotočeni na poskuse spreminjanja in zapiranja ustanov. O dolgoživosti (mladinskih) taborov, ki si prizadevajo spodbuditi dezinstucionalizacijo, se sprašujejo Juš Škraban, Nina Kafol Stojanović, Sara Fras in Klara Mestek. Skupina s Fakultete za socialno delo opiše izkušnjo življenja v totalni ustanovi, ko so bili od jutra do večera vpeti v življenjski svet stanovalcev, ko so izkušnje institucionalizacije na svoj način izkusili tudi na svoji koži. Ali bi se meje med »notri« in »zunaj« podrlle, bi tabori z več desetletno zgodovino imeli večje učinke, če bi temeljili na skupnem, tovariškem delu med taborečimi in ustanovo? Vanessa Benak Cvijanović je v okviru študentskega projekta pripravljala individualni načrt za dva človeka, nastanjena v zavodu za dolgotrajno oskrbo. Čeprav je delo v projektu uspešno opravila, čuti razočaranje in nemoč. Možnosti, da bi realistično zastavljena načrta tudi uresničili in človekoma v zavodu pomagali uresničiti vsaj nekaj ciljev, ni bilo na vidiku. Smo naivni tisti, ki ob svojih primerih, v svojih življenjskih ali delovnih situacijah še zmeraj upamo, na sistemske spremembe? Videti je, da so mladi na začetku kariere še en neizkoriščen potencial, ki bi lahko prispeval k družbeni spremembi v smeri zagotavljanja višje kakovosti življenja ljudi z oviranostmi, v zavodih in doma v skupnosti. Katarina Martinčević predstavi izkušnjo transformacije *Doma za psihički bolesne odrasle osebe Osijek* v *Centar za pružanje usluga u zajednici Osijek „JA kao i TI“*. Veliko ljudem je preobrazba ustanove prinesla večjo samostojnost, občutek avtonomije, višjo raven funkcionalnosti in nasploh večjo kakovost življenja. Še vedno pa ljudje z izkušnjo institucionaliziranosti, strokovnjakinje in strokovnjaki stojijo pred sistemskimi izzivi, kot je npr. možnost zaposlovanja ljudi z oviranostmi.

Sistemske izzive v Sloveniji naslavljata naslednja dva prispevka. Analiza predloga Zakona o duševnem zdravju, ki jo je opravil Juš Škraban, kaže, da trenutni predlog ne sledi mednarodnim trendom in zavezam, ki govorijo o nuji zmanjševanja uporabe prisile in zapiranja v praksi na področju duševnega zdravja, temveč konservativno možnosti uporabe prisile in za-

piranj celo širijo. Ena od možnosti za korenite spremembe v zakonodaji, politikah in organizaciji služb so lahko spodbude iz akcijsko raziskovalnih projektov, sklepa avtor. O projektih, ki nadomeščajo sistemske rešitve, razpravljata Tilen Recko in Suzana Oreški. S klimo »projektomanije« oziroma »programomanije«, ki določa obseg storitev v skupnosti, so financerji ustvarili »programske državljane«. Ljudje, vključeni v projekte oz. programe, imajo dostop do določenih pravic, drugi ne. To je še en poziv k nujnosti spreminjanja institucij, organizacij, praks in zakonodaje, in tudi premik od »programskega državljanstva« k opolnomočenju in aktivnemu državljanstvu.

Ob vsem znanju, ki ga imamo o škodljivosti totalnih ustanov, ob vseh prizadevanjih za njihovo zaprtje in dokumentih, ki jih prepovedujejo, se moramo skupaj z Vitom Flakerjem čuditi, da sploh še obstajajo. Avtor nas v članku o oblastni internosti totalnih ustanov popelje k razmisleku o srži problema - ta leži v družbeni funkciji, ki jo totalne ustanove opravljajo. Pa vendarle nas končno opogumlja, da je dezinstucionalizacija tudi projekt združevanja, povezovanja – ustvarjanja skupnega in skupnosti. Ker bo boj verjetno neskončen, je zavezništvo za uresničevanje pravic in proti krivicam še toliko pomembnejše.

Zbornik zaključujemo s kratkim razmislekom Saše Bezjak, umetnice in pedagoginje, o izzivih in priložnostih za več ustvarjalnosti pri delu z ljudmi z oviranostmi. Ugotavlja, da je v zavodih kreativnosti malo ali je sploh ni, čeprav je to eno od pomembnih orodij višanja kakovosti življenja. Kreativnost je kot dihanje in je tudi več, je igra in domišljija.

Morda je prav kreativnost tisto, k čemur se bomo morali zateči zagovornice in zagovorniki dezinstucionalizacije, da bi izumili napravo za razustanavljanje institucij za dolgotrajno oskrbo in za preoblikovanje kulture institucionalne oskrbe v kulturo skupnostnega bivanja in (so)delovanja. Za spodbudo in navdih smo med prispevki na ogled postavili izbor likovnih del, ki so bila razstavljena na kresni večer 2021 v Muzeju norosti, več o ustvarjalcih preberite na koncu zbornika. Prispevki v vsej svoji raznolikosti bodo, *upamo*, spodbuda, da tudi v prihodnje skupaj, bolj povezano, *onkraj obstoječih vrtov in vrtičkov*, iščemo zavezništva za *razustanavljanje* v najširšem smislu in razvoj dobrih storitev v skupnosti.

Sonja Bezjak



Filip Veberič, *Portret*, 2021, mozaik, 30 x 30 cm

Rajko Muršič

ODKLONI IN PRIKLONI NA TRATAH: K PREMISLEKU PODRUŽBLJANJA NOROSTI

DEVIATIONS AND INCLINATIONS IN TRATE: RECONSIDERING SOCIALISATION OF MADNESS

“Lichtenbergov aforizem: ‘Norec, ki si umišlja, da je knez, se loči od kneza, ki je to v resnici, samo po tem, da je oni negativni knez, medtem ko je ta negativni norec. Če ju gledamo brez njunih znakov, sta si podobna.’”

Jacques Lacan
(Lacan, 1994, str. 100, op. 29)

“Ko ne verjamemo več v tradicionalne like – vrage, čaravnice ali vešče – jih nadomestijo novi – vesoljci, obiskovalci iz “prejšnjega življenja”. Halucinacije, bolj kot katerakoli druga budna izkušnja, lahko navdušujejo, nas zbegajo, na smrt prestrašijo ali navdihujejo, vodijo k folklori in mitom (sublimno, grozljivo, ustvarjalno in igrivo), brez česar bržkone ne more povsem shajati noben posameznik ali kultura.”

Oliver Sacks
(Sacks, 2012, str. 181)

Povzetek

Normalnost je večplasten pojem, praktično izpraznjen vsake vsebine. Avtor razpravlja o različnih dvoumnostih predstave o normalnosti in norosti. Začne z lastno izkušnjo vasi Trate iz devetdesetih let prejšnjega stoletja in zaprte institucije v gradu Cmurek. Ob opisovanju dogajanja v mladinskem in rock klubu se je povsem izognil opisovanju življenja v zaprtem delu vasi. Zato razmišlja o normalnosti, s katero so takrat norost skrivali za stene gradu. Če hočemo opredeliti normalnost in norost, moramo opraviti z molkom o obeh. Zato avtor v nadaljevanju besedila razpravlja o odklonih in antropoloških vidikih življenja z odkloni. Zmožnost življenja z odkloni je značilnost solidarnostno povezanih sorodstvenih skupnosti, ki se tvorijo na podlagi priznavanja skupnih prednikov in prednic, medtem ko se v našem režimu rojeva individualistični egocentrizem, saj so naši sorodniki osrediščeni okoli nas.

V drugem delu razprave avtor predstavi argumente za nujnost deinstitucionalizacije, iskanje možnosti življenja z odkloni pa umesti v sfero umetnosti in znanosti, ki temeljita na odklonih. Razpravo sklene s problematiziranjem normalizirane norosti v politiki in gospodarstvu.

Ključne besede: antropologija, normalnost, norost, sorodstvo, odklon, dez-institucionalizacija

Abstract

Normality is a multifaceted concept, basically empty of any content. The author discusses the various ambiguities of the notions of normality and insanity. The paper is introduced with his own experience in the village of Trate in the 1990s, with its closed institution in the Cmurek Castle. In recounting the events taking place in the youth and rock club in Trate, he completely avoided describing life in the closed part of the village. Therefore, he reflects on the normality that made madness stay hidden behind castle walls back then. If we aim to define normality and madness, we have to get rid of silence surrounding both of them. This is why the author further on discusses deviations and anthropological aspects of life with deviations. The ability to live with deviations is a feature of solidarity-based kinship-organised communities, formed on the basis of the recognition of common ancestors, while our regime gives rise to individualistic egocentrism, as our relatives are centred around us.

The final part of the discussion presents the arguments for the necessity of deinstitutionalisation, and places the quest for the possibility of living with deviations in the sphere of art and sciences, the activities stemming from deviations. The discussion concludes with problematising the normalised madness in present-day politics and economy.

Keywords: anthropology, normality, madness, kinship, deviation, deinstitutionalisation

O avtorju: Dr. Rajko Muršič je redni profesor na Oddelku za etnologijo in kulturno antropologijo Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani, kjer med drugim predava o sorodstvu in teorijah kulture. Raziskuje popularno glasbo in ustvarjalnost ter med drugim razvija čutno antropologijo, epistemo-

logijo, urbano antropologijo, itd. Zadnja monografija: *Glasbeni pojmovnik za mlade* (2017).

Trate in zaprta institucija

Ko sem raziskoval vaški rokovski in mladinski klub (glej Muršič 2000), sem se izognil opisovanju takratne zaprte institucije, Zavoda za živčno in duševno bolne na Tratah. O tej instituciji sem napisal le najnujnejše – tudi pričevanj, ki sem jih mimogrede zbral, nisem vključil v knjigo. Institucija je bila zaprta in njeni prebivalci niso vplivali na življenje v vasi. Vsaj tako je bilo videti. Domačini, predvsem tisti, ki so bili zaposleni v gradu Cmurek, so o njih pripovedovali, a sam v to tematiko nisem posebej drezal. Molk o velikem številu prebivalcev vasi, četudi niso bili vaščani, je z distance zelo zgovoren.

Molk in ne tišina je tisti del diskurza, v katerem ne govorimo, a je tudi ta odsotnost govora, četudi se kaže kot pasivna, v resnici aktivna drža. Je drža izogibanja, sprenevedanja, zanikanja, a tudi odsotnost stališča, enako kot sta molk in tišina odsotnost govora. Na drugi strani je življenje, ki je hrup.

V splošnem, antropološko gledano, ni ne normalnosti ne norosti, ampak obstajajo le najrazličnejše skupne izkušnje. Tisto, kar razumemo kot norost, je plod uspešnosti in neuspešnosti govornice, je točka prešitja, skozi katero se osmisli celotna resničnost, je točka, s katero lahko osmislimo dobesedno karkoli, je točka, ki ne dopušča alternativnih razlag: karkoli se zgodi, že ima smisel. Norost je v nekem smislu preobilica smisla.

V pričujočem besedilu bom jemal izraz “norost” kot zelo široko oznako za odklone, ki jih v vsakdanjem govoru razumemo kot držo, ki gre čez rob preverljivega. V preteklosti smo v slovenskem jeziku za norost uporabljali izraz blaznost, ki se je ohranil predvsem v takšnih pomenih, kot je na primer “verska blaznost”. Morda je prav zaradi obilice verskih blaznežev, ki v sodobnem svetu obvladujejo države, pojem nekoliko manj jasen, kot bi si želeli.

Z blaznostjo smo v slovenskem jeziku označevali duševno bolezen, med njenimi pomeni pa je bila poleg »verske blaznosti« tudi »zasledovalna blaznost«, tj. preganjavica oz. paranoja (SSKJ, 2014).

Skupaj z blaznostjo moramo jemati izgubo razsodnosti (nespametnost) in bolezensko razdražljivost. Etimološko poznajo slovanski jeziki v navezavi z besedo blazen tudi neumen, hudoben (hrvaško), prismuknjen (rusko). V ruskem jeziku »blazit« pomeni imeti privide, blesti, a tudi blebetati in zmedeno govoriti, označuje pa tudi škandal (Snoj, 2015).

Beseda norost izhaja iz nemške besede »narren«. Marko Snoj navaja nejasnost njenega etimološkega izvora. Morda izhaja iz poznolatinške »nario«, kar pomeni zasmehovalec, posmehovalec, lahko pa tudi iz starega nemškega glagola »narren« ali »nerren«, ki pomeni renčati in kruliti (Snoj, 2015).

Pri norosti imamo torej nejasno mejo med posmehom, norčavostjo in popolnim, celo poživljenim odklonom. V Slovarju slovenskega knjižnega jezika je norost „nespametno, neumno dejanje ali ravnanje“, tudi duševna bolezen, vendar zastarelo. Slovar dodaja še dva nazorna primera za današnjo rabo: »sramota ga je grizla do norosti *zelo*; preg. mladost je norost, čez jarek skače, kjer je most« (SSKJ, 2014).

Kljub temu pa svojega lastnega soočanja z zaprto institucijo na Tratah v devdesetih letih ne morem začeti drugače kot s takratno samoumevnostjo, vsaj zame, da moramo razumeti normalnost kot ekstremno obliko norosti, in to prav zato, ker je norost ekstremna oblika normalnosti. Šele s prekinitvijo molka je mogoče povezati dva svetova, institucijskega in zunajinstitucijskega, da zunajinstitucijsko življenje ne postane institucionalizirano.

Bivanje in nebivanje, hrup in molk

Molk je značilna drža moderne dobe. Čiščenje družbe in tišina. Odsotnost zvoka je lahko nirvana, lahko pa je tudi smrt. Molc je znanilec družbene smrti. Nebivanja tistih, ki so nekoč še kako bivali, a preveč drugače. Molc je tudi ignoranca, tako nevednost kot brezbriznost. Preslišati bivanje nekaterih.

Pojmovno polje, na katerega sodi takšna drža, je zelo pestro. Na polju ignorance uspevajo aroganca, brezbriznost, hinavščina, neodgovornost, ravnodušnost, nesramnost, nekritičnost, hipokrizija, indiferentnost, brezčutnost, apatija, nadutost, samovolja, skepsa, brezobzirnost, posmehljivost, oholost, dvoličnost, mlačnost, nevednost, demagogija, pasivnost, neiskrenost, brezvestnost, zaslepljenost, zloba, ciničnost, nespoštljivost, ozkoglednost,

lenoba, bebavost, averzija, narcisoidnost, nenačelnost, nerazgledanost, hudobija, popustljivost, odsotnost, prostor, mesto, nemesto. Polje ignorance je eksteritorialno: označuje prisotno odsotnost in odsotno prisotnost. Takšen je bil vsaj moj vtis, ki sem ga dobil na Tratah s svojo lastno ignoranco.

A ni nujno tako. V filmu Muzej norosti je režiser Amir Muratović posebej izpostavil nekatere like s Trat, z Velke in iz soseščine, predvsem Neratovega Nacka, a smo se ob ogledu prve različice filma skupaj z domačini nekako ogradili od teh pripovedi. Še pred nekaj desetletji je med ljudstvom veljalo, da je za vaške posebneže, če le ne delajo škode, treba poskrbeti. Konec koncev njihova nenavadna svoboda ni bila daleč od nebes. V Rusiji so takšnim “svetim norcem”, jurodivom, namenjali prav posebno pozornost. Čeprav so jih tudi trpinčili in zlorabljali, so preprosti ljudje slaboumne ali duševno zaostale ljudi jemali kot tiste, ki jih vodi božja roka in so jih jemali kot božje ljudi s preroškimi sposobnostmi (Pokrajac, 2019, str. 137–138). Podobno danes obravnavamo zvezdnike in vplivneže, na eni strani kot norce in na drugi strani kot zaupanja vredne preroke.

Glavno opozorilo z antropološkega zornega kota je, da so ljudje za ljudi z ovirami v preteklosti vedno poskrbeli v skladu s svojimi zmožnostmi in jih niso izločali iz skupnosti, ampak jih vanje integrirali. Še več, ljudje z odkloni so izvajali pomembne, na prvi pogled obrobne vloge, pogosto pa so tudi odstirali tisto, kar je bilo drugim nevidno, še posebej na ravni duhovnih uvidov in celo prizemljene moralnosti.

Ko se soočimo z dejstvom, da so v moderni dobi pretirane odklone skrili za zidove totalnih institucij, smo zunaj zidov vseeno ostali nemočno tiho pred vprašanjem, zakaj smo vse življenje prisiljeni nemočno opazovati norosti vsakdanjega življenja. Kako se torej soočiti z odkloni, ki pravzaprav sploh niso odkloni?

Ponovno podružbljenje odklonov

Iz spoznanja, da obstaja nesrečni prostor zaprtih ljudi, vznikne dolžnost. Ta narekuje odpravo tistih družbenih razmerij, zaradi katerih so se ljudje, ki so bili takrat v gradu Cmurek, sploh lahko znašli tam. Ta odprava ni le krik lepe duše, temveč spoznanje, da je izločanje in zapiranje ljudi na podlagi nekega odklona in sorazmerne nezmožnosti samostojnega življenja krivič-

no. Da je torej paradigma, na podlagi katere prihaja do zapiranja, zmotna in nečloveška. S tem pa je tudi njena sprememba bistveno globlja. Toda ni tako globoka, kot je globoko načelo solidarnosti in samopomoči kot temelja človeške evolucije. Človeštva, kot ga poznamo danes, ne bi bilo brez značilne skrbi za druge. Dez institucionalizacija je zato najbolj človeška od vseh možnosti, kar jih imamo na voljo, in obenem v ostrem nasprotju s paradigmo zapiranja in izločanja, na kateri temelji sodobna biopolitika, ki jo narekujejo pravna praksa in medikalizacija celotnega življenja, obe na podlagi izkoriščanja človeških virov z aktivacijo oblastne moči. Paradigmatski preskok je nujen, a prav zaradi normalizacije izključevanja tako težaven. Človeško solidarnost preverjeno zatrejo kazni, ki so zgolj sklepno dejanje sistemskega nasilja. Zato je boj za dez institucionalizacijo oživitve prvotne človeške solidarnosti, a ta mora, če hočemo kot družba živeti v skladu s svojimi temeljnimi dispozicijami, postati sistemska, torej državna. Kakorkoli obrnemo, družbeni boji že vsaj od 19. stoletja izhajajo iz nerešljivega antagonizma med sistemsko solidarnostjo in sistemskim zatiranjem.

Toda časi so takšni, da v sodobni družbi argumenti pameti in razsodnosti ne zaležejo. O tem več ob koncu. V nasprotju s pomanjkanjem kolektivne pameti in razsodnosti imamo več kot dovolj politične neumnosti in nerazsodnosti. Oboje še ni norost, čeprav deloma z njo sovpadata. Norost je lahko tudi kolektivna, ne le individualna. A jo je neskončno težje opredeliti kot individualno.

Ljudje namreč bivamo skupaj z drugimi in v vzajemnem sobivanju, v "vzajemnosti v bivanju" (Sahlins, 2013), prepoznavamo najgloblje temelje sobivanja, ki skupaj s sorodstvom in sorodnostjo zajemajo tudi dejansko bivanje in izkušnjo: "Podobno kot pri biblijskih grehih očetov, ki so jih nasledili sinovi, je tam, kjer je bivanje vzajemno, izkušnja več kot individualna" (Sahlins, 2013, str. 2). Del človeškega bivanja, celo ključni del našega obstoja, so drugi. Namesto individuuma kot nedeljivega temelja individualizma, moramo jemati sestvo kot deljivo, dividuum pa kot razdeljiv element skupnega. Nikjer ni to bolj očitno kot v temeljnih pripisih sorodstva. Kadar se glede porekla orientiramo po skupnem predniku ali prednici, ne moremo biti "nedeljivi", saj imamo nekaj neodtujljivega z vsemi, ki izhajajo iz istega prednika ali prednice, a kadar te orientacije nimamo, se nam ne dozdeva samo samoumevno, da z drugimi nismo deljivi, ampak tudi to, da smo središče veselja, saj so vsi sorodniki in sorodnice,

kar jih imamo, videti, da so na tem svetu samo zaradi nas. Nihče razen naših sorojencev in sorojenk nima istih sorodnikov. Egocentričnost je nujna posledica življenja v skupnosti, v kateri so drugi strukturno oddaljeni od našega sebstva. V tem smislu postane jasneje, zakaj je Lacan trdil, da je problem norosti v tem, da je Jaz premočan (Lacan, 1994).

Skupno sobivanje je najgloblja prosocialna potreba ljudi, individualizacija, katere izraz je tudi množično zapiranje posameznic in posameznikov v institucije, pa je zavračanje ključno človeškega: bivanja z drugimi in celo onkraj te meje. Roger Bastide je, ko je pisal o konceptu individualnosti v Afriki, pisal o deljivi osebi, ki pa obenem ni različna, "v smislu, da so vidiki sebstva različno razširjeni med drugimi, tako kot so drugi v nekom drugem" (Sahlins, 2013, str. 19). Ko govorimo o bivanju v klanu in skozi totem, lahko rečemo, sledeč Bastidu, da Afričan ali Melanezijec "ne obstaja, razen v meri, v kateri se nahaja ,zunaj' sebe in je ,različen' od sebe" (Bastide po Sahlins, 2013, str. 20). Ko v kletki nedeljivih posameznic in posameznikov ubijemo to prehajanje v drugega, najprej prehajanja v najbližje sorodnike in sorodnice, nato v tiste, ki živijo z njimi v največji bližini, človeka oropamo za nekaj ključno človeškega – družbenost v sobivanju.

Četudi se manifestira individualno, je norost, kadar jo z jasnim in razločnim zaznavanjem prepoznamo kot norost, v resnici družbena izkušnja, saj se ne more izražati zunaj družbe. In tudi, kadar se ekstremna drugačnost sploh pojavi, ne more ostati izolirani pojav. Vprašanje je samo, kako jo drugi, vključeni v vzajemne mreže bivanja, vpnejo v te mreže. Lahko se zgodi, da se tudi celotno vzajemno polje sobivanja navzame norosti. Med najbolj nenavadnimi oblikami kolektivne norosti so zgodovinski primeri histerije, ki je prevzela cela naselja ali pokrajine. Tako je na primer v francoski vasi Loudun leta 1634 prišlo do primera demonske obsedenosti pri vodji ženskega samostana in vseh redovnic v uršulinskem samostanu. Obsedenost je zajela celo nekaj eksorcistov in celo vas (Sacks, 2012, str. 191).

Z nekega zgodovinsko ali geografsko oddaljenega zornega kota lahko seveda pri katerikoli skupini ljudi prepoznavamo norost podobno, kot bi jo nedvomno ugotovil nekdo, ki ne pozna konteksta kakšnega rituala, na primer rockovskega koncerta. Človek živi v svetu intersubjektivne, a skupne resničnosti, h kateri se vrnem prav na koncu tega razmišljanja.

Trate danes

Namesto Centra za dehumanizacijo, rokavske skupine, ki je nekoč delovala na Tratah, imamo sedaj v vasi Center za dezinstitutionalizacijo. Mladinskega kluba Trate že dolgo ni več, tudi prizidka k mlinu, kjer je ta klub deloval več kot desetletje, ni več. V tej praznini ni mogoče več snovati na glavo obrnjenega sveta, torej sveta samoniklih prizorišč (glej Muršič, 2011, 2012), v katerem se gredo ljudje namesto individualizma kolektivizem, namesto sebičnosti solidarnost, namesto konformizma nekonformizem in namesto posnemanja ustvarjalnost. No, namesto zaprtega dehumanizacijskega zavoda v gradu domuje Muzej norosti, ki je prav tako kot nekdanje umetniško ter družbeno delovanje kritično zazrt v preteklost, oblikuje pa prihodnost prav v odklonu od neznosne preteklosti. Njegov Center za dezinstitutionalizacijo ni le znanilec uveljavljanja systemske solidarnosti, temveč daje tudi upanje, da kdaj pridemo do nje. V resnici imamo namesto državne odgovornosti za zagotovitev dostojnega življenja v skladu s solidarnostnimi temelji človeške družbe še vedno model systemskega zatiranja. Zato so pričevanja žrtev zapiranja in njihovih svojcev tista težavna dediščina, ki lahko obrne oblikovanje skupne prihodnosti. V Muzeju norosti bodo zbrani individualni spomini najprej postali skupni, nato kolektivni in na koncu družbeni spomini. Grad Cmurek kot nekdanja zaprta institucija je postal prostor pričevanja o totalnih institucijah, ko te nujno postajajo zgodovina. Utelesena zgodovina.

Kakšno bodočnost nam kažejo boji za podružbljenje odklonov? V prvi vrsti je preprečevanje trpljenja v bodočnosti, ki ga je mogoče aktivirati samo na podlagi poznavanja trpljenja ljudi v preteklosti.

Zakaj potrebujemo odklone?

Odklone potrebujemo kot družba predvsem zato, da lahko spremenimo samoumevnosti; zato, da se lahko soočamo z onkrajem, h kateremu hrenimo. Zato, da nam nekdo pokaže tudi drugo stran. Tukaj ne moremo brez umetnosti. Umetnost potrebujemo zato, ker vzpostavlja novo polje diskurza, omogoča poimenovanje stvari, preden jih je sploh mogoče poimenovati. Ustvarjanje v umetnosti je vzpostavljanje polja artikulacije in je s tem sploh prvi pogoj možnega pripovedovanja in govorjenja. Vsaka

umetnost je skozi obračunavanje s preteklostjo in sedanostjo ter njunim razgaljanjem zazrta v prihodnost.

Predstava normalnosti je sorazmerno novejši izum zahodne civilizacije, ki jo je zaznamovala standardizacija življenja na najrazličnejših družbenih ravneh, vendar »normalnost« ni neka samoumevna »naravna« kategorija, temveč so norme normalnosti družbi vsilile moderne države, predvsem z vsiljevanjem »svobodnega« trga z močjo oblasti (Graeber, 2011). V človeški družbi je vse do začetkov njene hierarhične organiziranosti veljalo načelo inkluzivnosti, kar pomeni, da značajskih in percepcijskih odklonov od večinske naravnosti niso sankcionirali, temveč vsak odklon posebej prepustili svoji usodi in obrobne (ali čezrobne) posameznice in posameznike na tak ali drugačen način vpeli v skupnost.

To seveda ne pomeni, da človeške skupnosti ne bi oblikovale načel skupnostne moralnosti in običajskega prava, katerih odklone so sankcionirali, predvsem kršitve prepovedi incesta (glej Malinowski, 1926, 1960), temveč da so kršitve kodeksov možne le ob upoštevanju zmožnosti presoje polnopravnih pripadnikov in pripadnic skupnosti. Tukaj pa se zadeve zapletejo, saj predstava tega, kaj naj bi bila posamezna oseba v prvobitnih skupnostih, ni bila niti približno tako enoznačna, kot bi glede na svoje kategorije domnevali v Evropi. Meja med nekim posameznikom oz. osebo in drugimi, še posebej v bolj zapletenih načinih priznavanja in pripisa sorodstvenih razmerij (Sahlins, 2013) ali spolnih vlog (Strathern, 1988), je še danes v nekaterih skupnostih, na primer amazonskih, pogosto nejasna ali tu in tam celo izgine: ne gre le za simbolno istovetenje z bližnjimi, temveč za takšna in drugačna ritualna poenotenja krvi in teles.

Toliko bolj pretresljiva je zgodba o norosti v sodobnem času in na zahodu. Sprva sem mislil, da se je norost v marsičem skoncentrirala v alternativni podzemni glasbeni sceni, katere del sem bil; nato, ko sem se znašel na univerzi, sem dobil vtis, da se norost manifestira kot normalnost predvsem v tistem delu našega dela, ki od nas zahteva preseganje okvirjev znanega in nam narekuje nemogočo izbiro med akumulirano in konservirano vednostjo in njenim zapovedanim inovativnim preseganjem, saj mora že prav vsak izviren znanstveni prispevek prispevati nova znanja, s tem pa seveda vsak zase ruši normalnost. S tem prav nič ni olajšano iskanje modrosti, saj, kot je zapisal Giambattista Vico, preprosti človek verjame, da ve, medtem ko modrec ve, da ne ve (po Maiullari, 1994).

Sedaj smo soočeni z občutkom, da se je norost najbolj skoncentrirala v političnem in bančnem ter gospodarskem sektorju in jo poznamo pod imenom ustvarjalno uničevanje (Schumpeter, 2003, str. 81–86; prim. še Ho, 2009; Tett, 2012; Appadurai in Alexander, 2020). Zato je ključno vprašanje časa, ki ga živimo, naslednje: če si nekateri filozofi prizadevajo, da sveta ne bi samo razlagali, ampak ga tudi spreminjali, in to, empirično gledano, ni prineslo veliko dobrih rezultatov, potem se moramo vprašati, kako lahko pristajamo na še hujšo zmoto, po kateri se nam zdi samoumevno, da ekonomisti ne razlagajo sveta, ampak ga spreminjajo. Je to normalno?

V svetu, v katerem živimo, lahko dobi norost, ki je sploh ne prepoznavamo kot norosti, izjemne družbene razsežnosti. V obdobju elektronskih medijev živimo pod stalnim pritiskom moralnih panik (Goode in Yehuda, 1994), ki jih niti prepoznavamo ne več. Epopeja s pandemijo je razkrila, da politika in mediji za svoje neuspehe pri razlagi situacij ves čas iščejo grešnega kozla, medtem ko gredo dejstva svojo pot. Prav zato potrebujemo ljudi z izkušnjo, ki je že v izhodišču radikalno drugačna, a si prizadevajo živeti skupaj z nami, v skupni družbeni resničnosti, za katero si moramo prizadevati predvsem mi, ki domnevamo, da smo “normalni”.

Literatura

Appadurai, A., & Neta, A. (2020), *Failure*. Cambridge, UK; Medford: Polity.

Goode, E., & Nachman, B.-Y. (1994). *Moral Panics: The Social Construction of Deviance*. Oxford in Cambridge: Blackwell.

Graeber, D. (2011). *Debt: The First 5,000 Years*. Brooklyn, N.Y.: Melville House.

Ho, K. Z. (2009). *Liquidated: An Ethnography of Wall Street*. Durham: Duke University Press.

Lacan, J. (1994). Funkcija in polje govora in govorice v psihoanalizi. V: isti, *Spisi* (str. 61-140). Ljubljana: Analecta.

Malinowski, B. (1926). *Crime and Custom in Savage Society*. London: Routledge & Kegan Paul, Ltd.

Maiullari, M. T. (1994). Giambattista Vico, 1668–1744. *Prospects: the quarterly review of comparative education*, 24(3-4), 731–741.

Malinowski, B. (1960/1944). *Freedom and Civilization*. Bloomington: Indiana University Press.

Muratović, A. (2019), (TV program). RTV Slovenija, Dokumentarni film. *Muzej norosti*. Pridobljeno 28. 12. 2021 s <https://365.rtv slo.si/arhiv/dokumentarni-filmi-in-oddaje-kulturno-umetniški-program/174682284>;

Muršič, R. (2000). *Trate vaše in naše mladosti: zgodba o mladinskem in rock klubu*. Ceršak: Subkulturni azil.

Muršič, R. (2011). *Napravi sam: nevladna samonikla prizorišča, tvornost mladih in medgeneracijsko sodelovanje*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.

Muršič, R. (2012). *Na trdna tla: brezsrarni pregled samoniklih prizorišč in premislek nevladja mladinskega polja*. Tolmin: UPB.

Pokrajac, D. (2019). Umjetnik kao jurodivi: svetac ili ludak? *Studia ethnologica Croatica* 31(4), 135–156.

Sacks, O. (2012). *Hallucinations*. New York in Toronto: Knopf Doubleday Publishing Group.

Sahlins, M. D. (2013). *What Kinship Is - and Is Not*. Chicago: The University of Chicago Press.

Schumpeter, J. A. (1943/2003). *Capitalism, Socialism and Democracy*. London in New York: Routledge.

Snoj, M. (2015). *Slovenski etimološki slovar*. Tretja izdaja. Elektronski vir. Ljubljana: Založba ZRC, Znanstvenoraziskovalni center SAZU. Pridobljeno 26. 12. 2021 s www.fran.si/193/marko-snoj-slovenski-etimoloski-slovar. Pregledano .

SSKJ, (2014). *Slovar slovenskega knjižnega jezika*. Elektronski vir. 2., dopolnjena in deloma prenovljena izdaja. Ljubljana: Založba ZRC, Znanstvenoraziskovalni center SAZU. Pridobljeno 26. 12. 2021 s <https://fran.si/133/sskj2-slovar-slovenskega-knjiznega-jezika-2>.

Strathern, M. (1988). *The Gender of the Gift: Problems with Women and Problems with Society in Melanesia*. Berkeley; Los Angeles; London: University of California Press.

Tett, G. (2009/2012). *Fool's Gold: How Unrestrained Greed Corrupted a Dream, Shattered Global Markets and Unleashed a Catastrophe*. London: Abacus.



Marinka Lešnik, *Vaza*, 2021, pastel na papirju, 42 x 30 cm

Duška Knežević Hočevar

IZOBRAŽEVANJE O DUŠEVNEM ZDRAVJU V PODEŽELSKEM OKOLJU

PSYCHOEDUCATION IN RURAL SLOVENIA

Povzetek

Med letoma 2018 in 2019 so v severovzhodni Sloveniji raziskovalke iz Družbenomedicinskega inštituta ZRC SAZU in Inštituta Karakter izvajale program krepitev duševnega zdravja v obliki psihoedukacijskega programa z naslovom »Z večjo pismenostjo o duševnem zdravju do obvladovanja motenj razpoloženja« ali na kratko OMRA. Program so izvajale s podporo lokalnih pridruženih partnerjev na terenu v pretežno podeželski regiji z najslabšimi zdravstvenimi kazalniki, še zlasti na področju duševnega zdravja. S programom so nagovorile tako ljudi z lastno izkušnjo težav v duševnem zdravju in njihove bližnje kot tiste, ki se z njimi pogosto poklicno ali prostovoljsko srečujejo. S tako zasnovanim programom so želele izboljšati njihovo znanje o duševnem zdravju in posledično spodbuditi njihovo delovalnost v smeri iskanja (samo)pomoči.

Ali jim je uspelo uresničiti izhodiščni cilj, je osrednje vprašanje pričujočega prispevka, ki se opira na kratkoročne in dolgoročne presoje uporabnosti programa OMRA od njenih udeleženk in udeležencev. Tematska analiza 28 evalvacijskih intervjujev – o motivih udeležbe na delavnicah OMRA, uporabnosti takšnih izobraževanj, otipljivih usmeritvah in dejanjih po delavnici (spremenjeno vedenje), spremenjenih občutkih do ljudi, ki imajo izkušnjo motnje razpoloženja, in pomembnih, a nenagovorjenih vsebinah programa OMRA – ni zagotovila le dragocenega odziva udeleženk in udeležencev na terenske delavnice OMRA, temveč na njihovi podlagi tudi kritični premislek o pasteh izvajanja takšnih delavnic.

Ključne besede: duševno zdravje, program OMRA, motnje razpoloženja, evalvacija delavnic, severovzhodna Slovenija

Abstract

In 2018 and 2019, researchers from the Sociomedical Institute ZRC SAZU and the Institute Karakter implemented a mental health strengthening programme in the form of a psychoeducational programme called

‘Increasing Mental Health Literacy to Manage Mood disorders’ (OMRA), in North-Eastern Slovenia. The Programme was carried out with the support of local associate partners, predominantly in the rural region with the poorest health indicators, particularly in the area of mental health. The programme addressed people who had experienced mental health problems, and those who had been in contact with them by their profession or voluntarily. The aim of the programme was to improve their knowledge about mental health and as a result encourage them to seek (self-)help.

The central question of this paper is whether they have succeeded in achieving their initial objective. The text draws on short- and long-term reflections on the usefulness of the OMRA programme. The thematic analysis of 28 evaluation interviews – on the motives for attending the OMRA workshops, the usefulness of such training, tangible post-workshop orientations and actions (changed behaviour), changed feelings and attitudes towards people who have experienced mental disorder, and relevant but unspoken content of the OMRA programme – provided not only valuable feedback from the participants on OMRA workshops, but also a critical reflection on the traps and pitfalls of such workshops.

Keywords: mental health, OMRA programme, mental disorders, workshops’ evaluation, North-Eastern Slovenia

O avtorici: Duška Knežević Hočevar, dr. zgodovinske antropologije, višja znanstvena sodelavka, Znanstvenoraziskovalni center Slovenske akademije znanosti in umetnosti (ZRC SAZU), Družbenomedicinski inštitut ZRC SAZU, Ljubljana, Slovenija, duska.knezevic@zrc-sazu.si

Uvod

Priznam. Še nedavno, med letoma 2017 in 2019, sem brez zadržkov sodelovala pri oblikovanju, izvajanju in evalvaciji programa krepitev duševnega zdravja v obliki psihoedukacijskega programa z naslovom »Z večjo pismenostjo o duševnem zdravju do obvladovanja motenj razpoloženja« ali na kratko OMRA. S sodelavkami iz Družbenomedicinskega inštituta ZRC

SAZU in Inštituta Karakter smo zlasti terenske delavnice¹ usmerile v območje severovzhodne Sloveniji kot pretežno podeželske regije z najslabšimi zdravstvenimi kazalniki, še zlasti na področju duševnega zdravja. S programom smo nagovorile tako ljudi z lastno izkušnjo težav v duševnem zdravju in njihove bližnje kot tiste, ki se z njimi pogosto poklicno ali prostovoljsko srečujejo. Prepričana, da kot antropologinja lahko prispevam svoje znanje in terenske izkušnje s podeželskih okolij v delo multidisciplinarne ekipe raziskovalk s področja psihiatrije, psihologije in sociologije, sem se angažirala pri oblikovanju in izvedbi pilotnih pogovorov z ljudmi z izkušnjo težav v duševnem zdravju, predavanja o stigmati in evalvacijskih skupinskih in osebnih intervjujev z udeleženkami in udeleženci delavnic o uporabnosti programa OMRA.

Danes (2021) imam zadržke tako do samega naslova programa, ki je zasnovan v še vedno razvijajočem se konstruktivnem pismenosti na področju duševnega zdravja v skladu z diagnostičnimi merili t. i. duševnih motenj konvencionalne zahodne psihiatrije, kot tudi do medicinskega modela obravnave, v katerem je utemeljen program OMRA. Med izvajanjem programa se je namreč pokazalo, da raziskovalke različnih disciplinarnih ozadij sicer lahko sproti identificiramo »polja nestrinjanja« o obravnavi duševnih težav tudi s pomočjo interne evalvacije dela v programski skupini, vendar naše izkušnje kažejo, da ni enostavno presegati epistemoloških disciplinarnih razhajanj o zdravstvenem besednjaku, presoji (npr. konstruktivnih) težav (t. i. motenj razpoloženja) v duševnem zdravju in njihovi obravnavi.

V pričujočem prispevku se omejujem na predstavitev rezultatov analize osebnih evalvacijskih intervjujev o uporabnosti programa OMRA za obe omenjeni skupini udeleženk in udeležencev. Z vprašanjem, ali je program OMRA zanje koristen, smo jih med drugim želele spodbuditi tudi h kritičnim premislekom o morebitnih »prostorih izboljšav« in »nenagovorjenih vsebinah« programa, ki so zanje pomembne. Prav ti premisleki in presoja vprašanja, kdo se tako zasnovanih delavnic ni udeležil, so namreč izziv za izboljšave pri oblikovanju prihodnjih delavnic.

¹ Program OMRA zajema poleg terenskih delavnic še spletno izobraževalno platformo in gradiva v obliki priročnikov, ki so prosto dostopni na www.omra.si.

Zgled, ki vleče – program Prve pomoči na področju duševnega zdravja

Program OMRA² je oblikovan po zgledu programa Prve pomoči na področju duševnega zdravja (angl. *Mental Health First Aid* – MHFA), ki izvorno domuje v Avstraliji. Utemeljen je v konstruktu pismenosti na področju duševnega zdravja po zgledu zdravstvene pismenosti, ki je že vsaj pol stoletja uveljavljen koncept v medicinskem akademskem diskurzu (Nutbeam, 2000). Na prehodu v novo tisočletje pa je psiholog Anthony F. Jorm s soavtorji konstrukt pismenosti na področju duševnega zdravja opredelil kot samostojen koncept, ki zajema tista »[...] znanja in prepričanja o duševnih motnjah, ki prispevajo k njihovemu prepoznavanju, obvladovanju ali preprečevanju [...]« (Jorm, Korten, Jacomb, Christensen, Rodgers, Pollitt, 1997, str. 182). Takšna pismenost naj ne bi izboljšala le sposobnosti ljudi za prepoznavanje posamičnih težav v duševnem zdravju, ampak tudi njihovo znanje o vzrokih in dejavnih tveganja za tovrstne težave in razpoložljivi pomoči. Vse naštetu naj bi zmanjšalo tudi družbeno razdaljo do ljudi s težavami v duševnem zdravju oz. znižalo njihovo (samo)stigmatizacijo.

Vendar se takšno opismenjevanje oz. izobraževanje o duševnem zdravju opira na predstave in kategorije težav v duševnem zdravju t. i. zahodnega medicinskega modela. Izvajalke in izvajalci opismenjevanja o duševnih motnjah med drugim uporabljajo vinjete za opis osebe z določeno motnjo razpoloženja (npr. depresijo ali anksiozno motnjo), pri čemer izhajajo iz opredelitev, kot so zabeležene v vsakokrat aktualnem Diagnostičnem in statističnem priročniku duševnih motenj (DSM)³ Ameriškega psihiatričnega društva oz. mednarodni klasifikaciji bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (ICD) Svetovne zdravstvene organizacije (Lam, Jorm in Wong, 2010).⁴ Obenem se zagovorniki te oblike psihoedukacijskega programa sklicujejo na ugotovitve raziskav, ki potrjujejo, da je v družbah z višjo ravno pismenosti o duševnem zdravju opaziti boljše

² Program krepitev duševnega zdravja OMRA je med letoma 2017 in 2019 sofinanciralo Ministrstvo za zdravje RS. Isto ministrstvo sofinancira tudi njegovo nadaljevanje, tokrat z naslovom Opismenjevanje o motnjah razpoloženja in osebnostnih motnjah (2020–2022), v katerem sodelujemo strokovnjakinje in strokovnjaki iz psihiatrije, psihologije, socialnega dela, sociologije, politologije, filozofije in antropologije.

³ Najnovejša različica DSM-V je v uporabi od leta 2013.

⁴ V Sloveniji se za kodiranje duševnih motenj trenutno uporablja posodobljena avstralska modifikacija desete revizije Mednarodne klasifikacije bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene, MKB-10-AM, verzija 6.

duševno zdravje ljudi, ki pogosteje pravočasno poiščejo strokovno pomoč in se v večjem obsegu lotevajo preventivnih strategij (Hadlaczký, Hokby, Mkrtchian, Carli in Wasserman, 2014; Jorm, 2012).

Oblikovalci in izvajalci programa MHFA verjamejo, da je k njegovi mednarodni odmevnosti⁵ in rednemu financiranju (vsaj v Avstraliji) prispevala prav ocena njegove uporabnosti med udeleženkami in udeleženci in objave tovrstnih rezultatov v znanstvenih revijah (Kitchener in Jorm, 2008). Podobno smo tudi v ekipi OMRA upale, da bo preverjanje koristnosti programa za udeleženske in udeležence izobraževalnih delavnic prispevalo k njegovi odmevnosti. S pomočjo spletne izobraževalne platforme in regijsko usmerjenega pristopa izvajanja izobraževanj na terenu smo si namreč prizadevale izboljšati njihovo znanje o duševnem zdravju (zlasti o t. i. motnjah razpoloženja), da bi spodbudili njihovo tvornost v smeri iskanja (samo)pomoči.

Tako smo od oktobra 2018 do maja 2019 izpeljale 22 peturnih delavnic OMRA v pretežno podeželskih okoljih na Koroškem, v Podravju in Pomurju z ok. 1000 udeleženkami in udeleženci, pri čemer jih je več kot polovica svoje okolje bivanja opredelila kot podeželje. Povprečno so bili stari 46 let, pričakovano pa se je delavnic udeležilo kar 84 odstotkov žensk. Kako so se jih delavnice dotaknile, smo preverjali z dvema skupinskima pogovoroma, 20 kratkoročnimi in osmimi dolgoročnimi evalvacijami programa v osebnih intervjujih,⁶ pri čemer se kratkoročna ocena koristnosti delavnic nanaša na v povprečju tri mesece od obiska delavnice, dolgoročna ocena pa na v povprečju dve leti od obiska delavnice OMRA.

⁵ Prilagojene MHFA svojim zdravstvenim sistemom izvajajo v Angliji, Bangladešu, na Bermudskem otočju, na Danskem, Finskem, v Hong Kongu, Indiji, na Japonskem, v Kambožji, Kanadi, na Malti, Nizozemskem, Novi Zelandiji, v Pakistanu, Republiki Irski, na Severnem Irskem, v Saudski Arabiji, v Singapurju, na Škotskem, Švedskem, v Švici, v Združenih arabskih emiratih, v ZDA in v Welsu. Jorm s soavtorji celo ocenjuje, da se je do sredine leta 2018 programa MHFA udeležilo preko 700.000 prebivalcev Avstralije in 2,7 milijona ljudi po svetu (Jorm, Kitchener in Reavley, 2019).

⁶ Avtorica prispevka sem s sodelavko iz Družbenomedicinskega inštituta ZRC SAZU Jano Šimenc med februarjem in junijem 2019 izpeljala 20 kratkoročnih evalvacij programa OMRA v osebnih pogovorih (spolno in skupinsko uravnotežen vzorec), medtem ko sta sodelavca Tjaš Debeljak in Sanja Cukut Krilić med novembrom 2020 in marcem 2021 izpeljala še dolgoročne evalvacije programa OMRA z udeležencem in sedmimi udeleženkami.

V besedilu se omejujem na tematsko analizo (Krippendorf, 2004) posnetih in prepisanih osebnih pogovorov, ki uokvirja njihova razmišljanja o koristnosti OMRA delavnic, na katerih je bil govor o pomenu duševnega zdravja, mehanizmih odzivov na težave, povezane s prekomernim stresom, anksioznih, depresivnih in bipolarnih motnjah razpoloženja, (samo)stigmi težav v duševnem zdravju in iskanju pomoči; v sodelovanju s psihiatrom ali psihiatrinjo iz lokalnega okolja pa smo udeleženske in udeležence seznanili o pristojnostih različnih strokovnjakinj in strokovnjakov in institucij na področju duševnega zdravja oz. vladnih in nevladnih oblikah pomoči v določeni regiji.

Udeleženske in udeleženci OMRA delavnic o koristnosti delavnic

Želja po razumevanju

Z delavnico OMRA smo njene izvajalke nagovorile ljudi, ki so skušali razumeti, kaj se z njimi ali bližnjimi dogaja, ko trpijo zaradi težav v duševnem zdravju, ali pa so o tem želeli pridobiti še dodatna znanja. Tisti, ki se poklicno ali prostovoljsko pogosto srečujejo z ljudmi s težavami v duševnem zdravju (zaposleni v socialnovarstvenih in zdravstvenih ustanovah, nevladnih organizacijah na področju duševnega zdravja, zavodih za zaposlovanje, osnovnih in srednjih šolah, članice Zveze kmetič, itd.), pa so poudarili, da so se jih udeležili, ker so velikokrat v zagati, ko komunicirajo z ljudmi s težavami v duševnem zdravju, ki jih pri svojem delu dnevno srečujejo, ne razumejo njihovega obnašanja ali pa jih ne znajo usmerjati glede (samo)pomoči. Zgovorne so njihove izjave:

#7: »Kaj naj rečem, jaz se marsičesa udeležim. Zdaj trenutno pa skušam narediti vse, da zlezem iz te depresije, ker se mi to že nekaj časa vleče brez nekih pozitivnih znakov.«

#15: »Zdelo se mi je, da je v redu s tega vidika, ker mi delamo s toliko različnimi učenci in ne poznamo njihovih zgodb [...], da se zavedamo, da ni nujno zmeraj neka sitnoba, lenoba, da je mogoče v ozadju kaj drugega.«

#22: »Na zavodu za zaposlovanje delam z brezposelnimi pa starejšimi od petdeset let [...] In so mi povedali, da imajo vedno več raznih problemov. Da doživljajo stres pri iskanju zaposlitve, izražajo neka čustva tesnobe.

Tudi vedno več jih je, ki so bili recimo na psihiatričnem zdravljenju [...], in mi je bilo težko razbrati, kaj zdaj to pomeni pri iskanju zaposlitve.«

Sogovorniki in sogovornice so pohvalili dostopnost brezplačnih delavnic v njihovem lokalnem, pretežno podeželskem okolju in pripravljenost predavateljic za osebni pogovor v odmorih, »ker po navadi osebe s težavami v duševnem zdravju nimamo denarja, [...] ker so psihoterapije večinoma plačljive [...] za nas nedostopne« (U#12). Prav tako so kot prednost omenili razlago s pomočjo primerov, saj »golo teorijo težko povežeš z vsakdajšnjim življenjem, primer pa ti ostane v spominu« (U#17). Primeren zanje je bil tudi način podajanja snovi – »ne preveč profesionalen, pa tudi ne zelo poljudno osiromašen, ampak ravno prav *user-friendly*« (U#13).

Delavnica posreduje okvir za razmišljanje o duševnih težavah

Večina sogovornic in sogovornikov je kot najbolj koristno navedla samo poimenovanje duševnih težav, s čimer so sebi in drugim lažje razložili, kaj doživljajo:

»Na vaši delavnici sem ugotovila, da imam tudi napade tesnobe. Tako da ja, prej sploh nisem vedela, da jih imam« (U#19).

»[Če poznaš potek simptomatike] nekomu, ki te vpraša, kako si ali pa kaj je s tabo, znaš povedati, kaj je s tabo. Ker prej, recimo, brez tega znanja samo veš, da se slabo počutiš, da si neskoncentriran, da si tak kot jaz, ko včasih ni z mano za zdržati« (U#7).

Da je takšna delavnica zagotovila možen okvir za razmišljanje, je slikovito povzel U#13:

»Nekaj sem že vedel, [...] ampak z malo drugačnim besednjakom [...]. Jaz sem dobil nek teoretični aparat, ki ga zdaj pač lahko pri sebi ali pa tudi pri drugih uporabljam za neko refleksijo. [Te delavnice] ti dajo nek miselni aparat, ki pomaga k temu, k tej identifikaciji, k temu premišljevanju, kaj se trenutno dogaja s človekom. To je nekako največ, kar sem iz njih pridobil.«

Delavnica znižuje samostigmo – Ne grizi sebe!

Sogovornice in sogovorniki sporočajo, da po delavnici lažje prepoznavajo težave, ki niso lastne samo njim. Priznavajo, da ne delujejo bistveno drugače, kot so prej, da pa doživljajo »absolutno manj dvomov« (U#6) o svojih težavah. Ne le da lažje uokvirjajo svoja razmišljanja, veliko jih je potrdilo, da jim je delavnica pomagala, da so se znebili občutkov sramu in krivde:

»Ma, ni me več sram! [...] In ko vidim koga na cesti, zdaj prepoznam, da ima duševno motnjo, ker se skriva, mu je nerodno, ga je sram in v bistvu vem, da ni on sam kriv, tako kot jaz nisem sama kriva, da jo imam. Pa tudi sebe ne gledaš, kot da si nesposoben, ampak s pomočjo tistih primerov iz prakse, ki so jih predavateljice omenjale, vidiš, da se da s tem kvalitetno živeti« (U#28).

Delavnica pomaga, da s pomočjo malih korakov spremenimo vedenje

Skorajda nemogoče je poenotiti odgovore 28-ih sogovornic in sogovornikov o tem, kaj so storili (konkretna dejanja) po delavnici, ko so bili z bližnjim, ki ima težave v duševnem zdravju, ali pa srečali osebo z duševnimi težavami pri opravljanju svojega poklica ali prostovoljske dejavnosti. Sporočilnost pripovedi tistih z lastno izkušnjo bi lahko v grobem povzeli takole: po delavnici bolje razumejo in prepoznajo lastne (in od bližnjih) pretekle in aktualne težave, obenem pa se bolj dejavno odzivajo v takšnih situacijah, kot so se npr. pred delavnico. S tega vidika sta ilustrativna spodnja primera pripovedi v obliki vinjet:

U#1 po delavnici sumi, da ima njen odrasel sin izkušnjo bipolarne motnje razpoloženja. Ob rojstvu je utrpel možganske poškodbe, vendar nihanje razpoloženja in napade agresije opaža že od njegovega 17. leta starosti. Po delavnici je ugotovila, da se doma niso primerno odzivali na sinove težave. Da so ga z obravnavo, kot da je zdrav, pustili samega s stiskami in mu zato ni bolje. Še vedno ne ve, kako sina prepričati, da poišče strokovno pomoč, če so ga tako dolgo prepričevali, da je z njim vse v redu. Čeprav živi v podeželskem okolju, kjer so duševne motnje zelo stigmatizirane, sama ni gojila predsodkov do ljudi s težavami v duševnem zdravju zaradi lastne izkušnje. Takoj po delavnici ji je odleglo, vendar je kmalu zapadla v

vsakodnevno rutino s sinom in se še vedno počuti nemočno. Meni, da sama potrebuje strokovno pomoč. Namerava jo poiskati.

U#19 je nezaposlena mati samohranilka treh otrok (dveh s posebnimi potrebami), v partnerstvu in izvorni družini pa je doživljala nasilje in alkoholizem. Domovala je tudi v Varni hiši. Zase pravi, da ima depresijo in pogosto samomorilne misli. Po delavnici ugotovi, da ima poleg depresije občasno tudi hude panične napade. Udeležila se bo brezplačne delavnice o depresiji v lokalnem zdravstvenem domu, o kateri je izvedela na delavnici. Pravi, da bolje razume simptomatiko duševnih motenj. Kljub temu še vedno kategorično zavrača zdravljenje z zdravili in psihiatrično obravnavo. Ne verjame, da lahko zdravila rešijo njen nezavidljiv socialni položaj in da večina njenih težav izvira že iz otroštva. Raje bi se pogovorila s psihologom ali psihoterapevtom. Za slednjega nima denarja. Delavnica jo je utrdila v prepričanju, da ni vse tabletko – sproščajo jo ustvarjalne dejavnosti, npr. oblikovanje tekstila. Delavnico zelo pohvali in poudari, da so takšne delavnice nujne v kmečkih okoljih, kjer je, po njenem mnenju, govor o duševnih motnjah še vedno tabu.

Iz pripovedi sogovornikov in sogovornic, ki se pri svojem prostovoljskem ali poklicnem delu pogosto srečujejo z ljudmi s težavami v duševnem zdravju, pa je po delavnici mogoče razbrati poudarke o večji empatiji in potrpežljivosti, primernejšem odzivu in privzemanju malih korakov, ki koristijo ljudem z duševnimi težavami. Ponazorimo s primeri:

U#4 se kot članica Zveze kmetič po delavnici odloči pomagati sosеду, ki zlorablja alkohol. Izbrana zdravnica mu redno predpisuje pomirjevala, ker ne more spati. Skuša mu pomagati po lastnih močeh, a ugotavlja, da se je nezmožen pogovarjati o svojih čustvih in skrbah, kar naj bi bila značilnost vseh, ki so v mladosti trpeli pomanjkanje. Sama opaža, da je stopnjevani tempo življenja in prekomerni stres zajel tudi podeželje. Obenem pa prevladuje stigma o govoru o duševnem zdravju. Po delavnici bolje razume, kaj je sosеду in zakaj se moški ne zmorejo pogovarjati o osebnih stiskah. Bolje razume osnovne značilnosti motenj razpoloženja, čeprav je že sama o tem pred delavnico veliko brala. Zase pravi, da ni nikoli imela predsodkov do ljudi s težavami v duševnem zdravju, da pa je stigma na podeželju velika. Ljudi je strah, da bi bili označeni, da so nori. Tudi sama si še vedno ne upa neposredno nagovoriti soseda in ga napotiti na delavnico ali spletno stran OMRA, da ne bi mislil, da je »policajska baba«. Pravi, da ji le delno

zaupa. Bo raje potrpežljiva poslušalka. Meni, da ne bi sprejel psihiatrične pomoči, tudi če bi mu jo predlagala izbrana zdravnica. Iz strahu, da ne bi mislili, da je nor. Udeleženka je prepričana, da bi vsi, ki so kot njen sosed, morali obiskati takšno delavnico.

U#6 se po delavnici osredotoči na mlajšo uporabnico psihološke pomoči, ki jo zagotavlja bivanjska skupina, ki ima hudo anksiozno motnjo. Ko se pogovarjata in ji uporabnica razlaga težave, se spomni predavanj o anksiozni motnji. U#6 se zdi, da je uporabnica zadovoljna, ker jo zdaj bolje razume. Predlagala ji je pomoč pri psihologinji in delavnico OMRA. Predstavila ji je tudi publikacije OMRA. Pri svojem delu je po delavnici z uporabnico bolj potrpežljiva in suverena v pogovoru, ker bolje razume ozadje anksiozne motnje.

U#15 ima pogoste stike s problematičnimi dijaki. Po delavnici se je pri dveh dijakih na njihovo neprimerno obnašanje drugače odzval, kot bi se pred delavnico. Ni se odzval impulzivno, ampak s premislekom in mirno. Delavnica mu je dala misliti o nevidnem ozadju vidnega obnašanja dijakov. Koristila mu je tudi zasebno – doma imajo telesno bolezen, ki vpliva na duševno zdravje in zdaj načrtno gleda na to stanje s pozitivnega vidika. Želi si več takšnih delavnic, da utrdi znanje. Naenkrat je bilo namreč predstavljenih veliko informacij in je že marsikaj pozabil.

Delavnica pomaga pri sprejemanju duševnih težav in ljudi, ki jih imajo

Večina udeleženk in udeležencev delavnice OMRA sporoča, da je bila že pred delavnico razumevajoča in ni gojila predsodkov do ljudi s težavami v duševnem zdravju. Zato ne preseneča, da se njihovi občutki in čustva niso bistveno spremenili do ljudi z duševnimi težavami. So pa praviloma poudarili, da po delavnici še bolj sprejemajo njihove okoliščine in zdravstvena stanja oz. jih normalizirajo:

»Če si se nekaj naučil, potem gledaš bolj z vidika, da je to normalno, da se to lahko vsakemu pripeti, da se pa da pozdraviti, samo najti je treba pot. Recimo, jaz bi zdaj stigmo spremenila v nekaj sprejemljivega, ker [razmišljaš], glej, saj to nič ni takega, to se lahko meni, tebi, njemu zgodi, treba je pač pomagati. Je že dovolj da rečeš, saj ni nor, ima samo takšne težave« (U#3).

»Nekako sprejmeš to, ponotranjiš, da je to en del njih in da se po svojih lastnih močeh trudijo, kolikor zmorejo« (U#5).

»Če imaš ti neko znanje, teorijo, si veliko bolj suveren. Mogoče tudi kdaj malo bolj odločno nastopiš, predstaviš, pojasniš zadevo. Tudi uporabniku, zakaj se mu to dogaja [...]. Pa tudi lažje sprejme to svojo motnjo, če razume, zakaj se mu to dogaja« (U#6).

»Prej se sprašuješ, zakaj imam ravno jaz te motnje. Potem pa vidiš, da ima več udeležencev podobne zgodbe in nekako začneš sprejemati ljudi kot del družbe. Da smo vsi v bistvu del družbe, in da je veliko takih ljudi, in da se ne smiliš sam sebi, ampak da začneš sprejemati te bolezni kot, ne vem, sladkorne ali pa kronične bolezni« (U#28).

Česa delavnica ni nagovorila?

Čeprav so sogovornice in sogovorniki brez izjeme označili delavnico kot zanje zelo uporabno, je večina komentirala tudi pomanjkanje vsebin, o katerih ni izvedela dovolj. Pričakovano so poudarili željo po obravnavi dodatnih vsebin v skladu z njihovimi potrebami in stanji, npr. »kako čim prej okrevati, če imaš diagnosticirano hudo depresijo« (U#7), »več o učinkovitih zdravljenjih in njihovih stranskih učinkih« (U#11), ali pa »še kaj o težjih duševnih motnjah – psihozah in shizofreniji« (U#12).

Kar nekaj jih je poudarilo, da so bili primeri na delavnici sicer nazorni, vendar učbeniško poenostavljeni. Radi bi izvedeli več o tem, kako ravnati, ko gre za kombinacijo težav – npr. obenem dvojne diagnoze, slabe socialne okoliščine, alkoholizem itd. Opozorili so na zagate, v katerih se v resničnem življenju lahko znajdejo, na vprašanja, na katera kljub obisku delavnice še vedno nimajo odgovora:

»Vsekakor bi bilo zanimivo poleg te teorije doživeti prakso, ampak niti slučajno si ne znam zamišljati, kako bi to izgledalo. Nekakšno soočanje s človekom, ki je pod težkimi čustvenimi naporji, z zelo žalostnim človekom, zelo jeznim človekom, zelo zagrenjenim človekom. To srečanje, kako bi izgledalo, in [...] kaj mu lahko v taki situaciji rečeš, da se lažje spoprime ali da se pomiri ali da vidi neko svetlobo v teh hudih naporih. Recimo, kako se soočiti s tem, da te huda jeza drugega ne razjezi, [...] kako sedaj s to motnjo razpoloženja ravnati pri sebi in pri drugih. Kaj narediti« (U#13).

Zlasti svojci bi si želeli manj predavanj in več časa za zastavljanje konkretnih vprašanj, ki jih osebno zanimajo:

»Recimo meni, ki imam sina z depresijo, bi bolj koristilo neko predavanje za svojece, kako s takšnimi ljudmi ravnati. S temi, ki se s tem spopadajo, kaj lahko rečeš, kako reagirati [...], koliko lahko ti spodbujaš oziroma pritiskaš? Ker so pri depresijah ponavadi od zadaj misli na samomor [...] pa da ti ne potisneš človeka čez rob, kako daleč lahko greš? Ker teh odgovorov nimaš, se znajdeš tako, kot se znajdeš« (U#27).

Potemtakem ne presenečajo predlogi, da bi bilo boljše oblikovati posamične vsebinske sklope po dnevih (npr. prvi dan o anksioznih motnjah, drugi dan o depresiji itd.), uvesti osebno svetovanje in prilagoditi vsebino za določene udeležence, npr. samo za moške, ki se zelo samostigmatizirajo; pedagoge, ki so vsakodnevno z otroki in mladostniki; svojece, ki sami iščejo poti iz labirintov; podeželane, kjer si še vedno zaznamovan, da si »nor«, če priznaš, da se slabo počutiš; ljudi, ki so trenutno v »hudi depresiji«, saj, »kot ste predavateljice povedale, niso zmožni daljše koncentracije, na delavnici pa je bilo zame naenkrat preveč informacij in je predolgo trajala« (U#7).

Sklep: Samoizpolnjujoča se prerokba?

Kot povedano, je medicinski model presoje duševnega zdravja in izkušnje duševnih obolenj eden možnih razlagalnih modelov, ki ga številni kritični družboslovci in humanisti neumorno preizprašujejo že več desetletij. Nedavno (2017) je Nichola Khan v publikaciji *Duševna motnja: antropološki vpogledi* povzela, kako so antropologi različnih raziskovalnih usmeritev, uporabljajoč raznovrstne pristope, v različnih obdobjih presojali t. i. duševno motnjo, njeno obravnavo in zdravljenje. Pri tem se je omejila na odmevnejše intelektualne paradigmatске preklope antropoloških obravnav duševnih motenj, od njihove presoje z vidika osredotočenosti na rase kot biološke kategorije v prvi polovici 20. stoletja, nato na kulturo ljudi z duševnimi motnjami do 80-ih let prejšnjega stoletja, na vprašanje, kako je duševna motnja ustvarjana skozi institucionalne oblike moči in globalizacijo od 90-ih let prejšnjega stoletja dalje, do vprašanj o stopnjevanju medikalizaciji psihiatrije in povratku bioloških razlag. Te praviloma podcenjujejo nebiološke vzroke duševnih motenj predvsem zaradi vidnega napredka v

raziskavah možganov in nevroznanosti. Zato ne preseneča poziv Khanove in številnih kritičnih družboslovcev, da je nujno cilj medicine – zdravljenje simptomov duševnih motenj – umestiti v širše družbene in kulturne okoliščine, revščino in zatiralske odnose, ki lahko nesorazmerno izpostavijo določene skupine ljudi določenim vzorcem obolenj.

Z zasukom h Khanovi sem želela poudariti, da kljub predstavljanju programa OMRA kot upoštevateljčega bio-psiho-socialne razsežnosti razlaganja nastanka, prepoznave in obravnave t. i. motenj razpoloženja predavateljice še vedno nismo nagovorile ljudi, ki ne zaupajo v zdravniško obravnavo, oz. imajo z njo slabe izkušnje, ali pa navsezadnje ljudi, ki bi lahko kot strokovnjaki po izkušnji s svojim znanjem prispevali k verodostojnosti programov krepitve duševnega zdravja. Brez njih se zdi sporočena koristnost programa OMRA kot samoizpolnjujoča se prerokba, ki potrjuje rezultate številnih evalvacijskih raziskav podobnega programa MHFA – o izboljšanjem znanju o duševnem zdravju, podpornem vedenju ljudem s težavami v duševnem zdravju, samozaupanju pri zagotavljanju pomoči itd. (Kitchener in Jorm, 2006; Hadlaczky in drugi, 2014; Morgan, Ross in Reavley, 2018).

Nikakor ne želim skleniti tega besedila s sporočilom, da medicinski model razlage t. i. motenj razpoloženja ni legitimen. Navsezadnje smo oblikovalke in izvajalke programa OMRA v okviru notranjih evalvacij večkrat soočile svoje argumente o besednjaku poimenovanja in konceptualizacije težav v duševnem zdravju, njegovi prepoznavi in obravnavi, ki smo jih spravile v enakovredno poudarjene biološke, psihološke in družbene razsežnosti nastanka razpoloženskih motenj in njihove obravnave. In čeprav je psihiatrinja v multidisciplinarnem timu zagovarjala »najučinkovitejše zdravljenje z zdravili« v določenih primerih težav, je vztrajala tudi, da takšno zdravljenje ni potrebno ob določenih vrstah težav. Naj sklenem kar z njenim predlogom, kdaj se obrniti na strokovno pomoč: »Ko ste že vse preizkusili in vam ni bilo bolje, morda je takrat čas, da preverite, ali imamo psihiatri za vas kakšno koristno idejo.«

Literatura

Hadlaczky, G., Hokby, S., Mkrtchian A., Carli, V., & Wasserman, D. (2014). Mental Health First Aid is an effective public health intervention for improving knowledge, attitudes, and behaviour: a meta-analysis. *International review of psychiatry (Abingdon, England)*, 26(4), 467–475.

Jorm, A. F., Korten, A. E., Jacomb, P. A., Christensen, H., Rodgers, B., & Pollitt, P. (1997). “Mental health literacy”: a survey of the public’s ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *The Medical journal of Australia*, 166(4), 182–186.

Jorm, A. F. (2012). Mental Health Literacy: Empowering the Community to Take Action for Better Mental Health. *American Psychologist*, 67(3), 231–243. Pridobljeno 2. 7. 2019 s <https://doi.org/10.1037/a0025957>

Jorm, A. F., Kitchener, B. A., & Reavley, N. J. (2019). Mental Health First Aid training: lessons learned from the global spread of a community education program. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 18(2), 142–143. Pridobljeno 11. 6. 2021 s <https://doi.org/10.1002/wps.20621>

Khan N. (2017). *Mental disorder: Anthropological insights*. Toronto: University of Toronto Press.

Kitchener, B. A., & Jorm, A. F. (2006). Mental health first aid training: review of evaluation studies. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 40(1), 6–8.

Kitchener B. A., Jorm A. F. (2008). Mental Health First Aid: an international programme for early intervention. *Early Intervention Psychiatry*, 2(1), 55–61. Pridobljeno 1. 7. 2019 s <https://dhs.iowa.gov/sites/default/files/Mental-Health-First-Aid-An-International-Program-for%20Early-Intervention.pdf?080120190550>

Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis: An Introduction to its Methodology*, 2nd edition. London: Sage Publications.

Lam, A. Y. K., Jorm, A. F. in Wong, D. F. K. (2010). Mental Health First Aid Training for the Chinese Community in Melbourne, Australia: Effects on Knowledge about and Attitudes Toward People With Mental Illness. *In-*

ternational Journal of Mental Health Systems, 4 (18), Pridobljeno 28. 11. 2020 s <https://ijmhs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1752-4458-4-18>

Morgan, A. J, Ross, A., Reavley, N. J. (2018). Systematic review and meta-analysis of Mental Health First Aid training: Effects on knowledge, stigma, and helping behaviour. *PLoS ONE*, 13(5), 1–20. Pridobljeno 23. 5. 2019 s <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0197102&type=printable> .



Andrej Brumen Čop, *Maček*, 2009, olje in vosek na platnu, 30 x 40 cm

Sonja Bezjak

SKUPNOST- NEIZKORIŠČEN POTENCIAL ZA URESNIČEVA- NJE DEZINSTITUCIONALIZACIJE IN SOCIALNEGA VKLJUČE- VANJA. PRIMER MUZEJA NOROSTI

COMMUNITY- UNTAPPED POTENTIAL FOR DEINSTITUTIONALISATION AND
SOCIAL INCLUSION. A CASE OF THE MUSEUM OF MADNESS

Povzetek

Prispevek je poskus tematizacije vloge skupnosti pri uresničevanju dezinsti-
tucionalizacije, pri čemer so v središče postavljene možnosti sodelovanja
ljudi in strokovnjakinj ter strokovnjakov v skupnosti. Razprava obsega dva
vsebinska sklopa. Prvič, kaj lahko skupnost naredi za vključevanje ljudi, ki
so izključeni zaradi težavnih okoliščin (revščina, dolgotrajne stiske, šibke
socialne mreže, stigma) in želijo postati del skupnosti. Drugič, kaj lahko
strokovnjakinje in strokovnjaki naredijo, da v praksi podprejo skupnost,
ki se aktivira na področju socialnega vključevanja. Točneje, kako okrepiti
mreže in znotraj njih izmenjavo vsebin, dogodkov, izkušenj in storitev s
ciljem, da običajna okolja pridobijo večšine socialnega vključevanja. In
obratno, kako lahko skupnost prispeva, da se strokovnjakinje in strokov-
njaki seznanijo s potrebami in z zmogljivostmi skupnosti pri uresničevanju
socialnega vključevanja. Analiza temelji na predstavitvi primera Muzeja
norosti, nevladne organizacije, umeščene v podeželsko okolje, ki ob več
drugih dejavnostih preizkuša tudi možnosti socialnega vključevanja ljudi
z izkušnjo institucionaliziranosti, to je življenja v ustanovi za dolgotrajno
oskrbo.

Ključne besede: skupnostni center, storitve v skupnosti, duševno zdravje,
podeželje, lokalne pobude

Abstract

The paper attempts to thematise the role of community in the implemen-
tation of deinstitutionalisation by focusing on the participation of people
and experts in the community. The discussion is structured around two
themes. First, what can a community do to include people who are exclud-
ed due to difficult circumstances (poverty, long-term distress, weak social
networks, and stigma) and want to be part of the community? Second,

what can experts do in practice to support the community that is active in the field of social inclusion? More precisely, how to strengthen networks and share within them the content, events, experiences and services in order to make the ordinary environments acquire social inclusion skills. And vice versa, how can the community contribute to make the experts become aware of the needs and capacities of the community in achieving social inclusion? The analysis is based on a case study of the Museum of Madness, a non-governmental organisation based in a rural environment that, in addition to several other activities, also examines the possibilities of social inclusion of people with institutional experience.

Key words: community centre, community services, mental health, rural areas, local initiatives

O avtorici: Sonja Bezjak, doktorica sociologije, je zaposlena v Arhivu družboslovnih podatkov na Fakulteti za družbene vede, je soustanoviteljica Muzeja norosti in od leta 2014 tudi njegova direktorica – prostovoljka. Jedro njenega raziskovalnega zanimanja je socialna pravičnost. Kontakt: sonja.bezjak@muzejnorosti.eu

Uvod

Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z oviranostmi¹ (v nadaljevanju KPLO) na več mestih poudarja pomen enakopravne in polne vključenosti ljudi z oviranostmi v družbo in sodelovanja v njej. Države pogodbenice so se s podpisom konvencije zavezale, da bodo ta cilj zasledovale s sprejetjem ustreznih ukrepov na različnih področjih življenja, ki bodo ljudem z oviranostmi omogočili možnost življenja v skupnosti zunaj posebnih institucij (19. člen): izobraževanje (24. člen), samostojnost in polne telesne, duševne, socialne in poklicne sposobnosti (26. člen), zaposlitev in delo (27. člen), sodelovanje v kulturnem življenju (30. člen) in drugo. V Sloveniji je več kot 22.000 ljudi, ki bi za samostojno življenje v skupnosti potrebovali podporo, nastanjenih v različnih oblikah ustanov za dolgotrajno oskrbo, od tega velika večina (21.814) v velikih ustanovah in manj kot

¹ V tem prispevku ne uporabljamo besede »invalid«. <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MK/Zakonodaja-ki-ni-na-PISRS/Kulturna-raznolikost/1c24133420/Konvencija-o-pravicah-invalidov.pdf>

1.000 v njihovih manjših enotah. Še leta 2018 je okoli 1.000 ljudi z oviranostmi, mladih in srednjih let, zaradi pomanjkanja storitev v skupnosti živelo v domovih za stare (Zaviršek, 2018). Da bi skladno s KPLO ljudem omogočili vrnitev in udeležbo v skupnosti, je enako pomembno govoriti o dveh procesih. O dezinstytucionalizaciji, ki je preselitev ljudi iz zavoda domov, v skupnost, in je tudi preobrazba odnosov med strokovnjaki in uporabniki, ki pomeni premik moči k uporabniku (Flaker, 2012). Premišljovati je treba tudi o socialnem vključevanju, družbenem procesu, s katerim izboljšujemo pogoje za večjo udeležbo ljudi v družbi. Uresničevanje enakopravnega in polnega vključevanja ljudi z oviranostmi v družbo, v običajne prostore in aktivnosti, pomeni konec posebnih delovnih centrov, posebnih šol, posebnih prevozov, posebnih dogodkov, posebnih glasbenih ali gledaliških skupin, posebnih likovnih delavnic, prilagojenih za t. i. drugačne. Izziv za ljudi, skupnosti, strokovnjakinje in strokovnjake ostaja, kako se organizirati v običajnih okoljih, zunaj prostorov in dejavnosti specialnih, posebnih služb, da bi lahko skupaj živeli, se družili in sodelovali, ne glede na to, če smo ovirani ali ne. Pa tudi ne glede na to, kje živimo, v urbanih središčih ali na podeželju.

Čeprav prispevek ne tematizira posebej vprašanja položaja ljudi (z oviranostmi) na podeželju, velja z nekaj informacijami vendarle spomniti na specifične družbene vidike in oteževalne okoliščine, ki jih prinaša življenje na podeželju v 21. stoletju v primerjavi z življenjem v urbanih središčih. Na podeželju Evropske unije živi 137 milijonov ljudi, to je okoli 30 % prebivalstva, ki poseljuje okoli 80 % območja EU. Dolgoročna vizija EU za podeželska območja ugotavlja, da številne Evropejce skrbi zmanjševanje infrastrukture in storitev na podeželju. Med njimi dostop do zdravstvenih, socialnih in izobraževalnih storitev, pa tudi poštne in bančne storitve, omejen prevoz in digitalna povezanost. Sočasno se ljudje na podeželju soočajo tudi z zmanjšanimi možnostmi zaposlitve (A long-term Vision for the EU's Rural Areas, 2021). Pred temi izzivi stoji tudi slovensko podeželje, kjer se ljudje srečujejo »z visoko stopnjo brezposelnosti, socialno izključenostjo in naraščajočo revščino, pomanjkanjem osnovnih storitev, skrb predstavljajo varstvo okolja in ohranjanje narave ter ohranjanje kulturne dediščine« (Program razvoja podeželja RS za obdobje 2014–2020). Podeželska okolja z odseljivanjem mladih in izobraženih dodatno izgubljajo potencial za socialne inovacije. Takšna okolja prinašajo večja tveganja za diskriminacijo starejših, hendikepiranih, žensk, pripadnikov in pripadnic romskih

skupnosti in drugih deprivilegiranih, marginaliziranih skupin. Evropska komisija v okviru Dolgoročne vizije za podeželska območja EU do leta 2040 napoveduje krepitev podeželja. Pri tem pomembno vlogo pripisuje kreptivi vloge podeželskih skupnosti, izboljšanju dostopa do storitev in spodbujanju socialnih inovacij (A long-term Vision for the EU's Rural Areas, 2021).

Toda kako sploh misliti skupnosti? Že sociološki klasik Tönnies (1855–1936) je »skupnost« (nem. *Gemeinschaft*) opredelil kot obliko družbene ureditve, v kateri vloge, vrednote in prepričanja temeljijo na osebnih interakcijah med ljudmi. Postavil jo je v nasprotje z »družbo« (nem. *Gesellschaft*) kot skupnostjo formalnih odnosov med ljudmi. V družbi naj bi se za razliko od skupnosti ljudje med seboj slabše poznali in v odnose vstopali po uradnih poteh. Kjer obstaja tradicija vaške skupnosti, se torej ljudje lažje združijo za reševanje skupnih potreb in te postanejo povezovalni člen med njimi. Npr. če so se v vaških skupnostih ljudje zlahka povezali, ko je šlo za ureditev cest, vodovoda itn., so ljudje v mestnih okoljih pričakovali, da bodo za skupne potrebe poskrbele ustrezne javne službe (Rapoša - Tajnšek, 1993). Vprašanje pa je, v kakšnem obsegu v podeželskem okolju danes (tradicionalne) skupnosti sploh še obstajajo ter kako jih misliti.

Za nadaljevanje razprave vzemimo opredelitev, da je skupnost »dovolj velika enota, da lahko proizvede politično moč, in dovolj majhna, da gradi odnose med posameznici in posamezniki. Je optimalen prostor za razvoj alternativnih modelov družbenih in ekonomskih organizacij. Je prostor mobilizacije ljudi za ustvarjanje socialne spremembe, ima zmožnost samoorganizacije« (Pavelová, 2014, str. 11). Kot primer takšne podeželske skupnosti, ki si prizadeva za družbeno spremembo v smeri večje socialne pravičnosti, vključenosti in proti zatiranju, bomo analizirali delovanje skupnosti, ki se je leta 2013 organizirala v Muzej norosti. S primeri bomo pokazali, pred kakšnimi izzivi stoji skupnost, ko identificira skupne (skupnostne in družbene) probleme, zanje najde podlage v državnih ali evropskih politikah, pri tem pa ostaja izziv, kako dobiti podporo in storitve javnih, strokovnih služb pri uresničevanju pravic.

Muzej norosti od nastanka leta 2013 izhaja iz potreb okolja, v katerem deluje, to je na Tratah, v občini Šentilj, na meji Podravske in Pomurske regije, na državni meji Slovenije in Avstrije. V lokalnem okolju se odziva na probleme, ki so posledica širših družbenih sprememb in (ne)delova-

nja lokalnih in/ali državnih služb. Njegove aktivnosti segajo na različna področja, od ohranitve kulturne dediščine in narave, krepitev skupnosti do socialnega vključevanja. V prizadevanjih za ohranitev prosto tekoče Mure, ki teče skozi kraj Trate in ji je grozilo pozidanje z osmimi hidroelektrarnami, s tem tudi uničenje vodnih virov za več kot 60.000 ljudi v Pomurju, degradacija narave in uničenje življenjskega prostora za več živalskih in rastlinskih vrst, pa tudi za človeka, se je izkazalo, da je bilo za zaščito pred uničenjem odločilnega pomena sodelovanje lokalnih skupnosti in različnih nevladnih organizacij, ki so se za ohranitev Mure zavzele skladno s svojimi partikularnimi poslanstvi.

Pri tem je pomembno vlogo igrala naravovarstvenica, ki je kot strokovnjakinja s poglobljenim znanjem o pomenu rečnega biotopa in poznavanjem evropske zakonodaje in sodne prakse s področja naravovarstva podprla ozaveščeno lokalno prebivalstvo, ki je želelo pred državo in investitorji hidroelektrarn zaščititi svoje okolje in vire. Večletna prizadevanja ljudi, ki so od leta 2014 združeni v kampanjo Rešimo Muro, so potrdila potrebo po novem profilu – zelenem socialnem delu – po socialnih delavkah in delavcih, ki bi pomagali ozaveščati ljudi o njihovih okoljskih pravicah in okoljski pravičnosti ter krepiti njihov glas v odnosu z državo in kapitalom, kadar je govor o okoljskih temah (Bezjak in Zaviršek, 2020). Primeri kompleksnih situacij, ko se morajo ljudje hkrati soočiti s tveganji, ki prinašajo slabšanje življenjskega okolja in kakovosti življenja (zapiranje storitev, propadanje kulturnih spomenikov, uničevanje naravnega okolja) in ko je uresničevanje pravic posameznic in posameznikov in skupnosti zahtevno in dolgotrajno, terja premislek o tem, kako delo in delovanje skupnosti lahko podprejo strokovnjakinje in strokovnjaki za delo v skupnosti in za delo s skupnostmi. Skupnostno delo služi pripravi članic in članov skupnosti, da so zmožni premostiti težave v sodelovanju s skupinami in organizacijami, pomaga krepiti skupno odgovornost za razvoj na območju, kjer živijo, in razvoj dejavnosti za izboljšanje kulturne, zdravstvene in socialni ravni v skupnosti (Pavelová, 2014). Kot pri prizadevanjih za ohranitev reke tudi dediščinske skupnosti potrebujejo podporo pri prizadevanjih za ohranitev kulturne dediščine in spomenikov.²

² »Dediščinsko skupnost sestavljajo ljudje, ki cenijo posamezne vidike kulturne dediščine ter jih želijo z javnim delovanjem ohranjati in prenašati prihodnjim rodovom«. (Okvirna konvencija Sveta Evrope o vrednosti kulturne dediščine za družbo, http://www.svetevrope.si/sl/dokumenti_in_publicacije/konvencije/199/.)

V prispevku bomo pokazali, kakšno podporo potrebujejo skupnosti pri vračanju ljudi iz institucij za dolgotrajno oskrbo v skupnost in njihovi polnejši vključitvi v družbeno življenje.

Dediščinska skupnost in človekove pravice

Muzej norosti se ukvarja z »norostjo« v najširšem pomenu, njegovo glavno sporočilo je, da je pojmovanje norosti družbeno konstruirano, s pojmovanjem pa je povezano tudi, kako v družbi obravnavamo ljudi, ki dobijo nalepko »norec« ali »bolnik« ali »uporabnik« (psihiatričnih storitev). Osrednje orodje muzeja za prenos sporočila javnosti je zgodovinski prikaz nekdanjega zavoda za duševno in živčno bolne, ki je deloval od 1949 do 2004 v gradu Cmurek na Tratah. Da se tak muzej nahaja prav na Tratah, ni naključje, saj je ta zavod prva in doslej tudi edina institucija za dolgotrajno oskrbo ljudi, ki so jo v Sloveniji zaprli in ljudi preselili v manjše skupnosti, da bi jim tako zagotovili kakovostnejše pogoje bivanja.³

Med osrednje dejavnosti muzeja sodi zbiranje, arhiviranje in predstavljanje gradiva o nekdanjem zavodu za duševno in živčno bolne ter zbiranje pričevanj ljudi, ki so bili nameščeni v take zavode, in tistih, ki so se v njih zaposlili kot delavke in delavci. V Muzeju norosti gradivo zbiramo s ciljem, da bi z njim ozaveščali javnost o tem, kako so v desetletjih po drugi svetovni vojni v Sloveniji in nekaterih drugih državah⁴ obravnavali ljudi z oviranostmi, in da bi krepili moč ljudi, ki so zaradi oviranosti še danes primorani živeti v zavodih za dolgotrajno oskrbo. Cilj je prispevati k uresničevanju pravice ljudi z oviranostmi, da živijo neodvisno življenje v skupnosti in so v skupnost tudi vključeni. K temu Slovenijo od leta 2008 zavezuje Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z oviranostmi.

³ Iz govora takratnega ministra za delo družino in socialne zadeve dr. Vlada Dimovskega ob zaprtju zavoda na Tratah leta 2004: »Želja vodstva zavoda je bila vseskozi postopno zmanjševanje števila stanovalcev v obeh enotah in uvajanje humanejših pogojev v novih čim bolj neodvisnih oblikah bivanja. Takšne usmeritve Zavoda so skladne s cilji Nacionalnega programa socialnega varstva do leta 2005 in jih na ministrstvu podpiramo, saj se tudi mi zavzemamo za izboljševanje položaja oseb s težavami v duševnem zdravju in v duševnem razvoju, za spoštovanje in udejanjanje njihovih individualnih potreb, negovanje osebne svobode posameznika, spoštovanje njihove zasebnosti ter demarginalizacij« (Arhiv Muzeja norosti).

⁴ Na razstavi v Muzeju norosti se obiskovalke in obiskovalci seznanijo še s primeri iz Srbije, Makedonije in Italije.

Že sama stavba, eden od petih največjih in najstarejših gradov na Slovenskem, ki jo je država⁵ v siromašnih pogojih po koncu druge svetovne vojne namenila socialnovarstvenemu programu, in je temu služila še v začetku 21. stoletja, brez pričevanj in pisnih zgodovinskih virov nagovarja obiskovalce, da si predstavljajo življenje in delo v takem zavodu. Sprehod po hladnih grajskih sobanah, dolgih hodnikih, iz katerih v velike in manjše sobe vodijo brezštevilna vrata, velike kopalnice z eno banjo in tušem ter številnimi stranišči, razdelilnice hrane in jedilnice, prikazujejo ustroj totalne ustanove, ki je hkrati lahko sprejela do 300 ljudi. Srednjeveško grajsko obzidje, dodaten zunanji vrtni zid in vratarnica, ki so ju zgradili v 60. letih 20. stoletja, in so stanovalce zavoda še radikalneje ločili od življenja v skupnosti, danes obiskovalcem nazorno kažejo radikalnost meje med svetom t. i. norišnice in zunanjim, običajnim svetom. Pričevanja različnih akterjev, stanovalk in stanovalcev zavoda na Tratah, delavk in delavcev, sosed in sosedov, otrok zaposlenih ter svojk in svojcev, ki so prikazani v muzeju, izrisujejo podobo življenja človeka v taki ustanovi. Namen poslušanja različnih glasov in prikazovanja različnih pogledov je pokazati, da se v ustroju totalne ustanove, kakršna je bila na Tratah, ljudje, ne glede na njihov položaj in vlogo, niso dobro počutili, niti »bolnice in bolniki«, »osebje« niti njihovi svojke in svojci.

Izkušnje z obiskovalkami in obiskovalci z vodenja po muzeju kažejo, da soočanje različnih pogledov o zgodovini institucionalne oskrbe prispeva k večji ozaveščenosti o nedopustnosti izključevanja ljudi z oviranostmi na obrobje družbe, pa tudi o njihovi pravici do običajnega življenja v skupnosti. Kažejo tudi, da ljudje ne vedo, da imajo institucije alternativo, da obstaja pristop za delo v skupnosti. Osnovno razumevanje pravic, tudi pravic ljudi z oviranostmi in poznavanje načinov njihovega doseganja je prvi korak v smeri demokratizacije tistih področij, na katerih so državljan-

⁵ 22. oktobra 1948 je vlada Ljudske republike Slovenije po predlogu ministra za socialno skrbstvo ustanovila Dom za duševno defektne v Hrastovcu. Septembra 1949 so po nalogu ministrstva za socialno skrbstvo na grad Cmurek iz bližnjega Doma onemoglih Črnci, ki je bil nastanjen v dvorcu Freudenu v Črncih preselili okoli 150 ljudi. 1. oktobra 1956 je Dom onemoglih Trate prenehal delovati, saj so ga s tem dnem kot podružnico priključili Domu duševno defektnih Hrastovec. (Pokrajinski arhiv Maribor SI_PAM/0443/011/004/00004–Poročila o pregledih in ureditvah razmer v socialnih ustanovah poverjenišтва za socialno skrbstvo Oblastnega ljudskega odbora Maribor ter okrožnica o otvoritvi doma za stare in onemogle v Črncih z navodilom o popisovanju starih, ki jih nameravajo oddati v centralni dom ter obravnava oskrbnine, tako SI_PAM/0130/003/00198).

ke in državljani z oviranostmi 30 let po osamosvojitvi in demokratizaciji Slovenije še vedno izrinjeni na družbeni rob oz. izključeni iz družbenega življenja.

S tem, da spomin hendikepiranih ljudi in spomin o življenju hendikepiranih ljudi postaja del javnega spomina, Muzej norosti uresničuje enega od svojih ciljev. Zbirati nova pričevanja in jih vedno znova vključevati v muzejsko zbirko, pomeni skupaj raziskovati, ustvarjati skupen muzej, muzej od skupnosti, ki je (lahko) nasprotje zaprtega muzeja, ki ga ustvarijo strokovnjakinje in strokovnjaki za obiskovalke in obiskovalce. Zato vodnice in vodniki v Muzeju norosti vedno tudi poslušamo, sprašujemo, beležimo in obiskovalke in obiskovalce prosimo za morebitno gradivo, ki bi dodatno osvetlilo ali dopolnilo muzejsko predstavitev. Nismo v vlogi poznavalk in poznavalcev, strokovnjakinj in strokovnjakov, ampak običajnih ljudi iz skupnosti, ki jim je mar in želijo prispevati k družbeni spremembi. Morda je tudi to eden od razlogov, da so se ljudje v muzeju pripravljani pogovarjati o norosti, veliko sprašujejo, pogosto tudi sami pripovedujejo. V muzeju se je oglasilo tudi nekaj svojih in svojcev, ki so s svojimi pričevanji, vprašanji in pripovedmi utrdili nujno po javnem prostoru, ki omogoča spominjanje, pripovedovanje in poslušanje o življenju v zavodih. »Moji spomini naj vam bodo v spodbudo, da vztrajate na zastavljeni poti. Žrtve institucij niso samo bolniki, varovanci, ampak tudi svojci, družinski člani, za vedno so nas zaznamovali gradovi Dornava, Cmurek, Hrastovec ... hiše groze« (Silva iz Ajdovščine, Arhiv MNT). Ali, kot ugotavlja Zaviršek (2000), če ni prič, potem je molk in osebni spomin pade v pozabo. Kolektivni spomin omogoča, da se spomin prenaša s človeka na človeka, iz generacije v generacijo, pripomore tudi k temu, da opogumi osebni spomin k pričanju in ga reši pred kolektivno pozabo.

Izkazalo se je tudi, da v manjših, bolj intimnih skupinah, pogosto kdo od obiskovalk in obiskovalcev spregovori o izkušnji s psihiatrijo iz svoje okolice, o stigmati, strahu, stiskah. Muzej norosti v gradu Cmurek pomeni tudi priložnost za razvoj demokratičnega dialoga in ustvarjanja širokega družbenega konsenza o nesprejemljivosti institucionalnih praks, ki so v nasprotju s KPLO. Vprašanje duševnega zdravja, še bolj pa vprašanje obravnave ljudi z nalepko, da imajo težave z duševnim zdravjem, vprašanje socialnega izključevanja in vključevanja ter potrebo po razvoju storitev v skupnosti kot alternativo za institucije smo pripeljali v prostor, v kate-

rem ni medicinskih, terapevtskih ali rehabilitacijskih storitev. Ob različnih priložnostih govorimo o socialni pravičnosti, o enakosti in uresničevanju človekovih pravic, o državljskih odgovornostih in pravicah ter njihovem uresničevanju.

Muzej norosti sodi med tiste ustanove, ki se ukvarjajo s težavno dediščino. Te lahko raziskujejo in prikazujejo krivice, ki so jih doživele žrtve druge svetovne vojne, kot npr. spominski kraj KZ Gedenkstätte Dachau v Nemčiji⁶ ali Spominski kraj gradu Hartheim v Avstriji, kjer raziskujejo in izobražujejo o programih evtanazije in ljudeh z oviranostmi, ki so jih pred in med drugo svetovno vojno usmrtili v plinskih celicah.⁷ Primerjati ga je mogoče z Muzejem Aljube, muzej odpora in svobode (v portugalsčini Museo do Aljube, resistência e liberdade),⁸ ki skupaj z dokumentacijskim centrom zbira in predstavlja pričevanja političnih zapornic in zapornikov, odpornic in odpornikov proti diktatorskemu režimu, ki je na Portugalskem trajal od 1926 do 1974.

Še bolje ga je primerjati s tistimi arhivi in muzeji, ki so nastali kot odziv na trenutne ali nedavne krivice, trpljenje ljudi, ki so žrtve današnjih političnih režimov ali nehumanih sistemskih rešitev. Tak primer je Muzej spomina na nekaznovanje »LJUBI IN NE POZABI« iz Nikaragve oz. v španščini »AMA Y NO OLVIDA« – Museo de la Memoria contra la Impunidad.⁹ Ustanovile so ga članice in člani društva Asociación Madres de Abril (AMA) s ciljem prispevati k vrnitvi dostojanstva žrtvam državnega nasilja nad protestniki in kot kraj čaščenja spomina nanje. V muzeju hranijo in predstavljajo fotografije moških, ki so jih neznanci umorili med protivladnimi protesti 2018 in 2019. V glavnem gre za mlajše moške, delavce in študente, ki so se pridružili starejšim, ko so ti s protestom izrazili nasprotovanje napovedanemu zmanjševanju pokojnin. V muzeju zbirajo in predstavljajo informacije, ki pojasnjujejo okoliščine protesta, nasilne dogodke in pričevanja svojih in svojcev žrtev. S tem nasprotujejo uradnim pojasnilom državnih oblasti, ki kriminalizirajo protestnike, in opozarjajo na nekaznovanje tistih, ki so z nasilnimi dejanji povzročili smrtne žrtve. Obenem pa svojkam in svojcem zagotavljajo prostor žalovanja in spominjanja, ki so

⁶ <https://www.kz-gedenkstaette-dachau.de/en/>

⁷ <https://www.schloss-hartheim.at/en/>

⁸ <https://www.museudoaljube.pt/en/>

⁹ <https://www.museodelamemorianicaragua.org/en/home/>

jim ga oblasti odvzele. Svojke, svojci in drugi se žrtvam lahko poklonijo tudi v spletnem arhivu. Podobno tudi v Muzeju norosti obiskovalke in obiskovalci, dijakinje in dijaki, študentke in študentje spoznajo zgodovinski primer, vendar je ključno, da ugotovijo tudi, da je institucionalni pristop v Sloveniji in še nekaterih drugih državah v regiji še danes edini pristop, financiran na sistemski ravni. Sprehod skozi muzej tako ni samo prikaz zgodovine, ampak je predvsem kritika sodobne obravnave ljudi z oviranostmi. Na ta način arhivi in muzeji ne le prikazujejo, ampak tudi podpirajo ljudi, ohranjajo njihove spomine, ozaveščajo glede nujnih družbenih sprememb ter podpirajo upor in prizadevanja za boljši jutri.

Muzej norosti s svojimi aktivnostmi skuša podpirati dezinstitutionalizacijo v Sloveniji, pri tem izhaja iz aktualnega dejstva, da do odprtja muzeja, to je devet let od zaprtja socialnovarstvenega zavoda na Tratah, Slovenija ni ukinila nobenega drugega zavoda za dolgotrajno oskrbo. Še več, podatki kažejo, da se je število postelj v posebnih zavodih med letoma 2017 in 2021 celo povečalo za 45.

Tabela: Kapacitete v posebnih zavodih za dolgotrajno oskrbo po letih

| | Ustanova | UE | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 |
|---|----------------------|---------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| 1 | Zavod Hrastovec | Maribor | 681 | 681 | 681 | 686 | 686 |
| 2 | Dom Lukavci | Murska Sobota | 309 | 310 | 320 | 332 | 332 |
| 3 | Dom Nine Pokorn | Celje | 245 | 245 | 250 | 250 | 256 |
| 4 | Dom na Krasu | Koper | 171 | 178 | 178 | 174 | 174 |
| 5 | Zavod Prizma Ponikve | Ljubljana | 142 | 146 | 146 | 145 | 145 |
| | Skupaj | | 1548 | 1560 | 1575 | 1587 | 1593 |

Vir: Skupnost zavodov Slovenije, 2021¹⁰

Namen izobraževanja mladih, študentk in študentov, dijakin in dijakov, pa tudi osnovnošolk in osnovnošolcev, ki obišejo Muzej norosti, je podpreti nujno družbeno spremembo, to je prehod in zaprtje institucij za dolgotrajno oskrbo, vključitev ljudi v skupnost in razvoj storitev, ki bodo podprle življenje v skupnosti. V Muzeju norosti so mladim na voljo izobraževalni programi in orodja, s katerimi udeleženke in udeleženci prepoznavajo značilnosti institucij in institucionalnih praks, pa tudi značilnosti skupnostnih praks. Ocene po opravljenem izobraževanju kažejo, da udeleženke in udeleženci cenijo zgodovinski prikaz, zbrana resnična pričevanja in zgodbe

¹⁰ Podatke so iz Skupnosti zavodov Slovenije avtorici članka posredovali po e-pošti, dne 23. in 25. 8. 2021.

ter še posebej udeležbo in živi pogovor z ljudmi, ki so institucije preživeli. Tak izobraževalni paket podpira teoretske koncepte in primere, s katerimi so se že seznanili v izobraževalni ustanovi, vendar so znanje v muzeju poglobili in tudi razširili. Predavateljice in predavatelji cenijo, da študentke in študentje v muzeju vidijo, kar ostane zakrito pri običajnem obisku v delujočem socialnovarstvenem zavodu – saj se te obiskovalkam in obiskovalcem vedno znova kažejo kot izboljšane, polepšane, prijaznejše in humane ter edini možen način za oskrbo ljudi z oviranostmi.

Pozitivno ocenjujejo srečanja s študentkami in študenti v Muzeju norosti tudi ljudje, ki so preživeli institucije in nastopajo v vlogi pričevalk in pričevalcev, strokovnjakinj in strokovnjakov z izkušnjo. V okoljih, ki niso obremenjena z duševnim zdravjem, se identiteta »bolnice« oz. »bolnika«, človeka z nalepko, počasi spremeni v novo cenjeno identiteto. Sodelovanje skupnosti, mladih, vključenih v izobraževanje, predavateljic in predavateljev, strokovnih delavk in delavcev ter ljudi z izkušnjo institucije pri soustvarjanju Muzeja norosti je priložnost za dobrobit vseh udeležениh. Podoben zgled je Klinika skupnosti Dalhousiejine šole za socialno delo, medstrokovna platforma, ki v lokalni skupnosti nudi kakovostno prakso študentom, ti pa skupaj s strokovnjakinjami in strokovnjaki nudijo pomoč ljudem, ki živijo v revščini ali so marginalizirani v skupnosti (Karabanow idr., 2018).

Socialno vključevanje v praksi

Po 19. členu KPLO imajo ljudje z oviranostmi pravico do neodvisnega življenja in udeležbe v skupnosti. Ta se ne more uresničevati v družbi, kjer je podpora ljudem z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju sistemsko urejena v obliki oskrbe v instituciji. Od 90. let 20. stoletja so se s socialnovarstvenimi programi, ki jih financira Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, za podporo v skupnosti razvijale stanovanjske skupine in dnevni centri. Vendar ti niso prinesli systemske rešitve, ki bi pomenila prehod na nov tip oskrbe za vse, ki potrebujejo večji obseg podpore, da bi lahko živeli v skupnosti.¹¹

Stanovanjske skupine niso organizirane na način prehodnih bivalnih enot, s katerimi ljudje pridobivajo večšine za življenje v skupnosti, ampak so

¹¹ Več o tem v članku Recko in Oreški (2022).

postale trajne oblike bivanja in bolj ali manj edina možnost za tiste, ki ne zmorejo živeti samostojno brez podpore.¹² Ljudje, ki jih nevladne organizacije ne zmorejo oskrbeti, npr. z več diagnozami (težave v duševnem zdravju in odvisnost) ali bolj zahtevnimi socialnimi okoliščinami, pristanejo v zavodih za dolgotrajno oskrbo, kjer je na voljo kader in infrastruktura za 24-urno oskrbo in varovanje. Da se bodo ljudje iz segregiranih zavodskih okolij lahko preselili v skupnost in v njej tudi živeli, bo treba v prihodnosti razviti raznovrstne storitve, ki bodo zagotovile odgovore na potrebe konkretnega človeka v skupnosti. Treba bo zagotoviti zadostno število izvajalk in izvajalcev, da bodo storitve po meri (zdravstvo, rehabilitacija, podpora pri higieni, vodenju gospodinjstva, upravljanju s financami ...) postale dostopne za vse. Enako naj velja tudi za možnost udeležbe in biti sprejet v običajnih, vsakdanjih okoljih.

Muzej norosti svoje poslanstvo preizkuša v polju normalizacije, destigmatizacije, detabuizacije norosti in razvoj svojih podpornih storitev usmerja tja, kjer lahko spodbudi socialno vključevanje v prostočasne dejavnosti, s katerimi ljudje postanejo pripadniki skupnosti ali članice in člani skupin, nastopijo v cenjenih vlogah, prispevajo v skupnosti in družbi itd. Muzej norosti v svojem poslanstvu ne predvideva razvoja specializiranih storitev za dolgotrajno oskrbo v skupnosti. Svoje storitve razvija kot dopolnitev drugih nevladnih organizacij, ki zagotavljajo specializirane storitve na področju duševnega zdravja. Pri tem se opira na vprašanje, kaj lahko naredimo kot družba in skupnost, da bi medse sprejeli ljudi, ki potrebujejo večji obseg podpore, kako naj se organiziramo, da bomo lahko skupaj v skupnosti soustvarjali običajne aktivnosti, ki bogatijo življenje in višajo njegovo kakovost.¹³

Po raziskavi National Mental Health Development Unit iz Anglije iz leta 2011 so ljudje, ki uporabljajo storitve s področja duševnega zdravja, navajali, da živijo v izključujoči družbi, v kateri se pričakuje, da ne počnejo istih stvari kot drugi ljudje iz skupnosti. Zaradi stigme, ki so jo doživeli ali

¹² Zakon o osebni asistenci in Zakon o socialnem vključevanju, ki sta stopila v veljavo 2019, nista predmet razprave, saj bi potrebovala mnogo več prostora, kot ju dopušča dogovorjeni format.

¹³ Konkretno mislimo na naslednje člene KPLO, ki govorijo o pravicah na področju izobraževanja (24. člen), omogočanje samostojnosti in polne telesne, duševne, socialne in poklicne sposobnosti (26. člen), zaposlitev in delo (27. člen), sodelovanje v kulturnem življenju (30. člen).

strahu pred stigmo in diskriminacijo, se lahko ljudje preventivno že sami izključijo (Fieldhouse, 2012). Problem socialne izključenosti in potreba po socialnem vključevanju sta jasno opredeljena, o tem ni dvoma. Spodbude za spremembo na sistemski ravni tudi v Sloveniji obstajajo, če mednje prištejemo sprejetje Zakona o socialnem vključevanju, medijske objave ob Svetovnem dnevu duševnega zdravja, financiranje antistigma projektov,¹⁴ dodatno smo točkovani, če v prijavnica za javna sredstva označimo, da bomo prispevali k socialnemu vključevanju ljudi z oviranostmi ali če poročamo, da smo v projektno izvedbo vključili toliko in toliko ranljivih, med katere sodijo tudi ljudje z oviranostmi. Toda na kaj res mislimo, ko je govor o socialnem vključevanju in kaj v praksi dosežemo z uresničevanjem takšnih projektov, ostaja izziv za premišljevanje in ukrepanje.

Koncepta socialna integracija in socialno vključevanje se pogosto uporabljata kot sinonima, ko tematiziramo oviranost, čeprav izhajata iz različnih paradigem, zato velja nekaj pozornosti nameniti njunemu razlikovanju. Socialna integracija pomeni, da smo kot skupnost sicer odprli vrata družabnih prostorov tudi za t. i. »drugačne«, vendar pa nismo spremenili interakcijske strukture med članicami in člani skupine. Npr. če se človek z oviranostjo pojavi v skupnostnih prostorih, trgovinah in parkih, še ne pomeni, da je vzpostavil odnose z drugimi in je v aktivnostih, ki tam potekajo, tudi polno udeležen. Za vzpostavljanje osebnih odnosov med člani in članicami skupnosti ter aktivno udeležbo so idealna majhna društva ali skupine. Takšne organizacije so lahko tudi most do večjih skupnosti (Ardila-Gómez idr., 2016; McCrary, 2017).

KPLO je postavila pod vprašaj koncept socialne integracije, ki je bolj povezan s konceptom rehabilitacije, in se zavezala socialnemu vključevanju, ki upošteva, da je družba tista, ki ni pripravljena sprejemati ljudi z oviranostmi, in jim onemogoča, da bi razvili svoje potenciale. Pod vprašaj postavlja družbo, ki temelji na konceptu »normalnosti« in ponuja homogene odgovore. Da bi lahko upravičeno govorili o socialnem vključevanju, je treba upoštevati vpliv stigme in prepoznati vlogo in pomen družbe pri vključevanju. Ugotoviti je treba, kaj so ovire pri udeležbi v skupnosti; kje mora družba odigrati svojo vlogo, da bo mogoča udeležba vseh, in kako

¹⁴ Npr. Prva nacionalna kampanja proti stigmatizaciji duševnega zdravja "Nisi okej? Povej naprej." <https://www.nijz.si/sl/uvodni-dogodek-prve-nacionalne-kampanje-proti-stigmatizaciji-dusevnega-zdravja-nisi-okej-povej>

razširiti mrežo deležnikov v prevladujoče medikaliziranem okolju in se od individualizacije in diagnoz preusmeriti k spremembi družbene ureditve (Fieldhouse, 2012). Koncept socialnega vključevanja nujno predvideva spremembo v okolju na način, da je v njem lahko udeležen vsak človek in da imata vsak članica in član družbe enake možnosti. Z vidika spoštovanja in uresničevanja človekovih pravic vseh je nujen prehod od rehabilitacijskega modela k načelom socialnega modela oviranosti, kjer so v ospredju prizadevanja za neodvisno življenje, nediskriminacijo in univerzalno dostopnost (Ardila - Gómez idr., 2016).

Za uresničitev dezinstitutionalizacije so zahodne družbe že od 50. let 20. stoletja naprej izvajale različne oblike podpornih storitev. Med njimi so visoko specializirane storitve, ki se izvajajo na psihiatričnih oddelkih v bolnišnicah, pa stanovanjske skupine, dnevni centri, pomoč na domu in druge specializirane storitve, ki so na voljo v skupnosti. Mednje sodi tudi »socialno vključevanje« v obliki t. i. »vključitvene terapije«. V nadaljevanju tematiziramo vloge in pomen skupnostnega centra, ki ni usmerjen v »rehabilitacijo« in »terapijo«, ampak v uresničevanje državljskih oz. človekovih pravic. Osvetliti želimo pomen in (morebiten) prispevek skupnostnih centrov, privlačnih za različne ljudi, neodvisno od okoliščin, v kakršnih živijo in ne glede na življenjske izkušnje. Gre za tiste vrste podporo ljudem, ki predstavlja dostop do priložnosti in aktivnosti v običajnih okoljih.

Skupnostni center na Tratah, ki ga je ustanovila skupnost

Prvi cilj majhne skupine ljudi, ki smo v gradu Cmurek ustanovili Muzej norosti, je bil pritegniti še več ljudi, ki bodo prispevali k revitalizaciji opuščene kulture in spomenika in sooblikovanju njegove nove družbene funkcije. Umeščenost na podeželje, na mejo občine Šentilj, na mejo upravne enote Pesnica in državno mejo z Avstrijo, smo prepoznali kot slabost.¹⁵ Pri načrtovanju razvoja smo izhajali iz dejstva, da je grad Cmurek v preteklosti že bil pomembno središče, kar lahko z novimi vsebinami,

¹⁵ Od osamosvojitve Slovenije leta 1991 kraj Trate propada. Z zaprtjem Zavoda za duševno in živčno bolne, ukinitvijo policijske postaje in carinske enote na mejnem prehodu Trate, s propadom agrokombinata, je kraj z okoli 360 prebivalci izgubil okoli 150 delovnih mest. Tri kulturne spomenike – dvorec Novi Kinec, grajsko kaščo in Petkov mlin – so kupili zasebni investitorji, vendar so jih prepustili propadu. Občina Šentilj ne vlaga v javno infrastrukturo – na Tratah tako ni kanalizacije, optičnega interneta, pločnikov... Javna razsvetljava deluje občasno.

izhajajoč iz potreb (več) različnih skupnosti spet postane. Grad iz 12. stoletja je robno pozicijo pridobil šele leta 1919, ko je Mura pod njim postala mejna reka. Naše izhodišče je bilo pritegniti in oblikovati novo lokalno skupnost, ki naj bo čezmejna, pritegne naj ljudi, ki se zanimajo za kulturno dediščino, naravo in težavno dediščino Cmureka, svoje interese lahko uresničujejo z raziskovalnimi, umetniškimi, razvojnimi, izobraževalnimi, aktivističnimi ali drugimi dejavnostmi. Šlo je torej za poskus socialne integracije v smislu odprimo vrata ljudem, ki želijo prispevati k revitalizaciji Cmureka, skladno z osnovnim poslanstvom Muzeja norosti.

Prostovoljke in prostovoljci smo na gradu Cmurek od 2013 do 2020 izvedli 157 prireditev za laično in strokovno javnost, s čimer smo vzpostavili socialno, kulturno, umetniško in turistično točko. Od aprila 2021 do novembra 2021 si je Muzej norosti ogledalo okoli 500 obiskovalcev. V bralnem krožku se je mesečno srečevalo od 10 do 20 bralk in bralcev. Na večjih skupnostnih dogodkih, kot npr. izmenjava semen in sadik spomladi, praznično srečanje na grajskem dvorišču v decembru, koncerti klasične glasbe, je bilo po 100 ali več udeleženk in udeležencev. Oblikovali smo redni letni program, ki obsega integracijo skupnosti, izobraževanje in ozaveščanje na področju varovanja naravne in kulturne dediščine ter človekovih pravic, kulturni program in umetniške vsebine, ter skrb za vzdrževanje gradu in njegove okolice. Sam ambient nekdanje *norišnice* in njegova zgodovina sta brez dvoma močna dejavnika, ki pritegneta ljudi, zainteresirane za dezinstitutionalizacijo. Po drugi strani nosi grad Cmurek, v katerem je deloval nekdanji Zavod za duševno in živčno bolne, v lokalni skupnosti stigmatizacijo *norišnice*, ki odvrta ljudi. Pogosto še danes slišimo od domačink in domačinov, da se je objekta treba znebiti, ker je velik, potraten, grd in ker zanj nimamo programa, četudi ta obstaja že od leta 2013, in je RTV Slovenija o njem posnela dokumentarni film Muzej norosti (režiser Amir Muratović) ter ga premierno predvajala 30. 3. 2020 in potem še večkrat. Domnevamo, da četudi prej niso vedeli za program, so ga lahko spoznali vsaj v dokumentarni oddaji.

Z vprašanjem socialnega vključevanja se do leta 2020 nismo posebej ukvarjali, ampak je veljalo za nekaj samoumevnega, da je ta prostor odprt za vse,¹⁶ še posebej za ljudi, ki so ali so bili nameščeni v institucijah za

¹⁶ Ena od pomembnih odločitev je bila, da vse dogodke za javnost pripravljamo dvojezično, saj je ta nujna, če želimo prispevati k integraciji čezmejne, slovensko-avstrijske skupnosti.

dolgotrajno oskrbo. Kaj smo v tem prvem obdobju kot skupnost brez specialističnih znanj lahko ponudili ljudem, obiskovalkam in obiskovalcem, ki so k nam prišli iz zavodov: vsakič znova smo se jih razveseli, stkali smo poznanstva, komunicirali o običajnih rečeh v smislu, kako so, kje so njihovi znanke in znanci, ki so bili nazadnje z njimi, povabili smo jih na druge dejavnosti, za katere so izrazili zanimanje, npr. bralni krožek, risanje, pohodi, tabori, filmske projekcije ..., jih podprli pri pridobivanju socialnih veščin, povabili v nove cenjene vloge. Skušali smo uresničevati podporo v obliki »kulture dobrodošlice«, ki je bila namenjena ljudem s težavami v duševnem zdravju enako kot drugim, ki so Muzej norosti prepoznali kot priložnost za sodelovanje in druženje.¹⁷

V t. i. prostovoljskem obdobju smo se v socialnem vključevanju šele preizkušali, pa vendarle skoraj ni bilo dogodka, da ne bi bili prisotni tudi ljudje z oviranostmi, ki imajo izkušnjo življenja v kakšni instituciji, in so zato oropani socialnih veščin ter imajo skromne socialne mreže. Pri tem je povezovalno vlogo odigrala koordinatorka duševnega zdravja v skupnosti, zaposlena na CSD Maribor, ki je ljudi iz zavodov, in tiste, ki so se z nje pomočjo uspeli preseliti v skupnost, obveščala o dogodkih v Muzeju norosti ter zanje organizirala prevoz na lokacijo. Občasno je to storitev izvedla tudi leta 2014 na novo ustanovljena nevladna organizacija Zavod Franko iz Maribora.

Za ustvarjanje programa, organizacijo in izvedbo različnih aktivnosti smo skrbeli prostovoljke in prostovoljci Muzeja norosti, ki so se nam občasno, priložnostno pridružili še iz drugih organizacij.¹⁸ Finančne omejitve in številne različne aktivnosti, ki smo jih izvajali, niso dopuščale, da bi se

¹⁷ Izraz si izposojam od avstrijskih kolegic in kolegov, ki so v sosednjem avstrijskem Cmureku tik pred begunsko krizo leta 2015 organizirali Plattform für Willkommenskultur „Willkommen in Mureck“, in s tem prispevali, da smo se v Muzeju norosti v tistem času po bližje in iz prve roke seznanili s tematiko begunstva in se povezali z nekaterimi begunkami in begunci (prosilke in prosilci za azil, nastanjeni v Cmureku, niso smeli iz Avstrije v Slovenijo). Npr. na skupnostnem dogodku Nora pomladna izmenjava smo organizirali posebno stojnico, na kateri smo zbirali semena in sadike za skupnostni vrt v Cmureku, ki so ga krajanke in krajani tam zasadili skupaj z begunkami in begunci. V kulturni program smo vključili kratko vajo učenja sirskega folklornega plesa, v katero smo pritegnili udeležence in udeležence dogodka, in drugo.

¹⁸ Npr. Društvo za preučevanje rib, Zveza društev Moja Mura, študentke in študenti, predavateljice in predavatelji Fakultete za socialno delo in Oddelka za etnologijo in kulturno antropologijo Filozofske fakultete, Univerze v Ljubljani in drugi.

s socialnim vključevanjem ukvarjali bolj strukturirano, čeprav smo o tem pogosto razmišljali in nekajkrat tudi poskušali preseči utečene dejavnosti. Spomladi 2019 smo se prijavili na razpis nemškega programa Civic Europe z idejo, da bi ustanovili regijski center za dezinstitutionalizacijo, in bili uspešni.¹⁹ Med 841 prijavitelji so idejo Muzeja norosti izbrali med 19 zmagovalcev in zagotovili sredstva za eno leto delovanja Regijskega centra za dezinstitutionalizacijo.²⁰

Od decembra 2020 do novembra 2021 je bila v okviru projekta v Muzeju norosti zaposlena socialna delavka. Cilj je bil identificirati potrebe ljudi z oviranostmi in potrebe starejših v treh občinah – Šentilj, Apače in Sveta Ana, ki mejijo na grad Cmurek, ter poiskati odgovore nanje. Med sicer številnimi potrebami, ki smo jih identificirali v času trajanja projekta, je bila identificirana tudi potreba ljudi po pogostejšem druženju in aktivni udeležbi v Muzeju norosti. V prvem obdobju projekta, ki ga je precej omejilo tudi zaprtje države zaradi preprečevanja širjenja virusa Sars-Cov-2, smo med aprilom in julijem 2021 večkrat tedensko imeli v gosteh ljudi, ki so se preselili iz zavodov v skupnost in so si želeli predvsem druženja. Muzej norosti so prepoznali kot vključujoč prostor, v katerem najdejo družbo. Na več sestankih smo iskali rešitve, kako bi lahko zagotovili druženje ob premajhnem številu prostovoljk in prostovoljcev. Tekoča projekta, na katerih sta bili zaposleni dve delavki, nista predvidela niti zagotavljalca ur ali sredstev za vključevanje uporabnic in uporabnikov v aktivnosti muzeja. Za samostojna opravila, s katerimi bi pomagali Muzeju norosti pri organizaciji dogodkov ali vzdrževanju gradu Cmurek, ni bilo zanimanja, za zahtevnejša opravila, kjer bi potrebovali podporo, nismo imeli kapacitet (tudi pobude za to ni bilo). Bolj kot delo so ljudje pogrešali druženje in pogovor. Majhna skupina prostovoljk in prostovoljcev, ki se kontinuirano vključuje v redno delo muzeja, pa za te dodatne ure, namenjene družabništvu, ni imela toliko časa, kolikor je bilo izraženih potreb.

Pet prostovoljk in prostovoljcev, ki so v zadnjem letu najbolj intenzivno sodelovali v Muzeju norosti, smo vprašali, kako vidijo vključevanje ljudi, ki so preživeli institucije, v Muzej norosti, kje so prednosti in morebitne omejitve oz. kako bi lahko sodelovanje izboljšali. Prosili smo jih, da odkrito odgovorijo, da bodo s tem prispevali k razvoju muzeja. Odgovarjali so

¹⁹ <https://civic-europe.eu/>

²⁰ <https://civic-europe.eu/ideas/regional-center-for-deinstitutionalization/>

pisno, njihova identiteta je v analizi zakrita, odgovore predstavljamo v okrnjeni obliki in poševnem tisku. Ocenjujemo, da lahko ustrezno ilustrirajo vprašanja, dileme, veselja, pa tudi stiske in izzive majhne skupine ljudi, ki med drugim skuša prispevati k razvoju vključujoče skupnosti.

Prav vsi prostovoljke in prostovoljci so v začetku izrazili, da jih veseli, da se ljudje z izkušnjo institucije v muzeju počutijo sprejete. Opazili so, da so veseli, ko pridejo. Da so zadovoljni z že malo izkazane pozornosti, s kratkim dialogom. Njihove izjave kažejo, da je vključevanje uporabnic in uporabnikov v muzej pomembno, toda predstavlja izziv. Po eni strani »/.../ so dodana vrednost, saj brez zadržkov opozarjajo, bogatijo, krepijo skupnost /.../« in »/.../ ob njih in zaradi njih sem danes bogatejša za marsikatero spoznanje. Zame predstavlja vključevanje osebno rast /.../«. Po drugi strani so nanizali precej ovir pri vključevanju uporabnic in uporabnikov, med njimi tudi: »Izziv je zagotovo, kako spremeniti, da bo družba drugače dojemala uporabnike, to je maraton in ga je treba odteči.« Govorili so o predsodkih. »Obiskovalci nimajo izkušenj z uporabniki. Ko pridejo na obisk iz Avstrije in ne razumejo konteksta in jezika, je to še bolj očitno.« »Gre za tip problemov, s katerimi se ukvarjamo, po eni strani bi morali skrbeti za grad Cmurek in pridobiti naklonjenost skupnosti za uspešnost podviga, po drugi strani skupnost gleda zaenkrat še negativno na dediščino (grad Cmurek), podobno kot na uporabnike in se torej ukvarjamo z dvema zahtevnima temama, kar je izčrpavajoče, ker se ukvarjamo s spreminjanjem mnenja skupnosti. Zraven tega pa je ogromno, izzivov, ki jih je potrebno tudi fizično rešiti.«

Med ovirami so našeli povsem praktične, ki so nasploh povezane s samo grajsko stavbo in finančnimi omejitvami muzeja, kot npr. »pozimi je omejitvev ogrevanje«, saj so ogrevane le pisarne, ne pa tudi prostori za druženje. »Zagotavljanje podpore je hkrati tudi omejitev, če zanjo nimaš na razpolago finančnih sredstev in če pogoji, v katerih delujemo, niso optimalni (sanitarije, voda, elektrika – če tega ni, je to ovira, kar otežuje delo).« V obdobju izvajanja dveh projektov (Regijski center za dezinstitutionalizacijo in DIFF shop), ko smo imeli več aktivnosti in priložnosti za vključevanje ljudi z oviranostmi, je ena od prepoznanih potreb tudi: »Potrebujemo skupnostno kuhinjo. Pomembno se mi zdi, da se kuha v muzeju, s tem se gradi močnejša skupnost.« »Prostor za delavnice, za delo z uporabniki«, zaradi prostorske stiske je namreč vsakič treba ves material in izdelke

pospraviti in ob naslednjem srečanju spet vse pripraviti, prav tako ni umivalnice, kjer bi udeleženci oprali pripomočke in se imeli možnost umiti. Pomembno dejstvo je tudi, da ni dostopa do sanitarij za gibalno ovirane. Sanitarije, ki so na voljo, so precej oddaljene od dvorišča, kjer se odvijajo prireditve in druženja. Dolga pot povzroča stiske tistim, ki imajo težave z inkontinenco, in tistim, ki težje hodijo.»

Med predlogi je bil tudi, da bi morali razmisliti »o sistematičnem vključevanju uporabnikov«, »razmisliti, ob katerih priložnostih jih lahko vključimo«, »dobro premisliti, kdo lahko kaj opravlja in kje je lahko kdo vključen«. »Ob dogodkih bi moralo biti na voljo več ljudi za pomoč (npr. dostop do sanitarij, rokovanje s hrano, ki je na voljo obiskovalcem)«. »Pristotnost je včasih tudi moteča, ko se ti mudi pri kakšnem opravilu, pa moraš tempo dela prilagoditi uporabniku. Ali, ko bi morala svojo pozornost nameniti nekomu drugemu, pa te uporabnik »ne izpusti«. »Bojim se, da se to v bližnji prihodnosti ne bo izboljšalo, zato bi morda za začetek morali vzpostaviti mrežo prostovoljcev, študentov, dijakov, ki bi se vključili v naprej pripravljen program, ki bi moral biti usklajen s poslanstvom MNT.«

Zelo jasno je bila tudi izražena potreba po podpori, ki bi jo sami potrebovali pri vključevanju uporabnikov. »Za delo oziroma sodelovanje, vključevanje ljudi s težavami v duševnem zdravju nisem strokovno usposobljena«. »Ker je to občutljivo področje, je pomembno najti/zagotoviti podporo.«

Nekaj pa je bilo tudi predlogov za izboljšanje: »Znotraj muzeja je dobro, da sodelavci vemo, kdo bo prevzel kateri del, in si zaupamo, da bo delo tudi opravljeno, da se lahko med seboj zanesemo«. »Uporabniki morajo biti vključeni v vse segmente dela, od sestankov do skupnega obedovanja. Ampak dobro bi se morali spoznati z njimi, da bi vedeli, kdo lahko kje prispeva in bi jim lahko prepuščali odgovornosti«. »Sodelovanje je pogoj, da se počutijo enakovredne.«

Kje torej smo in kako naprej? Identificirali smo potrebo ljudi z oviranostmi po druženju v večjem obsegu, kot jo lahko v trenutnih zmogljivostih zagotavljamo. Potrebujemo skupnostni prostor, ki bo lahko odprt dlje časa za vse, ki se želijo družiti v Muzeju norosti – obsegati bi moral kuhinjo, prostor za ustvarjanje in prostor za druženje, s tem bo možen tudi dostop do knjižnice, muzeja in prostorov za telovadbo in druge programe, ki jih ljudje prepoznajo kot zanimive. To so potrebe mladih, starejših, pa tudi

delovno aktivnih, ki v muzej prihajajo pogosteje ali zgolj občasno. Poleg infrastrukturnih izboljšav potrebujemo sodelavke in sodelavce, ki bodo v pomoč pri identifikaciji potreb, usposabljanju, zagovorništvu, izvajanju aktivnosti in doseganju ciljev.

Skupnostni center v Buenos Airesu, ki ga je ustanovila psihiatrična bolnišnica

Za zgled navajamo primer skupnostnega centra, ki je nastal v okviru programa *Rehabilitacija in odpust s podporo v Okrajni psihiatrični bolnišnici za ženske* na širšem območju Buenos Airesa v Argentini.²¹ Imajo dva cilja, prvi je podpora uporabnicam v času odpusta iz bolnišnice in drugi podpora, usmerjena v skupnost. Cilj programa je bil razviti prostor interakcije med uporabnicami programa in skupnostjo s pomočjo razvoja kulturnih in izobraževalnih vsebin, ki so v službi socialnega vključevanja. Aktivnosti v centru so namenjene celotni skupnosti, vključno z uporabnicami programa odpusta. Ustanovitelji programa so zapisali: »Ne gre za prošnjo skupnosti, da podprejo uporabnice in jih sprejmejo, ampak ponuditi skupnosti aktivnosti, ki so lahko zanimive za vse njene članice in člane« (Ardila - Gómez idr., 2016, str. 268). V istem centru so izvajali različne programe, svetovalnice, ročna dela, usposabljanja, ki so na voljo vsem v skupnosti. Posledica tega je, da se udeleženske programa odpusta iz bolnišnice in udeleženci drugih aktivnosti nujno srečujejo pa, če obiskujejo iste aktivnosti ali ne. Zato so tudi dali ime skupnostni center in ne dnevni center ali center duševnega zdravja. V centru vseskozi skrbijo za promocijo svojih aktivnosti, še posebej, da dosežejo skupine, ki se težje vključujejo, npr. uporabnice in uporabnike programov za odvajanje od odvisnosti. Te ljudi tja po navadi usmerijo strokovnjakinje in strokovnjaki ali drugi udeleženske in udeleženci delavnic. V delavnicah imajo dva cilja: prvič, učijo se določenih veščin, npr. slikanja ali urejanja priček, in drugič, spodbujajo druženje in interakcijo med udeleženkami in udeleženci. Pomembno je poudariti, da delavnice niso terapevtski prostori in da so učiteljice in učitelji usposobljeni za to delo. Nekateri udeleženske in udeleženci programa tudi delajo v centru, npr. opravljajo administrativna dela, čistijo, pomagajo učiteljicam in učiteljem (Ardila - Gómez idr., 2016).

²¹ V izvorniku se naslov glasi: Rehabilitation and Assisted Discharge Program at the José A. Esteves District Hospital.

Leta 2013 so med udeleženkami in udeleženci delavnic v skupnostnem centru izvedli raziskavo, intervjuvali so 45 ljudi, ki so delavnico obiskovali najmanj mesec dni. Glavne ugotovitve raziskave so, da so center začeli obiskovati, ker je imel zanimivo delavnico, npr. risanja ali kakšne obrti (friziranje), drugi zaradi osamljenosti in socialne izolacije. Tretje je tja napotila strokovnjakinja ali strokovnjaka kot oblika obravnave. Več kot 84 % intervjuvank in intervjuvancev je reklo, da so v skupnostnem centru stkali nove vezi, skoraj polovica jih je zaradi udeležbe spoznala nove ljudi tudi izven centra. Najbolj so jim bile všeč socialne vezi, aktivnosti in socialna »integracija«, slednja se je nanašala na prisotnost t. i. bolnikov oz. t. i. duševno bolnih. Kaj je ljudi motiviralo, da so ostali v delavnicah? Vezi, učenje določene aktivnosti in dobro počutje. Ljudem je pomenilo, da so šli od doma, srečali druge in razvili prijateljstvo tako z udeleženkami in udeleženci kot z učiteljicami in učitelji. Če združimo odgovore, jih je večina rekla, da so v centru pridobili »dobro počutje« in »druženje«. Kako so sprejemali odnose z ljudmi, ki imajo težave z duševnim zdravjem? 80 % jih je reklo, da so že prej poznali koga, ki je bil v psihiatrični bolnišnici, več kot pol jih je tako osebo srečalo v centru. Te so vprašali, kako je biti skupaj in se udeleževati aktivnosti v centru z nekdanjimi pacientkami in pacienti? Nihče ni izrazil negativnega stališča, nekateri so poročali, da so se v centru naučili, prej pa so sodili ... Nekateri so govorili o konceptu tolerance v smislu, da zdaj lažje sprejemajo ljudi s težavami v duševnem zdravju, da so spremenili svoje mišljenje o njih zaradi interakcij v centru (Ardila - Gómez idr., 2016).

Strokovna podpora skupnosti in ljudem

Če privzamemo, da je zelo pomembno, da se pri okrevanju ljudi s težavami v duševnem zdravju načrtuje udeležbo v skupnosti, je nujno iskati partnerstva z deležniki v skupnosti in delo skupaj načrtovati (Fieldhouse, 2012). Izvajalci storitev s področja duševnega zdravja ne smejo delovati enostransko, npr. da svoje programe zgolj preselijo z ene lokacije na drugo, npr. iz bolnišnice v šolo, pri tem pa ohranijo svoje utečene načine dela. To bi na nek način pomenilo »kolonizacijo« oz. prisvojitve skupnostnih storitev na način, da postanejo *pseudostoritve s področja duševnega zdravja*. To pa bi spodjedlo krepilno moč udeležbe v skupnosti, za katero si prizadevamo.

Naloga izvajalk in izvajalcev storitev je združevanje individualne podpore za uporabnice in uporabnike psihiatričnih storitev z aktivnostmi v

skupnosti, ki so usmerjene razvojno (npr. izobraževanja, usposabljanja). Pri zasledovanju ciljev izvajalke in izvajalci programa uporabnice in uporabnike spremljajo, ko raziskujejo prostovoljske priložnosti, prostočasne aktivnosti in izobraževanje odraslih ter z njimi sodelujejo pri aktivnostih, vse dokler posameznica ali posameznik ne razvije veščin in zaupanja za samostojno udeležbo, potem se izvajalka ali izvajalec podpore lahko umakne. Pomembno je, da je takšen podporni odnos ena na ena združen z zagovorništvom in tesnim partnerstvom z drugimi pomembnimi deležniki v skupnosti. Ko so bili vključeni, so udeleženke in udeleženci opisovali občutke pripadnosti, prispevka k skupnosti in so to razumeli kot drugačno obliko vključenosti od tiste, ki jo zagotavljajo izvajalke in izvajalci storitev na področju duševnega zdravja. Dober primer vključevanja je lahko neformalno izobraževanje odraslih, ki je odprto za vse, in kjer na koncu ni preverjanja znanja, kjer je prožnost pri udeležbi, vendar je kljub temu določen urnik, ki strukturira teden in prispeva k oblikovanju neke skupnosti. Na ta način vsi udeleženke in udeleženci pridobivajo veščine v okolju resničnega življenja (Fieldhouse, 2012).

Skupnostno naravnane storitve s področja duševnega zdravja so uresničljive le v povezavi s skupnostjo, ki je dostopna uporabnicam in uporabnikom socialnih storitev. Za zagotovitev psihosocialnega okolja, ki bo lahko podprlo udeležbo uporabnic in uporabnikov storitev duševnega zdravja v skupnosti, je po Fieldhousu (2012) potrebno:

- a) Zagotoviti delavke in delavce s področja duševnega zdravja, ki bodo nudili podporo ljudem pri vključevanju v običajne aktivnosti.
- b) Zagotoviti dodatno usposabljanje za zaposlene v običajnih storitvah glede težav in izzivov, povezanih z duševnim zdravjem.
- c) Preselitev obstoječih delavk in delavcev, ki izvajajo storitve za ljudi s težavami v duševnem zdravju, v običajne kolektive, da bodo podpora pri »prehodu« ali »most« za uporabnice in uporabnike storitev s področja duševnega zdravja.

Še zlasti slednje pomeni uveljavljanje storitev, ki se izvajajo v skupnosti in ne nekje ločeno za uporabnike storitev s področja duševnega zdravja. Storitve torej, ki so zmožne slediti priložnostim in izzivom v običajnih okoljih. Gre za oblikovanje vključujočih mikrookolij, kjer je zagotovljen empatičen pristop in vrstniška podpora, ki lahko pomenita začetek proce-

sa destigmatizacije. Pomeni tudi premik od razumevanja, da vključevanje pomeni, da družba sprejema storitve v skupnosti za ljudi s težavami v duševnem zdravju k temu, da podpremo ljudi pri udeležbi in izražanju v skupnosti v novih cenjenih vlogah.

Sklep

Skupnostni center v Argentini je nastal na pobudo strokovnjakinj in strokovnjakov, ki so ocenili, da je pridobivanje večšin v skupnosti ključno za okrevanje ljudi po odpustu iz psihiatrične bolnišnice in ga financirajo z javnimi sredstvi, v njem so zaposleni ljudje, ki izvajajo aktivnosti za skupnost, na različne načine v njem delajo tudi ljudje z izkušnjo psihiatrije. Center so oblikovali kot priložnost za novo, vključujočo skupnost, ki so ji ponudili aktivnosti, zanimive za ljudi iz skupnosti. Muzej norosti je nastal na pobudo skupnosti, ustanovili so ga prostovoljke in prostovoljci. Nastal je iz skrbi za ohranitev kulturnega spomenika in težavne dediščine, njegova nadaljnja prizadevanja so usmerjena v podporo dezinstitutionalizaciji in uresničevanju človekovih pravic. Nepričakovana grožnja, da bo država na reki Muri zgradila osem hidroelektrarn in tako uničila vodne vire ter poslabšala razvojne potenciale regije, ki se želi razvijati kot zelena, je terjala še angažma na področju varstva narave.

V boju zoper sistem, ki poslabšuje življenjsko okolje in človekove pravice, je bila večkrat identificirana potreba skupnosti, angažiranih državljanek in državljanov, da bi jih pri tem podprle strokovne službe, pristojne za določeno področje (narave, kulturnih spomenikov ali socialnega vključevanja). Vendar podpora teh strokovnjakinj in strokovnjakov ni bila v smeri iskanja rešitve za skupnost niti za problem, ki ga je skupnost naslavljala. V Muzeju norosti potrebujemo osebo, ki bi pomagala podpreti skupnost pri doseganju ciljev na način, da hkrati nudi podporo tudi ljudem z oviranostmi, ki želijo sodelovati in biti del razvijajoče se skupnosti. To pomeni, da kot strokovnjakinja oz. strokovnjak razume potrebe in zmogljivosti skupnosti in hkrati zagovarja in razume potrebe ljudi z oviranostmi.

Strokovna podpora skupnosti, ki izkazuje kulturo dobrodošlice, bi v vsakdanjem življenju in odnosih prispevala k preoblikovanju v demokratično, nediskriminirajočo in vključujočo družbo. Še posebej to velja za podeželska okolja, kjer je dostopnost storitev in infrastrukture nasploh slabša za vse prebivalke in prebivalce in tudi za ljudi z oviranostmi.

Kot izziv za prihodnje razprave odpiramo vprašanje, ali so socialne delavke in delavci danes zmožni podpreti skupnosti, ki so jih na cedilu pustile druge službe. Westoby idr. (2019) so v svoji analizi dela s skupnostmi kritični, ko ugotovijo, da se podpora ljudem danes kaže zgolj kot pomoč posameznicam in posameznikom, da se prilagodijo obstoječemu zatirajočemu sistemu, da nekako preživijo »sistem« neenakosti, ki ga je oblikoval hiperkapitalizem. Na ta način so socialne delavke in delavci »agenti države«. Zato je nujno premišljevat vprašanje, kako okrepiti kritične državljanke in državljane ter delavke in delavce, ki so pripravljene izzvati obstoječe strukture, vrednote in odnose moči? Potreben je premik iz uveljavljanja sprememb na individualni ravni k doseganju sprememb na sistemski ravni. Potrebno je radikalno socialno delo, ki bo zmožno slediti angažirani civilni družbi (Westoby idr., 2019).

Literatura

Ardila - Gómez, S., Hartfiel, M. I., Fernández, M. A., Ares Lavalle, G., Borelli, M., Stolkner, A. (2016). The challenge of inclusion in mental health: an analysis of a community center and its work with social bonds. *Salud Colect*, 12(2), 265–278.

Bezjak, S., & Zaviršek, D. (2020). Ženske so reko varovale podnevi, moški ponoči: okoljska pravičnost na področju hidroenergije. *Časopis za kritiko znanosti*, 48(279), 216–240.

Communication From The Commission To The European Parliament, The Council, The European Economic And Social Committee And The Committee Of The Regions (2021). *A long-term Vision for the EU's Rural Areas - Towards stronger, connected, resilient and prosperous rural areas by 2040*. Pridobljeno 15. 10. 2021 s: https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/strategy/strategy_documents/documents/ltvra-c2021-345_en.pdf

Fieldhouse, J. (2012): Mental health, social inclusion, and community development: lessons from Bristol. *Community Development Journal*, 47(4). Pridobljeno 15. 10. 2021 s: <https://doi.org/10.1093/cdj/bss028>.

Flaker, V. (2012). Kratka zgodovina dezinstytucionalizacije v Sloveniji. *Časopis za kritiko znanosti*, 40(250). Pridobljeno 15. 10. 2021 s URN:NBN:SI:DOC-L0P0OYX9.

Karabanow, J., Hall, C., Davies, H., Murphy, A., Martin-Calero, P., Oulton, S. in Titus, M. (2018). Creating A Space For Innovative Teaching, Learning And Service Delivery. The Story of the Dalhousie University School of Social Work Community Clinic. *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, 35(2), 2018, str. 87–102

Konvencija o pravicah invalidov (2008). Pridobljeno 15. 10. 2021 s: <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MK/Zakonodaja-ki-ni-na-PISRS/Kulturna-raznolikost/1c24133420/Konvencija-o-pravicah-invalidov.pdf>

McCrary, L. K. (2017). Geel's Family Care Tradition: Care, Communities, and the Social Inclusion of Persons with Disabilities. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 11(3). Pridobljeno 15. 10. 2021 s <https://www.muse.jhu.edu/article/667793>.

Evropska komisija (2021). Program razvoja podeželja Republike Slovenije za obdobje 2014–2020. Pridobljeno 15. 10. 2021 s: https://skp.si/wp-content/uploads/2021/08/Programme_2014SI06RDNP001_12_1_sl.pdf.

Rapoša - Tajnšek, P. (1993). Skupnostno socialno delo in skupnostna usmeritev v praksi socialnega dela v Sloveniji, *Socialno delo*, 32 (5/6). Pridobljeno 15. 10. 2021 s URN:NBN:SI:DOC-LLWY28ZI.

Pavelová, L. (2014). Community Work or Community Social Work? *Revista de Asistență Socială*, 13(1), 7–15.

Recko, T. & Oreški, S. (2022). Izzivi uveljavljanja pravic in izvajanja storitev v okvirih projektov zagovornišva in dezinstucionalizacije. V Bezjak, S. (ur), *O skupnosti in dezinstucionalizaciji onkraj vrtov in vrtičkov* (str. 197-213). Trate: Muzej norosti.

Westoby, P., Lathouras, A., Shevellar, L. (2019): Radicalising Community Development within Social Work through Popular Education—A Participatory Action Research Project, *The British Journal of Social Work*, 49(8). Pridobljeno 15. 10. 2021 s <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcz022>.

Zaviršek, D. (2000). Hendikep kot kulturna travma : historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi. Ljubljana : Založba /*cf., 2000

Zaviršek, D. (2018). Skrb kot nasilje. Ljubljana: Založba / *cf.



Alojz Hvalič, *Hiši*, 2021, akril na platnu, 50 x 50 cm

Darja Farasin

MLIN IN NORIŠNICA NA TRATAH NEKOČ IN DANES

THE MILL AND THE MADHOUSE IN TRATE, THE PAST AND THE PRESENT

Povzetek

V prispevku bom predstavila, kako se sama identificiram s Tratami, krajem, v katerem živim vse svoje življenje. Na kratko bom predstavila pomembnost prostora, ki je leta 2021 gostil konferenco Alpe Adria Donava. Bralcu bom poskušala približati podobnosti in razlike v delovanju nekdanjega mladinskega kluba na Tratah in današnjega Muzeju norosti. Po področjih, ki se jim posvečamo v muzeju, bom predstavila posamezne aktivnosti in vzporednice z aktivnostmi v klubu na Tratah. Muzej norosti ima svoje korenine v dolgi zgodovini Trat, h kateri vsaj zadnja štiri desetletja krajanke in krajanji aktivno prispevamo.

Ključne besede: grad Cmurek, zavodi, mladina, dediščina, aktivizem

Abstract

In this paper I present how I identify with Trate, the place where I have lived all my life. I briefly present the importance of the place that hosted the Alpe Adria Danube Conference in 2021. I aim to bring the reader closer to the similarities and differences in the activities of the former youth club in Trate and the current Museum of Madness. Individual activities are presented and the parallels with the activities of the club in Trate, according to the areas of focus of the museum. The Museum of Madness is rooted in the long history of Trate, a history that for the last four decades has been actively contributed to by local residents.

Key words: Cmurek Castle, institutions, youth, heritage, activism

O avtorici: Darja Farasin se je v svoji magistrski nalogi ukvarjala z vlogo zasebnega zavoda Muzej norosti na Tratah pri integraciji obmejne skupnosti. Je pobudnica in podpornica povezovanja lokalne iniciative s strokovnjaki, soustanoviteljica Muzeja norosti in predsednica sveta zavoda. Sicer je redno zaposlena na Medicinski fakulteti Univerze v Mariboru. Kontakt: Darja.Farasin@muzejnorosti.eu.

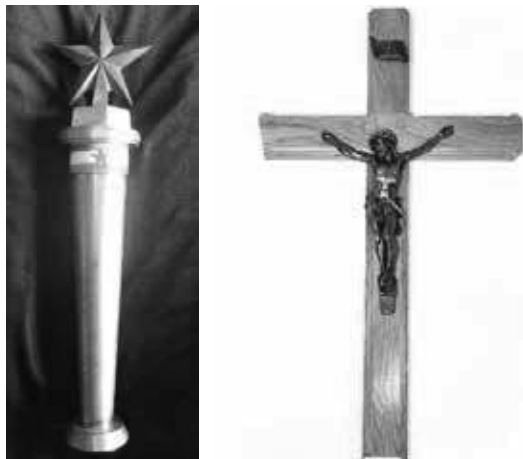
Uvod

Sem nekdanja predsednica Mladinskega kluba Trate,¹ soustanoviteljica zavoda Muzej norosti in predsednica sveta zavoda. Od leta 2013 kot prostovoljka sodelujem pri načrtovanju in vodenju muzeja, skrbim za realizacijo različnih delovnih področij, sem pobudnica in organizatorica vključevanja ljudi iz skupnosti v delo in razvoj muzeja. Prav tako sem pobudnica in organizatorica tradicionalnih prireditev *Nori december*, v katerem se na stojnicah predstavljajo izdelovalci ročnih del iz regije, in *Nora pomladna izmenjava*, kjer si na lokalni ravni brezplačno izmenjujemo semena, sadike in vrtnarske nasvete. Kot mentorica vodim študijske krožke – *Prebiranja v Muzeju norosti*, *Še pomnite tovariši*, *Živimo z dediščino Cmureka* in *Krepitev skupnosti*. Sodelujem pri organizaciji in izvedbi študentskih taborov v muzeju (2014, 2015, 2016, 2017), soorganiziram pedagoške programe in vodstva po muzeju za različne skupine, vodim po razstavah z učenci in mladimi, sodelovala sem pri pripravi, izvedbi in otvoritvi več razstav v Muzeju norosti.

Če se vrnem nekaj desetletij nazaj, se spomnim, da smo se v času mojega delovanja pri t. i. tratnški mladini morali boriti, da smo lahko postali samostojna mladinska organizacija oziroma Osnovna organizacija Zveze socialistične mladine Slovenije (OO ZSMS). Ker je v krajevni skupnosti Zgornja Velka, kamor je tedaj in tudi danes spada kraj Trate, že obstajala osnovna organizacija (OO), so nam dovolili ustanoviti samo tako imenovan aktiv mladih, ki je bil podrejen OO ZSMS Zgornja Velka. Aktivnosti mladih na Tratah so številčno presegale tiste z Zg. Velke in se od njih tudi vsebinsko razlikovale. Bili smo odločeni vztrajati z zahtevo po preoblikovanju v osnovno organizacijo. Seveda nam je uspelo. Takratni funkcionar z Zgornje Velke nas je »ozmerjal« z lokal patrioti. Bilo je ravno nasprotno, zaradi širine naše mladinske organizacije je bilo treba obiti lokalno skupnost in njen nadzor. Z ustanovitvijo OO smo imeli večje možnosti na občinski ravni, v tistih časih smo sodili v Občino Maribor - Pesnica. Za bogat program smo prejeli finančno podporo ne glede na to, da je bila scena v glavnem alternativna. Leta 1986 smo bili na mladinskem kongresu v Krškem predstavljeni kot primer dobro delujoče mladinske organizacije. Želeli so recept za naš uspeh in mi smo jim odgovorili: »Delamo.« Med mladinci na Tratah skoraj ni bilo članov Zveze komunistov, čeprav s(m)o

¹ Po spominu sem ga vodila neke od 1982 do vključno 1987.

nekateri bili velikokrat povabljeni. Partijska izkaznica bi zagotovo olajšala marsikatera prizadevanja. Vendar smo raje ostajali svoji. Opozarjali smo na številne nesmisle v družbi in se ob tem tudi dobro zabavali. Neizmerno smo uživali v provokativnosti. Tako smo v dogodek, ki je spremljal štafeto mladosti, vključili molitev in v govoru na proslavi povedali, da štafeto potrebujemo vsaj še 2 dni oziroma do 25. maja. Torej potem pa ... ne več.



Štafeta mladosti nekoč in danes, 2022.

Foto kolaž, kot smo jih nekoč izdelovali v mladinskem klubu na Tratah.

Na zabave v klubu so v nekem obdobju prihajali tudi iz Avstrije. Zaradi tega so me kot predsednico kluba na mojem domu obiskali miličniki. Na dvorišču pred domom so me zasliševali v miličniškem avtomobilu. Želeli so izvedeti, zakaj prihajajo Avstrijci (sovražnik nikoli ne spi!), kaj počno, kdo od mladincev se z njimi pogovarja in podobne reči. Mladinski klub Trate je veljal za najboljši alternativni rock klub v Jugoslaviji. Opazili so ga pri reviji Mladina in nam podelili priznanje, rekoč: »Ker ste premagali faraone.« O delovanju MK Trate, njegovi sceni in nasploh o tem, v kakšnem okolju in okoliščinah je ta klub nastal in deloval, je pisal dr. Rajko Muršič v monografiji Trate vaše in naše mladosti (2000).

Trate nekoč in danes

Kako se identificirati s Tratami? Trate niso zgolj ali predvsem kraj. Zdi se, da so Trate predvsem Mladinski klub, spodnji in gornji grad (kakor domačinke in domačini imenujemo Cmurek in Novi Kinek), grajska klet (kakor imenujemo grajsko kaščo). Zase lahko rečem, da sem se najprej identificirala z Mladinskim klubom in šele, ko je ta zaznamoval, determiniral kraj, sem sčasoma zares postala Tratnčanka. Ko sedaj s časovno distanco gledam nazaj, se zdi, da je vzrok v tem, da smo potomci priseljencev, ki smo morali svoj prostor in svoje skupno šele ustvariti, izumiti. Mladinski klub, ki je v 80-tih deloval v mlinu, v stavbi iz leta 1912, ki jo je na stičišču poti dal sezidati Harry Hanson, je bil središče aktivnosti mladih s Trat in okolice. Pregovorno s(m)o se tukaj srečevali drugačni – poslušali smo glasbo, ki mnogim ni šla v ušesa, si postavljali cilje, ki so motili lokalne politične veljake, hkrati pa smo se trudili svoje »odklone« omiliti z organizacijo prireditev, ki so se jih radi udeleževali tudi sokrajanke in sokrajanji, pa tudi okoliški otroci (ob 8. marcu, 29. novembru, za dedka mraza ipd.). Tovrstna ponudba je bila nujna – z njo smo si »kupili« mir.



*Praznovanje 8. marca v Mladinskem klubu na Tratah
(fotograf: Bojan Tomažič)*



*Koncert Pankrtov v Mladinskem klubu na Tratah
(fotograf: Bojan Tomažič)*

V času delovanja mladinskega kluba so predsednice in predsedniki mladinskih organizacij imeli možnost in ne nazadnje tudi nalogo odigrati pomembno vlogo pri liberalizaciji odnosov do »drugačnih« oziroma pri ustvarjanju prostora svobode. Na Tratah smo predsednice in predsedniki skrbeli, da smo ostajali del sistema in bili hkrati njegova opozicija. Danes smo ponovno priča, da je politika predvsem le sredstvo za osebni uspeh, zato nalogo Muzeja norosti vidim tudi v tem, da si bomo še naprej prizadevali ostati prostor, ki prispeva k demokratizaciji družbe. Če je bil sedež akterjev v 80-ih mlin iz leta 1912, ki stoji na osrednjem križišču na Tratah, kjer se srečajo ceste iz Gornje Radgone in Avstrije, Lenarta in Šentilja, si je današnji tratnški aktivizem, ki ga sama vidim kot nadaljevanje iz 80-ih, izboril »prestol« v gradu Cmurek na Tratah, ki stoji na pečini, dvignjeni nad Avstrijo in na robu Trat.



Mladinski klub na Tratah je v osemdesetih letih 20. stoletja deloval v Petkovem mlinu (vir: arhiv Muzeja norosti)



Od leta 2013 je grad Cmurek sedež novega tratnškega aktivizma (fotograf: Branimir Ritonja).

Kot domačinka nisem nikoli popolnoma ozavestila, da živim ob zgodovinsko, kulturno in arhitekturno pomembni stavbi. Nisem vedela, da je bil Cmurek med skromnimi ministerialnimi gradovi, ki so njega dni stali na naših tleh, nadvse sijajen in reprezentančen. Šele po letu 2013, ko smo se z

gradom začeli ukvarjati, spoznavam njegovo pomembnost. Za ilustracijo, v kako pomembnem prostoru je potekala konferenca Alpe Adria Donava, naj izpostavim dve grajski zanimivosti iz obdobja romanike: polkrožna luneta portala s pleteninasto ornamentiko nad prvotnim grajskim vhodom in t. i. cmureški relief – pravokotna reliefna plošča z upodobitvijo zmaja, ki požira človeka.

Zavod Muzej norosti, Trate in njegove vsebine

Kulturna dediščina

Grad Cmurek sodi v *niz utrdb, ki so nastale med 9. in 12. stoletjem kot posledica madžarskih vpadov* (Muršič, 2000), to ga uvršča med pet najstarejših ohranjenih gradov v Sloveniji. V pisnih virih je prvič posredno izpričan okoli leta 1145, ko je bil zasnovan v romanskih oblikah. Vhod je bil opremljen z romanskim portalom, ki so ga poudarili z veliko reliefno okrašeno polkrožno kamnito ploščo – timpanonom (Sapač, 2016). Timpanon je na zahodni fasadi grajskega jedra ohranjen še danes in kot eden redkih tovrstnih elementov na Štajerskem priča o velikem pomenu gradu v 12. stoletju.



Grad Cmurek, romanska luneta glavnega grajskega portala iz prve polovice 12. stoletja (vir: Zadnikar, M., 1970)

O reliefu, na katerem je upodobitev zmaja, ki požira golega moža z mečem, je že leta 1905 poročal član Zgodovinskega društva Gabrijel Majcen.² Relief je bil tedaj v zidu gospodarskega poslopja gradu Cmurek in Majcen je lastniku grofu Stubenberškemu predlagal, da ga prepusti društvu. »Ta pa tega ni hotel, marveč je ukazal kamen z reliefom sneti z zidu gospodarskega poslopja in ga vzdati v steno obokane veže, ki vodi na zunanje grajsko dvorišče« (Vidmar, 2013, str. 23), kjer je še danes. Relief so takrat ocenili za »robato provincialno delo iz dobe okoli leta 1200« in za ilustracijo svetopisemskega psalma. Za sorodnost med timpanonom priča enakost uporabljenega materiala, ki je v obeh primerih litavski apnenec (Zadnikar, 1955, str. 154). Po mnenju umetnostnega zgodovinarja Emilijana Cevca gre za upodobitev alegorije nasilnega človeka, katerega jezik je nabrušen kot meč, neti prepir in jezo in zato ga zadene kazen v zmajevem žrelu pogube (Cevc, 1980, str. 37).



*Grad Cmurek, upodobitev zmaja, ki požira golega moža z mečem
(vir: Zadnikar, M., 1970)*

Grad, ki so ga do sredine 12. st. zgradili svobodni gospodje Cmureški (Kos, 2005), je bil v lasti Purchardusa de Môreke oziroma Burkarda s Cmureka 28 let. Od leta 1173 je prehajal iz rok gospodov s Trušenj na Koroškem v roke gospodov s Kranichsberga (1240) in leta 1386 Celjskih grofov.³ Herman II. Celjski ga je leta 1401 skupaj z grajsko vzpetino, tr-

² Učitelj in publicist, rojen 6. julija 1858 na Zgornji Velki, umrl leta 1940.

³ Bil je najdražji med gradovi, ki so jih kupili Celjski grofje.

gom Cmurek, več grajskimi mlini na Muri in drugo pripadajočo posestjo prodal svojemu svaku Hansu II. Stubenbergu (po rodu so bili češki Nemci). Rod Stubenbergov je nato grad obdržal več kot pet stoletij (Sapač, 2016). Leta 1931 so Stubenbergi grad in grajsko posest prodali Antonu Mallyju. Leta 1946 je grad postal splošno ljudsko premoženje, leta 1949 pa dom onemoglih. Leta 1956 so v gradu ustanovili enoto doma za duševno defektne, ki so jo priključili Hrastovcu. Po 48. letih je Zavod za duševno in živčno bolne Hrastovec - Trate kot del procesa dezinstucionalizacije svečano zaprl tedanji minister za delo, družino in socialne zadeve, dr. Vlado Dimovski. Velika grajska vrata se zapro. Nastane praznina, prostor onemi.

Po zaprtju leta 2004 je grad skoraj deset let sameval. Že prej pa je bil bolj kot ne nedostopen zaradi svojih vsebin, zato je bil po izpraznitvi še bolj zavit v tančice preraščenih trav in podivjanih okrasnih rastlin. Med krajski Trat je leta 2013 vzknila pobuda, da ga iztrgajo zobu časa in mu vdahnejo nove vsebine. Pritiskali smo na različnih instancah in dosegli, da se sicer v minimalnem obsegu izvajajo nujna vzdrževalna dela. S kulturnimi, družbeno odgovornimi in trajnostno naravnanimi dogodki smo med grajsko zidovje ponovno pripeljali življenje. Cvinger in najlepše arkadno dvorišče daleč naokoli sta postala prizorišče, na katerem se krajski Trat in okolice srečujejo s prebivalci trga pod gradom, s sosedi iz avstrijskega Cmureka. Čezmejno zasnovana ekipa, združena v Zavodu Muzej norosti, Trate, je tako ponovno povezala prebivalce trške naselbine z gradom in s prebivalci na grajski vzpetini (Farasin, 2017).

Težavna dediščina

Spomladi leta 2014 se je po uspešnem začetnem povezovanju s kastelologom prof. dr. Igorjem Sapačem in strokovnjakom s področja zgodovinskih znanosti dr. Mihom Preinfalkom Muzej norosti predstavil na 4. okrogli mizi serije Gradovi na razpotju, ki jih je organiziral Zgodovinski inštitut Milka Kosa ZRC SAZU v Ljubljani.

Na okrogli mizi je Davor Dominkuš, predstavnik Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, v vlogi lastnika gradu, izrazil podporo lokalni pobudi, da bi se v gradu začele izvajati vsebine, vezane na njegovo nedavno zgodovino. Ideja, da bi del vsebine namenili zgodovini procesov skrbi za ljudi z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdrav-

ju, je zanimiva tudi zato, ker je bilo zelo veliko institucij, ki so tovrstno skrb izvajale, umeščeni v grajska okolja (Dominkuš, 2014). Razmišljali smo o pomenu in vlogi takšnih institucij, predvsem pa o ljudeh v zaprtih institucijah. Kako in v kakšnih pogojih so živeli, ko jih je bilo za zidovi Cmureka hkrati več kot 400. V kakšnih pogojih so delali zaposleni in kako v tukajšnjem, slovenskem prostoru obravnavamo ljudi z duševnimi stiskami (Bezjak, 2019). Predstavnik lastnika je pozdravil smelo ambicijo ne umestiti te vsebine zgolj iz vidika tega, kar se dogaja v Sloveniji, temveč poiskati širši kontekst in vključiti v to tudi sosednje države Avstrijo, Slovenijo, Madžarsko in Hrvaško. Še posebej, ker bi s tega vidika lokaciji povrnili funkcijo, življenje, ustrezno pozicijo in možnost, da se ta kulturna stavbna dediščina ohrani in podpre s projektom in programom, ki bi bil zanimiv za širši prostor. Čeprav so si na MDDSZ nekaj časa prizadevali, da bi grad prevzelo Ministrstvo za kulturo, sta ministrstvu sklenili dogovor, da dokler se gradu ne poišče lepše in boljše usode, ostane v pristojnosti MDDSZ. Za koriščenje evropskih sredstev se kažejo možnosti s čezmejnimi povezovanjem, kar pa hkrati predstavlja neko širšo zavezo države in lokalnih skupnosti na obeh straneh meje, je razpravljal Dominkuš (2014) na okrogli mizi v Ljubljani.

Narava

Grad Cmurek, ki ždi na pečini nad reko Muro, nudi enega najlepših pogledov na reko. Tako kot grad je bila tudi reka domačinom vse do osamosvojitve skoraj nedostopna. Zaradi državne meje je ob reki vodila zgolj »graničarska pot« in vstop na to območje je za domačine predstavljal nevarnost. Tako kot grad smo tudi reko začeli spoznavati šele po osamosvojitvi. Že v nekdanji državi Jugoslaviji so si prizadevali za izgradnjo hidroelektrarn na reki Muri. Tudi v državi Sloveniji je kapital ponovil apetite po reki. Ker so prvoborci Muro ubranili, je bila ponujena zgodovinska priložnost in dolžnost zagotoviti, da Mura še naprej teče prosto, tako kot je tekla do sedaj. V muzeju smo od leta 2014 organizirali vrsto aktivnosti, da bi preprečili izgradnjo HE na Muri, za ozaveščanje javnosti smo prirejali koncerte, predavanja, vodene sprehode, razstave likovnih del, povezanih z Muro, pogovore s pisatelji iz Pomurja itd. Razstava *Skrivnostni svet reke Mure* in razstava *V začetku je bila Mura* sta del stalne zbirke Muzeja norosti. Organizirali pa smo tudi Marš za Muro, s katerim smo želeli jasno in udarno povedati, da reke ne damo kapitalu.

Če vlečem vzporednice z izkušnjami iz MK Trate v prejšnjem državnem režimu, spet vidim podobnosti. Ker je bilo zanimanja za dogodek na družbenem omrežju veliko in je novica dosegla veliko ljudi, sva bili z direktorico muzeja le nekaj dni pred dogodkom vabljeni na policijsko postajo v Šentilj, kjer so nama povedali, da ne bodo dovolili izvedbe dogodka, češ da ni bil ustrezno prijavljen. Takrat je z birokratskim manevrom strokovno pomagala izkušena delavka iz upravne enote, ki je policistom pojasnila, da gre vendarle za naravovarstvo in da v promocijskih letakih res ni videti nič političnega, da pa imamo kot državljani oz. občani končno pravico izraziti svoja stališča. Tako smo Marš za Muro vseeno izvedli, udeležilo se ga je okoli 400 pohodnikov. Za kaj smo si prizadevali, je lepo povzel član Muzeja norosti: *»Mura je prvobitno omogočila poselitev naših krajev, o čemer pričajo arheološke najdbe in številni gradovi, ki so skozi stoletja zrasi na brežinah Mure. Plovne poti Mure so spodbudile trgovanje in omogočile razvoj civilizacije. Z zgodovinskega vidika predstavlja reka Mura zibelko naše kulture in samo slab gospodar ruši temelje, na katerih je zgradil svoj obstoj. Kulturna krajina obmurskega sveta je del identitete njenih prebivalcev.«* (Bezjak, 2018)

Kot nekoč je stroka tudi tokrat argumentirano povedala, da je poseg nesprejemljiv, ker bi imel prevelik vpliv na naravo. In kot smo nekoč v mladinskem klubu že znali in zmogli pogumno kljubovati oblastnikom in nosilcem moči, smo tudi tokrat uspeli povezati ljudi za ohranitev naše prihodnosti.



*Sporočilo iz Mladinskega kluba na Tratah: Mura je v moji deželi
(fotograf: Bojan Tomažič)*

Klubski in muzejski dogodki

Mladinski klub na Tratah ni bil klasičen disko, kot so bili po bližnjih krajih, npr. na Zg. Ščavnici, v Žibercih ... Razlika je bila že v glasbi, ki smo jo vrteli. Zaradi tega je seveda bila razlika tudi v obiskovalcih, vendar še zdaleč ne moremo reči, da so bili naši obiskovalci zgolj pankerji. V klubu je imela enega svojih prvih nastopov tudi Beltinška banda. Predvsem pa je bil klub prostor za mlade neuveljavljene skupine, ki so drugje težko prišle do nastopa. V primeru takšnih nastopov se nam je zgodilo, da so nastop kakšne skupine preprečili lokalni pretepači. Sicer večjih preteprov nismo beležili, kar gre zagotovo zahvala redarjem, ki so bili naši veliki, močni, a miroljubni fantje. Velikokrat pa smo redarsko službo opravljala tudi dekleta, ki se nas pretepači seveda niso »lotili«, ker je bila pač fizična razlika preočitna. Še danes sem prepričana, da so razgrajachi k nam prihajali po naročilu samo zato, da bi klub lahko zaprli. Poleg diska smo sodelovali pri snemanjih *komadov* glasbenih skupin, ki so vadile v klubu, organizirali literarne večere, diskusije, pripravljali predstave – zelo odmeven je bil Satirični kabaret, ki smo ga pripravili skupaj z mladimi z Zg. Velke. Ne glede na to, da nas sokrajani niso v vsem podpirali, menim, da smo živeli skupnost veliko bolj, kot se jo živi danes.

V Muzeju norosti si vse od začetkov prizadevamo k povezovanju skupnosti. Skupnost v našem primeru zajema tudi sosede iz Avstrije, s katerimi nas je ne tako daleč nazaj ločevala državna, še danes pa nas ločuje naravna meja, reka Mura. S ciljem povezovanja smo zastavili dogodke, za katere želimo, da ljudje čim boljše ozavestijo njihov pomen v regiji okoli gradu Cmurek in v čezmejni skupnosti. Nekaj jih je postalo tradicionalnih. Kresnemu večeru leta 2013, ki je zabeležen kot sploh prvi dogodek lokalne iniciative, kot tradicionalna sledita še Nori december in Nora pomladna izmenjava semen in sadik. Gre za dogodek v atriju gradu Cmurek, ki povezuje vrtičkarje z obeh strani meje in promovira ohranjanje starih vrst rastlin. Na Norem decembru se zvrstijo pevski zbori lokalnih šol in društev ter stojnice, kjer se predstavljajo izdelovalci ročnih del iz regije. Poleg tradicionalnih dogodkov so tu še številni drugi. Med njimi Festival Seviqç, študentski tabori, likovni simpozij, razstave slik, projekcije filmov, srečanja s pisatelji, otvoritev stalnih razstav, klavirski in drugi koncerti, Marš za Muro, vrtno zabavo, Festival za Muro ...

Dogodki med grajske zidove vedno privabljajo pisano množico obiskovalcev. Ekipa Muzeja norosti si ves čas delovanja prizadeva, da se med njimi sprejeto počutijo tudi posamezniki, ki imajo sicer manj možnosti vključevanja v družbo. Slednje dobro uspeva tudi ob pomoči glasbenih skupin, v katerih so aktivni posamezniki, ki so bili aktivni že v mladinskem klubu na Tratah. Zdi se, da povezovanje skupnosti zadovoljivo uspeva v srečevanjih v okviru študijskih krožkov, želeli bi si še več domačinov, ki bi se vključevali v prostovoljno delo. Zdi se nam primerno, da bi osvojili prostor in spoznali enkratnost gradu ter osvojili, kako pomemben je lahko njihov prispevek. Ko je bil v letu 2020 očiščen del grajske fasade in odstranjeno zarastje ob gradu, kar je bil rezultat dela dveh prostovoljcev iz bližnjega Maribora in prostovoljke s Trat, je to namreč pripomoglo, da je kastelolog prišel do pomembnega novega spoznanja o grajski stavbi. Tudi stare fotografije, ki nam jih odstopajo ljubiteljski raziskovalci, so že večkrat pripeljale do novih spoznanj in podprle delo raziskovalcev in strokovnjakov.

Tako kot so včasih aktivnosti v klubu na Tratah tudi aktivnosti v gradu Cmurek naletijo na neodobranja. Seveda s tem nimamo težav, dokler zadeve potekajo v konstruktivnem duhu. Nasprotno pa smo zgroženi, kadar nas strahopetno napadejo, kot je to bilo v primeru vloma in poškodovanja grajske opreme in razstave leta 2021. V takem primeru pričakujemo uspešno ukrepanje policije. V tem primeru še čakamo, da se storilca najde in se ga tudi primerno kaznuje. Pričakovali smo, da se bo o tako zavrženem dejanju jasno izrekel predstavnik lokalne oblasti, da bo najbolj aktivni nevladni organizaciji s statusom delovanja v javnem interesu v občini v težki situaciji izrekel podporo, ponudil pomoč za sanacijo škode. Seveda smo čakali zaman. Sprašujemo pa se, ali naj razmišljamo, da je bilo to dejanje od nekoga naročeno, kot v primerih poslanih pretepačev v mladinski klub Trate.

Sklep

Domačini, prostovoljke in prostovoljci, ki smo kot dediščinska skupnost skupaj s strokovnjaki za grad Cmurek, zagotovili programske rešitve, ki odgovarjajo na potrebe države in imajo evropsko razsežnost, smo prepričani, da je država, ki je več kot 50 let stavbo uporabljala, dolžna poskrbeti tudi za njeno prihodnost. Kot je junija 2014 na Tratah na okrogli mizi Znan-

stveno raziskovalnega centra Slovenske akademije znanosti in umetnosti izpostavil Rajko Muršič, je dolžnost države, da podpre in omogoči pobude državljanov. Dodajamo, da je dolžnost nosilcev javnih funkcij, da delujejo v interesu ljudi, ki jim z javno funkcijo služijo.

V mladinskem klubu smo bili »pribežališče« za številne glasbene skupine, ki drugje niso imele možnosti nastopa, ker številna okolja niso sprejemala »drugačne«, to je pankovske glasbe. V Muzeju norosti svoj prostor najdejo spregledane teme, pa tudi vsi tisti, ki se želijo pogovarjati, raziskovati in predstavljati to, kar je povezano z norostjo, ki je še danes odrinjena na rob družbe.

Mladinski klub Trate so nekoč (z redkimi izjemami) vodile ženske. Tako tudi Muzej norosti vodijo ženske, odhajajo na posvete na lokalni, občinski in državni ravni. Neki moški akter iz nekdanjega mladinskega kluba na Tratah je pred časom na družbenem omrežju objavil besedilo, s katerim je uspeh mladink, ki so vodile in delovanje kluba zagovarjale na različnih nivojih (pri lokalni SZDL, na občinski in mestni ter na republiški ZSMS, pri policiji ...), zreduciral na »uspeh mini krila«. Nekaj let pozneje je predstavnik lokalne oblasti, ko ni hotel razumeti dejstva, da je na občinskem nivoju v pravilnikih treba položaj nevladne organizacije (t.j. zasebnega zavoda) s statusom delovanja v javnem interesu in društva, ki tega statusa nima, najmanj izenačiti in tako omogočiti, da tudi zavod lahko kandidira za javna sredstva, direktorico in predsednico sveta zavoda Muzej norosti, ki sta mu to poskušali dopovedati, označil za dve »kači«.

Kot odgovor na takšni izjavi lahko iz Muzeja norosti odgovarjam samo takole:

Kača v mini krilu vam sporoča: »Kontinuiteta aktivnosti je ženskega spola!«

Literatura

Bezjak, B. (2018). *Udeleženci Marša za Muro: Hidroelektrarn na Muri ne bo!* Pridobljeno 2. 12. 2021 s <https://www.prlekija-on.net/lokalno/16819/udelezenci-marsa-za-muro-hidroelektrarn-na-muri-ne-bo.html>.

Bezjak, S. (2019). *Iz norosti na meji v Muzej norosti*. Glas-ilo občine Šentilj (1-2), 77-79.

Cevc, E. (1963). *Srednjeveška plastika na Slovenskem: od začetkov do zadnje četrtine 15. stoletja*. Ljubljana, str. 392.

Dominkuš, D. (2014). *Gradovi na razpotju: Cmurek* [Video] 31. 3. 2014. Pridobljeno 2. 12. 2021 s <https://www.sentilj.si/objava/325234>.

Farasin, D. (2017). *Vloga zasebnega zavoda "Muzej norosti, Trate" pri integraciji obmejne skupnosti* (Magistrsko delo). Fakulteta za državne in evropske študije, Kranj.

Kos, D. (2005). *Vitez in grad: vloga gradov v življenju plemstva na Kranjskem, slovenskem Štajerskem in slovenskem Koroškem do začetka 15. stoletja*. Ljubljana: ZRC SAZU.

Muršič, R. (2000). *Trate vaše in naše mladosti : zgodba o mladinskem in rock klubu*. Ceršak: Subkulturni azil.

Sapač, I. (2015). *Grad Cmurek : zgodovina in arhitektura = Schloss Obermureck: Geschichte und Architektur V: Signal*, 2015/2016, str. 165–183.

Vidmar, P. (2013). *Topografski oris umetnostnozgodovinskih spomenikov v občini Šentilj*. V: Radovanovič, S. (ur.): *Zbornik občine Šentilj skozi čas*. Šentilj: Občina Šentilj.

Zadnikar, M. (1995). *Portal s pleteninasto ornamentiko na Cmureškem gradu*, V: *Zbornik za umetnostno zgodovino*, Ljubljana: Slovensko umetnostnozgodovinsko društvo, str. 147–160.

Zadnikar, M. (1970). *Romanska umetnost*. Ljubljana: Mladinska knjiga.



Natalija Ropoša, *Spektakel orhidej*, 2021, akril na platnu, 90 x 90 cm

Darja Zaviršek

FEMINISTIČNA PERSPEKTIVA PRI NAČRTOVANJU IN UPRAVLJANJU SLUŽB V SKUPNOSTI V ČASU DEZINSTITUCIONALIZACIJE

FEMINIST PERSPECTIVE DURING PLANNING AND MANAGING OF COMMUNITY-BASED SERVICES IN TIMES OF DEINSTITUTIONALISATION

Povzetek

V procesu dezinstitutionalizacije in načrtovanja skupnostnih služb v Sloveniji, potrebujemo ospoljeno perspektivo, to je zavedanje, da obstajajo med ženskami in moškimi zaradi večtisočletne zgodovine patriarhata, to je dominacije moških nad ženskim delom, biološko reprodukcijo in seksualnostjo, številne razlike in da so ženske še danes pogosto prikrajšane, kot nekoč, zgolj zato, ker so ženske. Imajo manj ekonomskih dobrin (plačna in pokojninska vrzel), opravljajo brezplačni gospodinjiski servis za moške, skrbstveno delo, imajo v življenju pogosto manj izbir in ne živijo v varnem okolju brez nasilja. Patriarhalni prežitki vplivajo na duševno zdravje žensk in na njihove morebitne fizične, senzorne, intelektualne ovire in duševne stiske pa tudi na strokovno osebje in prostovoljce, ki reproducirajo patriarhalne obrazce. Da bi pri dezinstitutionalizaciji okrepili razumevanje ospoljenosti za načrtovanje podpornih dolgotrajnih storitev v skupnosti in prostorov za domovanje, so koristne teorije o družbenih determinantah zdravja, teorija življenjskega poteka in koncept javnega patriarhata. Te pojasnjujejo, zakaj ženske pogosteje uporabljajo psihosocialne službe kot moški, dobivajo več psihofarmakov, pogosteje poskušajo samomor in dobijo pogosto diagnozo depresija. Procesi dezinstitutionalizacije so povezani s procesi okrevanja, ti pa z ekonomsko varnostjo, varnim domom, možnostjo šolanja in nadaljevanja šolanja, življenjem brez nasilja, pridobitvijo smiselne zaposlitve in odnosov, s krepitvijo odpornosti in upanja, da je življenje v prihodnosti lahko boljše. Da bi vse to dosegli, morajo psihosocialne službe za podporo in nastanitev v skupnosti nuditi podporo in prostor z ospoljeno perspektivo.

Ključne besede: dezinstitutionalizacija, ospoljenost, socialne determinante zdravja, teorija življenjskega poteka, javni patriarhat, načrtovanje služb v skupnosti, opolnomočenje

Abstract

In the process of deinstitutionalisation in Slovenia and in the planning of community-based services for people with disabilities, a gender perspective is extremely important. Knowledge of the history of patriarchy provides an understanding of how men's domination of female labour, biological reproduction, and sexuality has persisted to the present time, and how women are still often disadvantaged simply because they are women. They have fewer economic assets (experience wage and pension inequality), perform unpaid household services for men and care work, often have fewer choices in life, and do not live in safe environments free of violence. All of this impacts women's mental health and can lead to physical, sensory, and mental disabilities, as well as psychological distress. In addition, patriarchal norms and values that are reflected in the work of professional staff and volunteers get reproduced in the new services for people with disabilities. To strengthen our understanding of the importance of planning supportive long-term services in community and residential settings for individuals, the theories of social determinants of health, the life course perspective approach, and the concept of public patriarchy are useful. These explain why women are more likely than men to use mental health services, receive more psychotropic drugs, attempt suicide more often than men, and are frequently diagnosed with depression. Deinstitutionalisation processes are associated with recovery processes, economic security, a safe home, the opportunity for schooling and lifelong learning, a life free from violence, meaningful employment and relationships. They build resilience and hope that life can be better in the future. To achieve all that, the services in the community and new housing facilities have to provide gender aware support and space.

Key words: Deinstitutionalisation, gender, social determinants of health, life course perspective, public patriarchy, community-based services, empowerment.

O avtorici: Red. prof. dr. Darja Zaviršek je zaposlena na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani. Kontakt: darja.zavirsek@fsd.uni-lj.si

Članek je nastal v okviru temeljnega projekta Socialno delo kot družbena naprava solidarnosti: izbrane problematike v zgodovinski in izkušnjiški

optiki (2020-2023), Financer ARRS, št. projekta 0591-001; vodja: prof. dr. Darja Zaviršek.

Uvod

Dolgotrajno naprežanje za dezinstucionalizacijo v Sloveniji dokazuje, da je dezinstucionalizacija zares proces, ki zahteva premik od razmišljanja o »drugačnih« ljudeh k razmišljanju o »drugačnem« odnosu do ljudi z ovirami, ki se mora razviti, ko gre za načrtovanje in izvajanje preskrbe in podpore. V procesu je postalo očitno, da sicer obstajajo znanje, modeli in metode, ki bi lahko že dolgo nazaj prinesli spremembe v smislu zaprtja velikih zavodov in razpršitve podpornih storitev in bivalnih okolij v običajno življenje, vendar za to ni (bilo) politične volje, brez katere se obstoječega sistema oskrbe, pa naj gre za ovirane otroke ali odrasle z različnimi diagnozami, ne more spremeniti. Še manj je bilo zavedanja o tem, kako upoštevati ospoljeno perspektivo. Zato je Slovenija (p)ostala tako institucionalizirana država (Rafaelič, Flaker, 2021). Ta po eni strani namenja manj izdatkov, kot je povprečje v državah OECD za dolgotrajno oskrbo, po drugi strani pa zasebni izdatki za dolgotrajno oskrbo rastejo veliko hitreje kot izdatki države in so leta 2015 dosegli že okoli 37 % izdatkov izmed vseh izdatkov za dolgotrajno oskrbo (Zaviršek, 2017a). Paradoks je, da se od ljudi pričakuje, da zasebno plačujejo storitve dolgotrajne oskrbe, odreka pa se jim pravica soodločanja o tem, kakšna naj ta bo.

Ko se je razmišljalo o ljudeh, ki so zaradi okrutnih okoliščin brezbriznih odločevalcev životarili v odmaknjenih zavodih (Zaviršek idr. 2015, 2017b, 2018b), se je pogosto pozabilo, da ljudje nismo abstraktna »zdrava« in »bolna« bitja, temveč na vsakega od nas vplivajo tudi druge socialne okoliščine, med njimi najpogosteje ekonomski status, ospoljenost, etnična pripadnost in starost.

V nadaljevanju bomo k razmišljanju o dezinstucionalizaciji v Sloveniji dodali vprašanje ospoljenosti, to je zavedanje, da obstajajo med ženskami in moškimi zaradi večtisočletne zgodovine patriarhata, to je dominacije moških nad ženskim delom, njeno reprodukcijo in seksualnostjo, številne razlike in da so ženske še danes pogosto prikrajšane (kot so bile nekoč), zgolj zato, ker so ženske. Imajo manj ekonomskih dobrin (plačna in pokojninska vrzel), opravljajo brezplačni gospodinjski servis za moš-

ke, skrbstveno delo, imajo v življenju pogosto manj izbir in ne živijo v varnem okolju brez nasilja (Zaviršek, 2013, 2020b). Patriarhalni prežitki po eni strani vplivajo na duševno zdravje žensk in na njihove morebitne fizične, senzorne, intelektualne ovire in duševne stiske pa tudi na strokovno osebje in prostovoljce, ki reproducirajo patriarhalne obrazce, norme in komunikacijo. Če strokovnjaki in strokovnjakinje tega ne prepoznajo in ne upoštevajo ospoljene perspektive pri svojem delu, se v procesu dezinstitutionalizacije gradijo skupnostne podporne službe, ki ne upoštevajo specifičnih potreb žensk in se podpirajo vzorci neenakosti. Da bi pri dezinstitutionalizaciji okrepili razumevanje ospoljenosti za načrtovanje podpor- nih dolgotrajnih storitev v skupnosti in prostorov za domovanje, si bomo podrobneje ogledali teorije družbenih determinant zdravja, življenjskega poteka in koncept javnega patriarhata.

Ospoljenost v zgodovinski perspektivi

Ženske so v bližnji preteklosti (dolgega 19. in še daljšega 20. stoletja)¹ videli kot šibke, nemočne, bolne in pogosteje duševno bolne in nedvomno manj zdrave od moških. Moški na vozičku, slepi in gluhi so se zdeli »nemoški« ali »poženščeni« moški, saj je bila moškost povezana s telesno močjo in zdravjem, racionalnostjo in vodenjem »šibkejših« (»šibkejši« pa so bile ženske in otroci). Moški, ki ima danes partnerico na vozičku ali je drugače ovirana, je v očeh večinskega prebivalstva »čuden« ali »ubogi«, saj še vedno prevladuje stereotip, da ženske skrbijo za moške in ne obratno. Najprej pomislijo, da gre za osebnega asistenta ali za sorodnika in ne za partnerja ali moža. Če moški opravljajo t. i. ženska dela, so pogosto stigmatizirani, saj gre za opravila, ki so družbeno necenjena (nekoč so jih imenovali »babja dela«, glej Destovnik 2002). Podobno se dogaja staršem, ki imajo sami ovire in se na sprehodih z otroki srečujejo z neznanci. Žensko na vozičku – biološko mamó bodo videli kot sorodnico ali znanko, osebno asistentko pa bodo zamenjali za mamó, ker je neovirana. Starši z ovirami so deležni pomilujočih ali karajočih pogledov (»ubogi otrok, kako bo trpel«). Hendikepizem in podobe normalnosti so trdno zapisane v našem dojemanju sveta.

¹ Pojem »dolgo 19. stoletje« si izposojam po Ericu Hobsbawmu, ki je z njim povedal, da se strukture prenašajo skozi stoletja in da številne vzorce mišljenja in delovanja, za katere mislimo, da so preseženi, živimo v današnjem času.

Ker so se ženske od 19. stoletja naprej učile, da so odvisne in nemočne in da morajo iskati pomoč njim nadrejenih, so dejansko pogostejše kot moški obiskovale zdravnika (in ga še danes), bodisi zase ali za svoje najbližje, predvsem otroke. Bolezen in ženska sta bila v razumevanju ljudi tesno povezana fenomena (Zaviršek, 1994, 2000, 2012).

Ob tem je vse do feminističnih študij ostal neizrečen kontekst, v katerem ženske živijo, kot na primer, da so bile vedno revnejše od moških in so bile zato zgodovinsko bolj obremenjene z eksistenčnimi stiskami. Prepuščena jim je bila skrb za otroke in gospodinjstvo, in če je niso zmoгле, so bile stigmatizirane in kaznovane. Ker so opravljale neplačano skrbstveno delo »iz ljubezni«, jim je ostalo manj časa za branje in ko so se zaposlile, je bilo njihovo plačilo manjše kot moško. Kapitalisti so v 19. in v začetku 20. stoletja trdili, da mora biti ženska mezda manjša, saj z njo ženske preživljajo le sebe, moška pa veliko večja, saj ta z njo preživlja ženo in otroke (Goody, 2003). Takšno prepričanje srečamo še danes v vrhovih evropske politike. Konservativno desničarski član evropskega parlamenta Poljak Janusz Korwin - Mikke je leta 2017 v razpravi parlamenta v zvezi s plačno vrzeljo med ženskami in moškimi dejal: »Of course women have to earn less than men because they are weaker, they are smaller, they are less intelligent, and they have to earn less. That's all.» (Seveda morajo ženske zaslužiti manj, ker so šibkejše, manjše, manj inteligentne in morajo zaslužiti manj. To je vse.) (Evropska Unija, 2017).

Ultrakonservativne trditve sodobnih politikov in razmišljevalcev se ne razlikujejo od prepričanj, ki jih najdemo v drugi polovici 19. stoletja, ko so bile ženske pogosto psihiatrično hospitalizirane, ker so se zdele šibke, neuravnovešene, čustveno odvisne, moralno problematične in zaradi svoje narave nagnjene k duševnim boleznim. Psihiater Jean Martin Charcot (1825–1893), ki so ga imenovali tudi »Napoleon nevroz«, je v veliki psihiatrični bolnišnici za ženske La Salpêtrière sredi Pariza ženske »zdravil« z najrazličnejšimi preparati, tekočinami in zdravili, ki so povzročale mišične krče, bolečine, neobičajno obnašanje, kar je označil za »histerijo«, »tipično« živčno bolezen šibkih žensk vseh družbenih slojev. Na 275.448 kvadratnih metrih bolnišnice je konec 19. stoletja živelo okoli 3.000 žensk naenkrat, ki so jih naselili v norišnico »skoraj čez noč«, kot je zapisal Foucault (1998). Mlade, revne, vdove, brezdomne, premožnejše in iz uglednih družin, »nepreskrbljene« in »lahke ženske« (pojem, ki je nekdam označeval

prostitutke), ki niso ustrezale tedanji predstavi o ženski, so postale objekt medicinskega pogleda. Med nežnimi, poslušnimi, neambicioznimi, pohlevnimi in ubogljivimi ženskami (»nežnejši spol«) so se znašle tudi slikarke, kiparke in druge neukrotljive umetnice. Spomnimo na slavno Camille Claudel, ki je v azilu preživela polovico svojega življenja.

Sigmund Freud, fasciniran nad Charchojevim »zdravljenjem« s hipnozo, je po tem, ko je iz Pariza pripotoval nazaj na Dunaj, »izumil« Anno O., prvo histeričarko, in prenehal verjeti zgodbam žensk, ki so mu pripovedovale o preživetih spolnih zlorabah. Anna O. je bila v resnici Bertha Pappenheim, ki se mlada in inteligentna ni mogla sprijazniti z mestom, ki ji ga je določila ospoljena družbena norma, to je bilo, da skrbi za očeta in druge družinske člane, je gospodinja in se odpove študiju in svojim ambicijam. Želela je študirati in se udeleževati javnega življenja. Ker ji tega niso dovolili, je morala razviti različne »bolezenske« simptome, ki so jih tedanji psihiatri poimenovali »histerija«. Na srečo se je kot odrasla ženska tako emancipirala, da je postala socialna delavka in je v obdobju naraščajoče grožnje antisemitizma in nacizma pred začetkom druge svetovne vojne skrbela za judovske sirote v zbirni centrih za begunce.

Ženske so bile od samih začetkov proučevanja človekovega telesa in duševnih procesov reducirane na reproduktivne organe. *Hystera* je bila grška beseda za maternico, o kateri je Platon zapisal, da si želi otroka in če ga ne dobi, začne »potovati po telesu«, zadevati ob druge organe, kar povzroči norost. Od tu teorija o »potujoči maternici«, kar so kasneje poimenovali »živčni ustroj ženstva«, besedno zvezo, znano tudi med slovensko govorečimi zdravniki konec 19. in v začetku 20. stoletja. Zdravnik Edvard Šavnik je leta 1877 napisal članek „O nervoznosti“, v katerem je trdil, da je število čutnic pri ženskah večje kot pri moških, ker pa ima žensko telo manjšo težo in volumen kot moško, je tudi število čutnic glede na volumen telesa večje kot pri moških. Zato je razumljivo, »da se normalno čutniško življenje pri ženskah hitreje skali,« še posebej tam, »kjer vpliva žena več, kakor ji je narava odmerila, kjer gospoduje in prevlada moža« (Zaviršek, 1994, str. 169).

Nekoč potujoča maternica, potem živci, danes hormoni. V zgodovini je veljal rek, da je »normalna ženska nora ženska« in zgodovini medicine in psihologije so preplavljale podobe histeričark, divjih nimfomank in depresivnih žensk. Moški zdravniki in drugi strokovnjaki (prva ženska je na

medicinsko fakulteto vstopila šele konec 19. stoletja) so ženske opazovali, interpretirali njihovo obnašanje in jim pripisovali diagnoze (Laqueur, 1992, Busfield, 1996, 2011). »Prave« ženske vrline, med katerimi so bile, da ženske nikoli niso brez dela, da čuvajo dom in so branik moralnosti, so patriarhalne znanosti, med drugim medicina, psihologija, psihiatrija, dopolnile z registrom o »pravilnem« ženskem čustvovanju. V njem sta bili na prvem mestu vdanost (očetu, možu, bogu) in zapoved, da ženske ne smejo občutiti jeze. Evropsko družbo je preplaval mit o »materinski ljubezni« in materinstvu kot naravnem poslanstvu ženske (Zaviršek, 2020a). Slavna nemška zgodovinarica Gisela Bock (2004) je pristavila, da je bila za to, da se je ustvarilo toliko opisanih podob o ženskah, potrebna močna propagandna mašinerija, ki so jo dolgo 19. stoletje poganjale različne znanstvene discipline in mediji. Ne pozabimo, da sta bili medicina in njena veja psihiatrije do prve polovice 20. stoletja povsem v rokah moških. Ni čudno, da danes med večino zaposlenih v zdravstvu in socialnem varstvu prevladujejo patriarhalni vzorci razmišljanja, kot da bi bilo še danes »moško obnašanje« družbena norma, »žensko« pa le njen odklon.

Čeprav so ženske vsaj od začetka 19. stoletja veljale za »nežnejši spol«, za katerega poskrbijo moški in ki naj bi bile v svoji odvisnosti podobne otrokom (diagnozo histerija so lahko dobile le ženske in otroci), so imele v resnici pomembno gospodarsko vlogo. V obdobju kmečkega gospodarjenja, ko produkcija in reprodukcija nista bili ločeni sferi dela, do obdobja industrializacije so imele ženske pomembno vlogo pri družinskih in kmečkih opravilih, kjer so bile nepogrešljiva delovna sila. Čeprav so bila dela razdeljena na »ženska« in »moška«, so ženske opravljale tako »ženska« (gospodinjska, skrbstvena) kot »moška« dela (na polju, pri živini in v gozdu), moški pa samo »moška«, kar Destovnik opredeli kot enosmerna prekoračitev (2002, str. 45). Ženska telesa so bila potemtakem močna in vzdržljiva, ženske so imele veliko upravljavskih spretnosti, kar je bilo v nasprotju z ideologijo o »šibkem ženstvu«.

Opisana ambivalentna sporočila o ženski odvisnosti na eni strani in ženski odgovornosti na drugi strani so se obdržala do danes. Ženske morajo biti šibke in hkrati močne; nežne matere in odločne vzgojiteljice otrok; uspešne v službi, a samo toliko, da še lahko opravljajo domača opravila in materinjenje; biti morajo samostojne, a ne preveč, naučiti se morajo spretnosti podrejanja, saj so na vodilnih položajih večinoma moški. Sporočila

moškimi so bila in ostajajo preglednejša in manj ambivalentna; moški je močan, odločen, osredotočen na svoje delo, neodvisen in pogosto prevzema vodstvene funkcije. Če je hendikepiran, je včasih simpatičen, ker je manj »mačo«.

A vseeno ne pozabimo na fenomenološko fleksibilnost. Diagnoze govorijo o duševnem trpljenju in so hkrati družbeno konstruirani opisi za klasificiranje določenega obnašanja in trpljenja (prav tako kot opozicija ženska-moški). So resnične in namišljene. Feministična raziskovalka in psihologinja Phyllis Chesler je bila med prvimi, ki je že leta 1985 v svoji slavni knjigi o ženskah in duševnem zdravju pokazala, da zdravnike in psihiatre vodijo ospoljeni stereotipi in da na njihove diagnostične odločitve vpliva spolni binarizem². Zaradi naučenih družbenih pričakovanj zdravstvenega osebjia o tem, kaj ženske potrebujejo in kaj je »tipična« ženska, bo več žensk dobilo diagnozo depresija (Chesler, 2005, Busfield, 1996).

Zato je medicinsko osebje ženskam vse od začetkov široke uporabe psihofarmakov predpisovalo več tablet kot moškimi. Zadnja desetletja se po zahodnih državah ocenjuje, da prejmejo ženske približno petkrat več receptov za psihofarmake kot moški (Zaviršek, 1994, Busfield, 1996, 2011). Psihiatri in splošni zdravniki žensko trpljenje prej patologizirajo in ga poskušajo korigirati z legalnimi drogami kot moško trpljenje, tega pa pogosteje kontekstualizirajo (težave v službi, naporen urnik). V Sloveniji so psihofarmaki druga najpogostejše konzumirana skupina zdravil in tudi pri nas zdravniki predpišejo več psihofarmakov ženskam kot moškimi; ženske dobijo skoraj enkrat toliko receptov za psihofarmakološka sredstva kot moški (anksiolitike, benzodiazepine, zdravila proti migreni, antipsihotike, sedative itn.), kar je primerljiva številka z drugimi evropskimi državami (Pečar Čad, 2010, str. 128).

Družbene determinante zdravja iz feministične perspektive

V drugi polovici 20. stoletja je prišlo do velikega premika v razmišljanju o tem, kako so duševne stiske in druge ovire žensk, moških in nebinarnih ljudi povezane z družbenimi okoliščinami in življenjskim potekom. Druž-

² Prepričanje, da so ljudje naravno razdeljeni na moške in ženske in da med njimi obstajajo naravne razlike v čustvovanju, delitvi dela, življenju v svetu. Več o starševskem binarizmu glej Darja Zaviršek, Družinski pojmovnik, Aristej, Maribor 2020, str. 59.

bene determinante zdravja upoštevajo tako različne kontekste, v katerih se ljudje rodijo, rastejo, se učijo, delajo in se starajo in ki vplivajo na zdravje ljudi kot tudi na kvaliteto in dostopnost zdravstvenih sistemov in storitev za posameznike in družbene skupine, ki prav tako vplivajo na zdravje ljudi (Bywaters idr., 2009). Součinkovanje omenjenih kontekstov in dostopnost do kvalitetnih zdravstvenih storitev so družbene determinante zdravja.

Ko ugotavljamo, da so nekatere skupine ljudi bolj zdrave kot druge ali da se med nekaterimi ljudmi razširjajo specifične diagnoze, ki so med drugimi redke, imamo najpogosteje opravka z družbenimi determinantami zdravja, na katere vplivajo ekonomske neenakosti, bivalni pogoji, dostop do kvalitetne hrane, čista voda in zrak, dostopnost in kvaliteta zdravstvenih sistemov, navade ljudi in tradicija, specifične okoliščine, ki so ospoljene, na primer nasilje nad ženskami, in spolne zlorabe. Te doživljajo dekleta in ženske pogosteje kot moški in jih je zato Istanbulska konvencija opredelila kot nasilje zaradi spola (Zaviršek, 2020b). Deklice in ženske marsikdaj doživljajo nasilje zgolj zato, ker so se rodile kot ženske, na primer ubijanje ženskih fetusov, ker je bolj zaželeno, da se rodi moški otrok (gendercide), obredno pohabljanje spolovil, zgodnje poroke, kar vpliva na različne vidike zdravja deklic ipd. (Zaviršek, 2018b).

Neenakosti na področju zdravja se prenašajo generacijsko in manifestirajo strukturne neenakosti, saj so nekatere skupine ljudi sistematično zatirane in imajo veliko slabši dostop do zdravja kot druge. Ruralnost je lahko med družbenimi determinantami zdravja varovalni dejavnik ali dejavnik tveganja (Bezjak, 2020). George Brown in Tirril Harris (1978) sta bila med prvimi, ki sta v svoji slavni knjigi o družbenih izvorihi depresije med ženskami začela opozarjati, da obstaja povezava med razredno pripadnostjo žensk, njihovo ekonomsko ranljivostjo, skrbstvenim delom, ki ga opravljajo, nenadnimi travmatičnimi dogodki izgub in problemi z duševnim zdravjem. Ugotovila sta, da je bila med številnimi posameznicami »ženska depresija«, ki je zamenjala nekdanjo popularno diagnozo histerije, povezana s tremi pogostimi dejavniki tveganja v življenju žensk: prvič revščino, drugič skrbjo za tri ali več otrok, mlajših od 11 let, in tretjič, smrtjo bližnje osebe, najpogosteje matere.

Avtorja tedaj še nista upoštevala, da nasilje in spolne zlorabe vplivajo na razvoj depresije in da so po ocenah nekaterih dve tretjini žensk s težjimi psihiatričnimi diagnozami žrtev zlorab v otroštvu (WHO, 2012; WHO Eu-

rope, 2021; Gender and Health, 2012). Psihatri žensk po nasilju praviloma niso spraševali in tudi ko so te spregovorile, niso vedeli, kako se ustrezno odzvati: »Zakaj niste prej povedali?« Ženske so na to večkrat odgovarjale: »Ker me ni nihče vprašal!«, »Ker mi ne bi verjeli!«, »Ker sem se počutila krivo!« ali pa »Ker me je bilo preveč sram!«.

To znanje so dopolnile feministične psihologinje in druge strokovnjakinje (ter aktivistke), ko so poudarile, da zgodnje spolne zlorabe, nasilje v zakonski in partnerski zvezi in druge oblike nasilja zaradi spola vplivajo na duševno in fizično zdravje žensk (Zaviršek, 1994). Bolj ko je nasilje nad deklicami in ženskami normalizirano kot del tradicije in obrednih praks (poroke deklic na primer) bolj gre za družbeno determinanto, ki vpliva na zdravje žensk v času življenja. Posledice nasilja so včasih telesne, senzorne in celo intelektualne ovire (po zlomih, udarcih, pretresu možganov ipd.), dolgotrajne bolezni (vnetje mehurja, ledvic, zvišan krvni pritisk, bolezni srca in ožilja ipd.) in težave v duševnem zdravju (Zaviršek, 2000, 2013). Otroci, ki so bili zlorabljeni v zgodnjem otroštvu, lahko razvijejo intelektualne ovire; otrok ne razume, kaj se dogaja, je ustrašovan in prestrašen, zato se vse bolj umika v svoj svet, in je omejen v kognitivni rasti in vrstniškem sodelovanju.

Značilnost nasilnežev je, da otroka, kolikor je mogoče, osamijo, ga nadzorujejo in tako preprečujejo razkritje. Medicinsko »usmerjanje« (kategorizacija, diagnosticiranje) je nasilnežu v korist, saj ima »otroka z diagnozo« lažje pod nadzorom in postane razkritje nemogoče. Vzgojiteljice, učiteljice in drugi ljudje si s pomočjo diagnoze »razložijo« otrokovo obnašanje, ki se razlikuje od vrstniškega (je neprilagojen, agresiven, depresiven, nenavaden, z izzivalnim vedenjem, čustveno in vzgojno neprilagojen ipd.). Otrok postane »drugačen«, ker je doživel strahotne stvari, ki jih ne bi smel doživeti. Največkrat so žrtve spolnih zlorab deklice, zato je med ženskami, ki v odraslosti pridejo v psihiatrično bolnišnico, mnogo tistih, ki danes, ko je govor o spolnem nasilju postal sprejemljivejši, spregovorijo o spolnem nasilju.

Intelektualne ovire so lahko tudi posledica čustvenega zanemarjanja, starševske neodzivnosti in pomanjkanja intelektualne skrbi za otroka ali pa nasilja (pretepanja, »vezanja«, metanja otroka v zrak, stresanja in kričanja), ki ga lahko doživljajo vsi otroci.

Teorija življenjskega poteka: ženska in moška življenja

Podobno kot družbene determinante zdravja, tudi teorija življenjskega poteka ugotavlja, da kompleksno součinkovanje bioloških, vedenjskih, psiholoških in socialnih varovalnih dejavnikov in dejavnikov tveganja vpliva na zdravje posameznice ali posameznika, na ekonomske izide ter na kvaliteto življenja.

Slabo zdravje žensk je pogosto izraz nakopičenih družbenih neenakosti (te so pogosto transgeneracijske), ki se manifestirajo kot bolezni, intelektualne ovire in dolgotrajne duševne krize. Slavna pisateljica Virginia Woolf je naredila samomor pri 59. letih, saj ni mogla okrevati od dolgoletne spolne zlorabe obeh bratov. Nekajkrat je bila institucionalizirana v norišnico. Preden je zabredla v reko (pogost način samomora za ženske pred uporabo psihofarmakov), je možu pustila pismo, v katerem je napisala, »zagotovo čutim, da se mi bo spet zmešalo«. Ko je bila mlada, so ji populili zobe, saj so verjeli, da je duševna bolezen povezana z infekcijo zobovja,³ še ena od brutalnih oblik zdravljenja »histeričark« (Laqueur, 1992, Zaviršek, 1994).⁴

Če deklice in mlade ženske doživljajo nasilje doma, prej prenehajo s šolanjem kot njihove vrstnice in imajo slabšo samopodobo; imajo občutek, da niso dovolj dobre, da bi dobile dobro službo; prej se poročijo in imajo prej otroke, kot če ne bi doživljale nasilja; prisiljene so oditi od doma, včasih ostanejo celo brezdomne in živijo prikrito obliko brezdomstva; so bolj osamljene, kot bi bile, če ne bi doživljale nasilja. Vse to ima dolgotrajne posledice na kasnejše življenje, na kar opozarja perspektiva življenjskega poteka.

Nizka izobrazba vpliva na pridobitev poklica, zaposlitve in na ekonomski položaj posameznice. V zadnjem desetletju je delež tveganja za revščino med ženskami približno 3 % višji v primerjavi z moškimi (leta 2015 je bila stopnja tveganja revščine 15,6 % za ženske in 13 % za moške; leta 2018 je bila stopnja tveganja za ženske 14 % in za moške 12,6 %, glej EU-SILC Data, 2022). Tveganje revščine za ženske se povečuje, saj se povečuje njihova brezposelnost, več jih ima polovično zaposlitev, v povprečju pa so bile zadnja leta za enako delo kot moški plačane 8 % manj kot moški (ta

³ Od tod rahla grimasa okoli ust, ki jo lahko vidimo na starejših fotografijah.

⁴ Pasivne, na vodi ležeče, negibne ženske, najdemo v upodobitvah slavnih slikarjev, med njimi tudi preraphaelitov v Angliji.

plačna vrzel je bila leta 2010 le 0,9 %). Tako se povečuje tudi pokojninska vrzel, ki je v Sloveniji 24 % in pojasnjuje revščino starejših žensk. Mlade ženske (do 26. leta starosti) pogosteje kot moški delajo v prekarnih zaposlitvah, enako je z ženskami, starimi nad 55 let.

O nasilju, ki ga doživljajo ženske z oviranostmi, med katerimi je tudi tveganje revščine večje kot med ljudmi brez oviranosti, se redko govori. Leta 2018 je bilo tveganje revščine med ženskami z oviranostmi 25,8 % in med moškimi z oviranostmi 21,8 %, kar je višje kot med ljudmi brez oviranosti (glej zgoraj). Med starejšimi ženskami je revščina ena najvišjih v Evropski uniji že vsaj od leta 2010. Globalni indeks razlike med spoloma v 2020 kaže, da se položaj žensk v Sloveniji poslabšuje; od 153 držav je Slovenija na 36. mestu po zapolnjevanju vrzeli med spoloma, kar je padec na lestvici za 25. Gospodarska ranljivost neizogibno zmanjšuje zmožnost žensk, da zapustijo nasilne okoliščine, in tako vpliva na njihovo zdravje. Slovenija ima eno najvišji stopenj revščine med ženskami, ki so starejše od 75 let, in je kumulacija različnih dejavnikov v poteku celotnega življenja žensk (slabša delovna mesta, slabše plačilo, bolniške odsotnosti, ni časa za napredovanje zaradi skrbstvenega dela, utrujenosti, morebitno nasilje, slabša izobrazba, zgodnejše upokojevanje kot moški ipd.) (Zaviršek 2020b). Od tod velika pokojninska vrzel, ki je značilna za vse zahodne države.

S prej navedenimi podatki je mogoče pojasniti tudi, da je delež žensk, ki so v Sloveniji diagnosticirane z diagnozo depresija, dvakrat večji kot delež moških in se povečuje s starostjo in nizko izobrazbo (Tomšič in Kovše, 2010, str. 83). Starejše, kot so ženske, in nižja, kot je njihova izobrazba, večji je delež depresije v primerjavi z moškimi. Ženske pogosteje poskušajo narediti samomor kot moški (čeprav je število samomorov med moškimi višje kot med ženskami), kar je značilnost vseh zahodnih držav. Posebej pa velja poudariti, da se tudi število dokončanih samomorov v Sloveniji med ženskami povečuje z leti, najpogostejše je po 56. letu starosti in najvišje po 75. letu starosti. Med letoma 2015 in 2019 je bilo med ženskami od 77 do 92 samomorov letno (Statistični urad 2021).

Nacionalna raziskava iz leta 2010 je ugotovila, da je v Sloveniji vsaka druga ženska od dopolnjenega 15. leta doživela eno izmed oblik nasilja, skoraj 20 % izmed njih pa je omenjalo tudi težave z duševnim zdravjem (Zaviršek, 2013). Zaradi tega so bile manj uspešne v šoli, pri študiju in na delovnem mestu, kar je vplivalo na njihov ekonomski položaj. Trpele so za

fobijami, strahovi, paniko, tesnobo, občutki ogroženosti, mislile na samomor ali ga poskušale, počutile so se nesposobne, krive, nekatere so imele psihiatrične diagnoze.

Socialno-ekonomski položaj žensk je torej eden od dejavnikov tveganja za žensko zdravje. Ko zasedajo več slabo plačanih delovnih mest, svoj dohodek pogosteje kot moški delijo z drugimi člani družine; v primerjavi z moškimi opravijo več skrbstvenega in gospodinjskega dela, kar je ena od oblik globalnega izkoriščanja žensk.

Poleg ekonomske neenakosti vplivajo na zdravje žensk tudi psihološki dejavniki tveganja, povezani s tradicionalno socializacijo. Socializacija »naredi« ženske otroke v »ženske«, proizvedeno »žensko vedenje« pa je v širši družbi dojeto kot nekaj manjvrednega in ima negativni prizvok (jok, odvisnost, občutki nemoči in nekompetentnosti, nižja samozavest). Hkrati večinska socializacija proizvaja ljudi, katerih vedenje je v družbi praviloma nagrajeno (neizkazovanje čustev, samozavest, prilagoditev na samoumevno sprejemanje neplačanega dela žensk, agresivnost, nesamokritičnost). Zaradi spolno specifične socializacije se ženske naučijo, da morajo bolj kot zase skrbeti za druge (najprej za punčke, potem za brate in sestre, za sorodnike in obiske, pozneje za moža, otroke, šefa, ostarele starše), neplačano delo žensk, ki ga uporabljajo predvsem moški, pa vidijo kot »naravno danost«.

Posledica tega je, da se deklice praviloma izurijo v občutljivosti, odvisnosti in skrbi za druge in prej spregovorijo o svojih stiskah, ki jih somatizirajo. Zdravstveni sistemi tako beležijo več žensk za razliko od moških, ki iščejo zdravstveno pomoč (zase in za družinske člane), pogosteje tožijo o stiskah in težavah ter pogosteje jočejo. Zaradi vedenja, v katerega so bile ženske najprej socializirane, so pozneje označene za nagnjene k depresivnemu razpoloženju. Sociologija duševnega zdravja ugotavlja, da imajo ženske, ko pridejo v psihiatrično bolnišnico, v primerjavi z moškimi, v povprečju blažje simptome kot moški, saj pridejo k zdravniku prej kot moški (Busfield, 2011). Koncept »moškosti« ne spodbuja moških, da bi priznali, da imajo duševne stiske in da bi poiskali pomoč, zato jih več pride v bolnišnico v stanju, ko je duševna kriza zelo izrazita. Družbeni obrazec »šibke« ženske tem dovoli, da prej kot moški poiščejo pomoč.

V obdobju globalne krize (konca kapitalizma, pojavljanju neofeudalizma, robotizacije, izgube delovnih mest, širjenja prekarnih zaposlitev in obubožanja srednjih slojev v zahodnem svetu, ekoloških kriz in širjenja migracij), se gledano globalno depresija povečuje tako med ženskami kot med moškimi. Ljudje so žalostni, izgubljajo interes in veselje do različnih reči, občutijo krivdo za situacijo, v kateri so se znašli, imajo vse nižjo samopodobo, postajajo vse bolj odvisni od substanc, občutijo utrujenost in slabo koncentracijo, so izčrpani zaradi delovnih pritiskov. Ta občutja so lahko blaga ali zelo huda in včasih vodijo k poskusom samomora ali samomoru. Samomori so danes eden od prvih dvajsetih vzrokov smrti na svetu in tvorijo v svetovnem merilu 1,5 % vseh smrti (WHO, 2021). Globalno so v starosti med 15. in 19. letom samomori četrti najpogostejši vzrok smrti ljudi, ocenjuje pa se, da vsak dokončan samomor pomeni približno deset poskusov. 77 % samomorov se zgodi v srednje revnih in v najrevnejših državah na svetu. Podatki za Slovenijo dokazujejo, da število antidepresivov po letu 2000 skokovito narašča in da so v vseh zaporednih letih dobivale ženske najmanj dvakrat večje število receptov za antidepresive kot moški (Kostnapfel Rihtar, Albreht, 2017). V letu 2018 so med temi substancami beležili močan porast, več psihofarmakov je bilo predpisanih mladim in več dekletom v starosti med 15. in 19. letom (prim. tudi Jeriček Klanšček idr., 2010, str. 28).

Teorija življenjskega poteka potemtakem opozarja na omejenosti medicinsko-biološkega in genetsko-psihološkega determinizma, ki mu lahko dodamo tudi omejenosti, ki izhajajo iz spolnega determinizma (češ da so ženske naravno bolj nagnjene k duševnim stiskam) in determinizem teorije navezanosti (češ da pomanjkanje, ki ga otrok doživi v zgodnjem otroštvu, v času življenja ne more nadomestiti z ničemer). Ferguson (2017) je dobro pokazal današnjo povezavo med globalno krizo in stiskami ljudi. V Grčiji, ki je imela pred letom 2008 eno najnižjih stopenj samomora v Evropi, je prišlo do 60-odstotnega povišanja števila samomorov zaradi ekonomske krize, zato nekateri govorijo kar o »ekonomskih samomorih«, ki so pogosti med moškimi (Ferguson, 2017). Vpliv varčevalnih ukrepov se je manifestiral na duševno zdravje ljudi po vsem svetu. Spomnimo na tunizijskega prodajalca sadja in zelenjave Mohameda Bouazizija, ki se je leta 2010 iz obupa in protesta ob težkem življenju zažgal na lokalni tržnici, ki je bila njegov vir preživetja, in s tem sprožil arabsko pomlad, množične proteste proti tedanji vladi po vsej državi (Lageman, 2020).

Na slabšanje duševnega in fizičnega zdravja ljudi vplivajo tudi vse večje zahteve po delovni storilnosti (epidemični stres, povezan z delom) in strah, da človek delovnih zahtev ne bo zmogel ali pa da ga bodo kar na hitro odpustili. Strah, prekarni delovni pogoji in nizko plačilo za opravljeno delo slabšajo duševno zdravje ljudi.⁵ Ljudje s težavami v duševnem zdravju in z drugimi ovirami so pogosto posebno zaskrbljeni, da dela ne bodo zmogli ali pa da jih bodo zaradi stigme »duševnega bolnika« in »invalida« odpustili (Zaviršek, 2018c). Vse več mladih žensk in moških razvije fobijo pred ljudmi in se umakne v stanje popolne osamitve, v katerem komunicirajo le s pomočjo računalnikov in pametnih telefonov (na Japonskem se je epidemija te duševne stiske poimenovala hikikomori).

K temu lahko dodamo tudi politično motivirane medijske kampanje, ki demonizirajo ljudi, ki so brezposelni, in napadajo tiste, ki prejemajo socialne transferje. Denarne socialne pomoči so po večini držav po svetu praviloma nižje kot je prag revščine (v Sloveniji je denarna socialna pomoč za samsko osebo, ki živi sama, 402 €, mesečni prag tveganja revščine pa je 739 €, podatki so za januar 2022). Leta 2020 je bila stopnja tveganja revščine 12,4-odstotna, kar pomeni, da je z dohodkom, nižjim od praga tveganja revščine, živelo 254.000 prebivalcev Slovenije.⁶ Med temi so ljudje, ki so dolgotrajno brezposelni, imajo psihiatrične diagnoze in druge oviranosti in tisti, ki so iz bivanja v zavodih začeli živeti v skupnostnih oblikah bivanja s podpora.

⁵ Poglejmo, kako so na delo gledali v socializmu. Vida Tomšič (1913–1998), ena najbolj znanih komunistk, ki je ukvarjala s pravicami žensk, je v svojem predavanju svetovalnim delavkam leta 1962 v redukcionistični maniri in prepričanju, da v socializmu ni socialnih problemov in da bo delo »ozdravilo« vsakogar, menila, da se v Ameriki ljudje vse pogosto samo pogovarjajo, razglabljajo o vseh mogočih samoumevnih problemih in da ljudje prevečkrat obiščejo psihiatra. Ker gre za komercializirano in profitno storitev z njo mamijo ljudi, da jo plačujejo. Zaključila je, da je pri nas drugače: »V naši sredini pa se mi zdi, da je v takih primerih pri otrocih in starših, pri starejših in mladih ključ za razreševanje njihovih konfliktov v odnosu do dela – delo zdravi, delo človeka dviga. Pojave težkih osebnih konfliktov bi morali poskušati reševati tako, da bi našli za človeka primerno delo.« (Tomšič, 1962, str. 14).

⁶ Med njimi je bilo 97.000 upokojencev (ali 19,5 % od vseh upokojencev); 46.000 je bilo delovno aktivnih (ali 5 % od vseh delovno aktivnih); 41.000 je bilo mladoletnih otrok (ali 10,5 % od vseh otrok); 38.000 je bilo brezposelnih (ali 43,4 % od vseh brezposelnih); 32.000 pa je bilo drugih oseb (ali 19,6 % od vseh nezmožnih za delo, gospodinj, študentov, drugih neaktivnih in nerazvrščenih oseb) (Intihar, 2021).

Fergusonova (2017) materialistična paradigma duševnega zdravja opozarja tudi na demonizacije ljudi z oviranostmi. V Sloveniji je stigmatizirajoč že sam pojem »invalid« (lat. šibek in nemočen) in v medijih vodilni politiki besedo »invalid« uporabljajo takrat, ko želijo poudariti, da ima nekaj slabe izide in je pomanjkljivo (»moja zadnja želja je oblikovanje tehnične vlade, ker bi bila taka vlada invalidna«, 28. 4. 2011, Perčič 2011; »mi odgovornosti, da bi sprejeli invalidne pokrajine, ne bomo podprli«, 17. 9. 2007, zs 2007, itd.).

Kritična materialistična feministična paradigma poudarja, da obstaja povezava med možgani, našim razmišljanjem, življenjskimi dogodki in družbenimi neenakostmi (rasizmi, starizmi, homofobijo, hendikepizmom) skupaj z neenakostmi med ženskami, moškimi in nebinarnimi ljudmi.

Od javnega patriarhata k razvijanju služb za okrevanje z ospoljeno perspektivo

Čeprav se oblike patriarhata spreminjajo, struktura ostaja. Sylvia Walby (1990) je leta 1989 definirala šest elementov njegove strukture in opozorila na njihovo medsebojno prepletenost: delo, odnosi na področju plačane zaposlitve, javne institucije in država, moško nasilje, spolnost in kulturne institucije vključno z religijami, mediji in izobraževanjem. Ob tem je naredila razliko med zasebnim in javnim patriarhatom. Če je zasebni patriarhat vezan na sfero doma, kjer večinoma ženske skrbijo za neplačano gospodinjsko in skrbstveno delo in biološko reprodukcijo, je javni patriarhat značilen za javne (in zasebne) institucije, ki ponujajo storitve za ljudi. Te s svojo organizacijo, posredovanim znanjem, organizacijsko kulturo, odnosi, delitvijo dobrin in običaji reproducirajo patriarhalne obrazce. V obdobju zapiranja institucij po svetu v sedemdesetih in osemdesetih letih 20. stoletja, so se ponekod najprej zaprli moški oddelki in šele na koncu ženski (na primer v Trstu in v Gorici), češ, da ženske potrebujejo »več skrbi«. V Sloveniji so se v devetdesetih letih 20. stoletja najprej odprle stanovanjske skupine za moške in šele nato za ženske (»bilo je zgolj slučajno«; »moški so bili glasnejši«). Zavod za zdravstveno zavarovanje Republike Slovenije je leta 2015 poskusil poceniti svoje delovanje tako, da je dražje kontracepcijske tablete hotel nadomestiti s cenejšimi. Na sodišču osebo na začetku pričanja vprašajo po imenu očeta (osebna izkušnja, december 2021).

Četudi so nekatere ženske sposobne zapustiti zasebni patriarhat (se ločiti od moža, zapustiti nasilneža, prijaviti nasilje, se zaposliti, se preseliti ipd.), se srečajo z javnim patriarhatom, ki je značilen za delovanje javnih (in zasebnih) psihosocialnih služb. Strokovno osebje ženske večkrat vidi kot »slabe matere«, ker so se ločile, stanovanjska politika ni občutljiva za njihove potrebe, revnejše ženske so za revščino kaznovane tako, da jim nenehno grozijo z odvzemom otrok; nekaterim otroke tudi odvzamejo.

Mnoge ženske z ovirami in izkušnjami duševnih stisk živijo same in spadajo v socialno kategorijo »samskih žensk«. Ker obstaja v strukturi patriarhata predstava, da je ženska izpolnjena le, če ima intimni odnos z moškim, se zdi, da so »samske« ženske tudi same in osamljene in tudi marginalizirane. Samskost je socialna kategorija, ki ne opisuje le, da ženska živi sama, temveč opisuje tudi socialno situacijo, za katero naj bi bila značilni deviantnost in pomanjkljivost (Reynolds, 2008).

Kako prekiniti takšne prakso in ob načrtovanju služb v procesu dezinstitucionalizacije vključiti znanje o zgodovini ospoljenosti, družbenih determinantah zdravja in teoriji življenjskega poteka tako, da smo pozorni na potrebe žensk in razpoznavamo patriarhalne vzorce ravnanj v lastni vsakdanji praksi? Opolnomočenje vedno zahteva ospoljeno perspektivo. Zanj potrebujemo:

– Več usposabljanja strokovnega osebja in prostovoljk ter prostovoljcev o specifičnih izkušnjah, ki jih imajo ženske, da bi prekinili zdravorazumsko znanje o ženskem zdravju, ki ga reproducirajo strukture patriarhata in obenem razumevanje, da je ospoljenost konstruirana.⁷

– Več usposabljanja strokovnega osebja in prostovoljk ter prostovoljcev za samorefleksijo lastnega reproduciranja patriarhalnih obrazcev in pričakovanj (ženske sobe so lepše pospravljene, ker »so to pač ženske«; »moški so takšni«; minimaliziranje spolnega nadlegovanja, neproblematiziranje delitve dela; prikrita heteronormativnost).⁸

– Več usposabljanja strokovnega osebja in prostovoljk ter prostovoljcev o tem, kako ženske in moški zaradi razlik v socializaciji uporabljajo pros-

⁷ Glej tudi Čebren in drugi 2016 o kulturnih kompetencah v zdravstvenih službah.

⁸ Več o tem, glej odlično magistrsko nalogo Katje Sešek, Onkraj norm znotraj institucij: osebne izkušnje oseb, ki se definirajo na spektru lgbtiq+ ali zase uporabljajo queer (dis) identifikacije in imajo izkušnjo bivanja v institucijah zapiranja, 2018, FSD.

tor; prostori neformalnega druženja (trg, gostilna, parki) so tradicionalno moški prostori, v katere vstopajo ženske z namenom nekaj opraviti (iti po nakupih, po otroke); druženje žensk poteka praviloma v zaprtih prostorih ali je povezano z določenim opravilom (tečaj, sestanek, usposabljanje). Na podoben način ženske uporabljajo psihosocialne službe, kjer se pogosteje udeležujejo vnaprej določenih dejavnosti, redkeje pa dnevne centre in klube, v katerih posedajo moški. Ženske skušajo v dopoldanskih urah postoriti gospodinjske in skrbstvene dejavnosti, s katerimi se moški praviloma ne ukvarjajo. Zato je treba psihosocialne službe v skupnosti načrtovati tako, da bodo odgovorile na potrebe žensk (ženske pridejo tja raje takrat, ko so službe bolj načrtno usmerjene v določene aktivnosti, medtem ko pridejo moški tudi, ko so bolj razpuščene in nizkoprazne).

– Boljše razumevanje družbenih determinant zdravja s poudarkom na razpoznavanju nasilja nad deklicami in ženskami kot pomembni determinanti zdravja;

– Razvijanje oblik opolnomočenja tako, da se upošteva perspektiva življenjskega poteka, da z njeno pomočjo strokovno osebje in prostovoljci razbirajo vplive podpornih dejavnikov in dejavnikov tveganja, ki vplivajo na duševno in telesno zdravje žensk in moških.

– Spodbujanje procesov okrevanja, v katerih ženske in moški izstopijo iz položaja »bolne žrtve«, okrepijo samopodobo, se postavijo zase in spregovorijo o sebi, da bi okrevali po travmah.

– Zagotavljanje prostorov in dejavnosti samo za ženske, saj ženske večinoma ne govorijo o osebnih izkušnjah, če so v skupini moški, in načrtovanje »varnega prostora« samo za deklice in ženske.

– Zagotovitev, da bodo psihosocialne službe vključevale vse ženske in ne samo nekatere (tudi Rominje, ženske brez otrok, ženske z gluhoslepoto, na vozičku, starejše, brezdomne ipd.).

– Zagotavljanje varnih prostorov za otroke.

– Zagotavljanje opolnomočenja za matere, saj lahko močna mati najboljše podpre svojega otroka in je tudi najboljši vzor za otroka.

- Ustvarjanje kulture nenasilja s pogovarjanjem o nasilju in zagotavljanje nične tolerance do nasilja v psihosocialnih službah za podporo in v bivalnih nastanitvah v skupnosti.
- Zagotavljanje enakega spoštovanja žensk z otroki in žensk brez otrok.
- Zagotovitev, da se psihosocialne službe in nastanitve v skupnosti dejavno zavzemajo proti seksizmu in proti patriarhalnim odnosom in jih ne reproducirajo (na primer pričakovanja, da bodo ženske v stanovanjskih skupinah čistile tudi moške sobe in skrbele za čistočo skupnih prostorov; ko prevladujejo odločitve uporabnikov nad odločitvami uporabnic; ko imajo v skupini največ besed moški in ženske molčijo; ko se izseli in omogoči skupnostno bivanje predvsem moškimi, ženske pa ostajajo v zavodih, češ da so bolj krhke in ne bi zdržale življenja zunaj ustanove, ali pa ker so tišje in ne izrazijo želje, da bi se preselile ipd.).

Sklep

V procesu dezinstytucionalizacije potrebujemo ospoljeno perspektivo, ki pomeni razumevanje, da ženske pogosteje uporabljajo psihosocialne službe kot moški, saj doživljajo tudi več neenakosti in vsakdanjega trpljenja in da se zdravstveno in psihosocialno osebje na ženske še vedno odziva s stereotipi in patriarhalnimi obrazci. Procesi dezinstytucionalizacije so povezani s procesi okrevanja, ti pa z ekonomsko varnostjo, varnim domom, možnostjo šolanja in nadaljevanjem šolanja, z življenjem brez nasilja, s pridobitvijo smiselne zaposlitve in z odnosi ter s krepitvijo odpornosti in upanja, da je življenje v prihodnosti lahko boljše. Psihosocialne službe za podporo in nastanitve v skupnosti morajo nuditi podporo z ospoljeno perspektivo. Osebje v njih mora biti empatično za to, da upošteva socialne determinante zdravja, skupaj z dolgo zgodovino neenakosti med ženskami in moškimi.

Literatura

Bezjak, S. (2020). Women with disabilities living in rural areas and facing violence: an intersectional perspective. V: Sirri, A., Leone, C, Benzivenga, R., Zaviršek, D., Bezjak, S.: *Women, disability, and culture*. New York: Nova Science Publishers (str. 223-244).

Bock, G. (2004). *Ženske v evropski zgodovini*. Ljubljana: Založba /*cf..

Brown, G. W., & Harris, T. (1978). *Social origins of depression: A study of psychiatric disorder in women*. London: Tavistock.

Bywaters, P., McLeod, E., in Napier, L. (2009). *Social Work and Global Health Inequalities. Practice and policy developments*. Bristol: The Policy Press.

Busfield, J. (1996). *Men, Women and Madness. Understanding Gender and Mental Disorder*. London: Macmillan.

Busfield, J. (2011). *Mental Illness*. Cambridge: Polity Press.

Chesler, P. (2005). *Women and Madness*. New York: Palgrave, Macmillan.

Destovnik, I. (2002). *Moč šibkih. Ženske v času kmečkega gospodarjenja*. Klagenfurt/Celovec: Drava.

Evropska unija (2017). Polish MEP during the debate on the gender pay. https://www.youtube.com/watch?v=DNs_nn_qBIQ

EU-SILC Data (2022). <https://ec.europa.eu/eurostat/web/microdata/european-union-statistics-on-income-and-living-conditions> (Pridobljeno dne 9. 1. 2022).

Ferguson, I. (2017). *Politics of the Mind: Marxism and Mental Distress*. London: Bookmarks Publications.

Foucault, M. (1998). *Zgodovina norosti v času klasicizma*. Ljubljana: Založba /*cf..

Goody, J. (2003). *Evropska družina*. Ljubljana: Založba /*cf..

Gender and Health (2012). Eurohealth, 18(2). Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s http://www.euro.who.int/___data/assets/pdf_file/0007/169531/Eurohealth-Vol-18-No-2.pdf

Intihar, S. (2021). Stopnja tveganja revščine in stopnja tveganja socialne izključenosti v 2020 višji kot v 2019. Statistični urad Republike Slovenije. Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s [Kazalniki dohodka, revščine in socialne izključenosti, Slovenija, 2020 \(stat.si\)](#)

Jeriček Klanšček, H., Zorko, M., Bajt, M., in Roškar, S. (2010). Duševno zdravje v Sloveniji. Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s [Proces nastajanja mreže akterjev na področju alkohola in tudi širše- na področju duševnega zdravja: \(nijz.si\)](#)

Laqueur, T. (1992). *Making Sex. Body and Gender from Greeks to Freud*. Cambridge, Massachusetts, London: Harvard Univ. Press.

Lipovec Čebren, U., ured. (2016) *Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba: priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev*. Ljubljana, Nacionalni inštitut za javno zdravje.

Kostnapfel Rihtar, T., Albreht T. (2017). *Poraba zdravil v Sloveniji v letu 2016*. Ljubljana: NIJZ. Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/poraba_zdravil_2016_290617_zadnja.pdf

Lageman, T. (2020). Remembering Mohamed Bouazizi: The man who sparked the Arab Spring. *Aljazeera*. Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s [Remembering Mohamed Bouazizi: The man who sparked the Arab Spring | Arab Spring: 10 years on | Al Jazeera](#)

Pečar Čad, S. (2010). Zdravila. V: J. Trdič, M. Gabrijelčič Blenkuš, T. Kofol Bric, , P. Truden - Dobrin, T. Albreht, (ur.). *Zdravje v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja. Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s [NASLOVNICA \(nijz.si\)](#)

Perčič, A. (2011). »Če pride do krize vlade, sem za predčasne volitve. *Finance*, 28.4. Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s [Pahor: Če pride do krize vlade, sem za predčasne volitve \(finance.si\)](#)

Rafaelič, A., Flaker, V. (2021). *Deinstitucionalizacija I: neskončna*. Ljubljana: Založba Univerza v Ljubljani.

Reynolds, J. (2008). *The Single Woman. A Discursive Investigation*. East Sussex, New York: Routledge.

Statistični urad RS (2021). Standardizirana stopnja umrljivosti zaradi samomora. Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s [3.3 Standardizirana stopnja umrljivosti zaradi samomora \(stat.si\)](#)

Tomšič, S. in Kovše, K. (2010), Duševne motnje . V: J. Trdič, M. Gabrijelčič Blenkuš, T. Kofol Bric, P. Truden - Dobrin, T. Albreht. *Zdravje v Sloveniji*. Inštitut za varovanje zdravja, Ljubljana. Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s [NASLOVNICA \(nijz.si\)](#)

Tomšič, V. (1962). *Družina v naši družbi*. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije. Ljudska pravica.

WHO (2021). *On Suicide*. Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/suicide>

WHO, Regional Office for Europe (2012). *Violence and Injuries*. Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/disease-prevention/violence-and-injuries/facts-and-figures>

WHO Europe (2021). Violence, Health and Sustainable development. Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s [WHO/Europe | Violence and injuries - Fact sheet on the SDGs: Violence, health and sustainable development \(2020\)](#)

Walby, S. (1990). From private to public patriarchy: the periodisation of British history. *Women's Studies International Forum*, 13(1-2), str. 91–104.

Zaviršek, D. (1994): *Ženske in duševno zdravje : o novih kulturah skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Zaviršek, D. (2000): *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba *cf.

Zaviršek, D. (2012): *Starejše ženske in duševno zdravje : moč stereotipov v današnjih sistemih pomoči* . V: B. Skela - Savič, S. Hvalič Touzery, I. Avberšek - Lužnik (ur.): *Aktivno staranje kot multiprofesionalni izziv*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego, str. 45–52.

Zaviršek, D (2013). *Nasilje nad ženskami z gibalnimi, senzornimi in intelektualnimi ovirami : patologizirana resničnost*. V: V. Leskošek, M. G. Antić, I. Selišnik, K. Filipčič, M. Urek, K. Matko, D. Zaviršek, M. Sedmak, A. Kralj (ur.), *Nasilje nad ženskami v Sloveniji* (str. 133–158). Maribor: Aristej.

Zaviršek, D., & Krstulović, G., & Leskošek, V., & Videmšek, P., & Bohinec, M., & Pečarič, E., & Jeseničnik, N., & Poropat, K. (2015). The Analysis of the institutional social welfare system and the impact of the non-governmental organisations to provide community services in order to support the process of deinstitutionalisation . Ljubljana: YHD. http://www.mju.gov.si/fileadmin/mju.gov.si/pageuploads/JAVNA_UPRAVA/NVO/FP_2007-2013_-_dosezki/MDI_Analiza_final.pdf

Zaviršek, D. (2017a). Delayed deinstitutionalisation in post-socialism. *European Journal of Social Work*, 20(6). Pridobljeno dne 9. 1. 2022 s <https://doi.org/10.1080/13691457.2017.1344623>

Zaviršek, D. (2017b). The remembrance void of survivors of long-stay institutions during socialism. V H. Mayrhofer, G. Wolfgruber,, K. Geiger, W. Hammerschick, V. Reidinger (ur.), *Kinder und Jugendliche mit Behinderungen in der Wiener Psychiatrie von 1945 bis 1989* (str. 603–613). Dunaj: Band 8. LIT.

Zaviršek, D. (2018a). Součinkovanje revščine, prekarnosti in zdravja na spretnosti odraslih: intersekcijaska perspektiva. v: Javrh, Petra (ur.), *Spretnosti odraslih*. Andragoški center Slovenije, Ljubljana, str. 101–115.

Zaviršek, D. (2018b). *Skrb kot nasilje*. Ljubljana: Založba *cf.

Zaviršek, D (2018c). (Ne)plačano delo med prisilo in pravico, med prekarostjo in samopotrditvijo. V: Rutar, Dušan (ur.), *Egalitarne simbolizacije življenja s posebnimi potrebami*. Cirius Kamnik: Kamnik. str. 141–170.

Zaviršek, D. (2020a). *Družinski pojmovnik*. Maribor: Aristej.

Zaviršek, D. (2020b). Nasilje nad ženskami zaradi spola: #jaztudi in drugi upori v neopatriarhatu. *Dialogi*, 9, str. 72–84.

Zs (2007). Borut Pahor: invalidnih pokrajin ne bomo podprli. *Dnevnik*, 17. 9. Pridobljeno 9. 1. 2022 s <https://www.dnevnik.si/269035>



Dragica Simončič, *Slika*, 2020, flomaster in akril na platnu, 20 x 30 cm

Juš Škraban, Nina Kafol Stojanovič, Sara Fras, Klara Mestek
ŠTUDENTSKI TABORI KOT METODA DEZINSTITUCIONALIZACIJE

STUDENT CAMPS AS A METHOD OF DEINSTITUTIONALISATION

Povzetek

Članek je namenjen analizi dveh študentskih taborov, ki smo jih izvedli julija 2021 v Domu na Krasu in CUDV Črna na Koroškem. V besedilu najprej predstavimo zgodovino taborov in njihov pomen za socialno delo in dezinstitutionalizacijo v Sloveniji. Nato analiziramo učinke taborov in izzive, s katerimi smo se srečevali pri njihovi izvedbi. Najprej se osredotočimo na teme, ki smo jih razvijali na obeh taborih. To so normalizacija, vključevanje stanovalcev, ravnanje s tveganji brez prisile in oskrba po osebni meri. Nato se posvetimo še učinkom taborov, ki niso zajeti v zgoraj navedenih temah, zatem organizaciji taborov in kot zadnje še skupinski dinamiki med taborečimi. V sklepu oba tabora pogledamo še čez prizmo preteklih in pisno dokumentiranih taborov.

Ključne besede: normalizacija, skupščine, osebno načrtovanje, analiza tveganja, akcijsko raziskovanje

Abstract

The article aims to provide an analysis of two student camps, held in July 2021 in social care institutions Dom na Krasu and CUDV Črna na Koroškem. First, the history of such camps and their role in developing social work and deinstitutionalisation is presented. Then the effects and challenges of our camps are analysed. In doing so, several core themes of the camps are expanded on, such as: normalisation, user involvement, no restraint risk management, and personalised care. In addition, some other effects of the camps are presented which are not covered in the core themes, then the organisation of the camp and our group dynamics. In conclusion, our two camps are seen through the prism of the past and documented camps from the history of deinstitutionalisation activism.

Key words: normalisation, assemblies, personal planning, risk analysis, action research

O avtorjih: Juš Škraban, asistent na Katedri za duševno zdravje, Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani; jus.skraban@fsd.uni-lj.si. Nina Kafol Stojanović, Sara Fras, Klara Mestek, študentke Fakultete za socialno delo, Univerza v Ljubljani.

Uvod

Tabori kot sredstvo dezinstitutionalizacije

Tabori imajo v socialnem delu v Sloveniji posebno mesto. Ko govorimo o taborih in socialnem delu, moramo hkrati govoriti vsaj še o akcijskem raziskovanju, uvajanju prostovoljnega dela in dezinstitutionalizaciji (ter s tem povezanimi temami), saj vse to še vedno ostaja tesno povezano.

Dezinstitutionalizacija se je v Sloveniji začela z eksperimentom v Logatcu, nadaljevala pa v 70. in 80. letih prav s tabori – natančneje na Rakitni in s tabori Črnega mrava (po Flaker, 2012a). Tabori so zagotavljali prostor, kjer so preživljali počitnice med drugim tudi otroci, ki sicer niso imeli kam iti, hkrati pa so bili prostor za razvijanje novih pristopov dela, ki so temeljili predvsem na razvijanju demokratičnih odnosov med taborečimi in zagotavljanju samoodločanja otrok. Ti tabori so bili le posredno povezani z ustanovami in dezinstitutionalizacijo. Povezave so bile tematske, saj so bili tabori usmerjeni v to, kar je kasneje postalo del programa dezinstitutionalizacije (vključevanje izključenih, zagotavljanje normalnih okoliščin, demokratizacija odnosov ...); povezave so bile tudi bolj situacijske, saj so bili nekateri otroci na taborih sicer stanovalci ustanov, taboreči pa so se med drugim zavzemali, da bi ti otroci po taboru zaživelj kje drugje.

Poznejši tabori so bili že tesneje povezani z ustanovami in dezinstitutionalizacijo. Prvi tabor v Hrastovcu je bil leta 1987 – namenjen je bil popestritvi življenja v ustanovi in ne radikalni preobrazbi zavoda (čeprav je bila v ozadju kritika totalnih ustanov, glej Flaker, 2012a; glej tudi Flaker, 1988).

Leto zatem je potekal še drugi tabor, na katerem pa so se udeleženci srečali z vrsto razočaranj in nasprotovanj, saj so ugotovili, da je »mašina« ustanove močnejša od ugodnih učinkov tabora pred letom dni (Flaker, 2012a). Tudi ta tabor je bil dokumentiran, tokrat v obliki kratkega dokumentarnega filma *Ljudnica* režiserja Filipa Robarja. Temu je sledilo še nekaj taborov s

hrastovškimi stanovalci v drugih mestih (denimo v Ljubljani; glej Flaker, 1991).

Tabori so od devetdesetih let dalje stopili v ozadje dezinstitutionalizacije, saj so v ospredje prišle druge aktivnosti, kot je bilo ustanavljanje skupnostnih služb in druge akcije (kot npr. Izhod), ponovno pa so jih začeli izvajati od leta 2011 dalje, ko so predvsem študenti socialnega dela organizirali taborne v Dutovljah, Srbiji (Čurug, Tešica, Novi Bečej), Makedoniji (Demir Kapija), na Hrvaškem (Dom Turnić), v VDC Ilirska Bistrica in na Tratah.¹

O taborih v Dutovljah in Črni na Koroškem

Naš prispevek se osredotoča predvsem na analizo dveh taborov, ki smo ju izpeljali julija 2021 v socialnovarstvenem zavodu *Dom na Krasu* (Dutovlje) in *Centru za usposabljanje, delo in varstvo Črna na Koroškem*.

Ti dve ustanovi smo kot mesto obeh taborov izbrali namenoma, saj sta trenutno edini ustanovi v Sloveniji, v katerih poteka proces dezinstitutionalizacije. Namen obeh taborov je bil podpreti oba projekta preobrazbe z enotedenskim intenzivnim udejstvovanjem študentk in drugih prostovoljcev na vsaki lokaciji.

Večji del organizacije taborov so prevzeli mentorji in študentke Fakultete za socialno delo, v organizacijo pa so bili vključeni še zaposleni na Inštitutu za socialno varstvo (ki koordinira oba projekta) ter stanovalci in zaposleni iz obeh zavodov. Udeleženci smo imeli različne izkušnje s tabori in podobnim aktivističnim delom, nekateri pa tudi bolj ali manj intenzivne izkušnje z zavodi nasploh ali konkretno s tema dvema.

Časa za priprave na tabor nismo imeli na pretek. Prvi sestanek smo imeli na začetku maja nekateri zaposleni in študentke, ki so izkazale interes za sodelovanje na taboru. Kasneje smo to skupino razširili. Čeprav smo začeli dobivati jasnejšo sliko o tem, kako bi tabor izgledal, nam je vseeno manjkal pogled stanovalk in stanovalcev teh dveh zavodov, zato smo organizirali po en pripravljalni obisk v vsakem zavodu. Tam smo pripravili

¹ Na taboru na Tratah je nastal film *DokumenTRATE ali Lepi trenutki v težkih časih* iz leta 2018, avtorjev Gašperja Markuna in Renata Švare. Omeniti je treba še en tabor, ki so ga leta 2016 organizirali na Oddelku socialne pedagogike na Pedagoški fakulteti. Tabor je tudi pisno dokumentiran (Razpotnik in Rapuš Pavel, 2017).

skupščino, kjer smo zapisali pobude uporabnic in uporabnikov, torej njihove želje o tem, kaj početi na taboru. Priprave so se nadaljevale do odhoda na tabor in so vključevale tako priprave organizacijske narave (urejanje praktikalij, denimo spanja, hrane, potrebščin za delavnice ipd.) kot tudi vsebinske, saj smo na vsakem taboru poskusili delo strniti v nekaj vsebinskih točk, ki jih bomo podrobneje analizirali v nadaljevanju besedila.

Tabor v Domu na Krasu je potekal od 9. do 16. julija 2021. Na njem je sodelovalo precej ljudi. Stalna ekipa je obsegala šest študentk, asistenta na FSD, tri nekdanje stanovalce zavodov in še enega uporabnika/preživelca psihiatrije. Stalni ekipi se je ob koncu tedna pridružilo še dvanajst študentk, med tednom pa je prihajalo in odhajalo še nekaj dodatnih ljudi z različnimi vlogami (študentje, zaposleni na Inštitutu in fakulteti, uporabniki ...). Tabor v Črni na Koroškem je prav tako trajal en teden (med 20. in 28. julijem 2021), a je bil precej manj obiskan. Stalno ekipo so namreč sestavljale štiri študentke, asistent na FSD in en uporabnik/preživelec psihiatrije, med taborom pa so se tej ekipi pridružili še drugi.

Na obeh taborih smo spali v šotorih ali večnamenskih prostorih zavoda, jedli v zavodski jedilnici in za delo uporabljali zavodske prostore. Vsak dan smo pisali dnevnik v obliki zapisov na blogu,² zato namesto podrobnega opisa sledi le kratek povzetek dogajanja na obeh taborih.

Vsak tabor odzvanja svojo specifiko dela, vendar jima je skupna ideja dezinstitucionalizacije. Program smo zastavili z nekaj osrednjimi temami, ki so bile poleg vsakodnevnega družabništva fokus našega delovanja: normalizacija, ravnanje s tveganji brez prisile, oskrba po osebni meri in vključevanje uporabnic in uporabnikov.

Poleg dela z omenjenimi temami smo organizirali precej delavnic in drugih aktivnosti. Na obeh taborih smo izvedli delavnico, na kateri smo na rjuhe zapisali različne citate stanovalcev, ki so nas spremljali ves čas trajanja tabora, stanovalci pa so na rjuhe potiskali tudi odtise svojih rok ali kaj narisali. Čez dan smo nekaj časa posvetili tudi individualnim stikom s stanovalci, kar so nekateri izkoristili za pitje kave, drugi za sprehode ali pa klepet v kakšnem mirnem kotu v bližini zavoda. Ob večerih smo sedeli v krogu, kdaj peli ob kitari ali pa se sproščeno pogovarjali o preteklem dnevu, aktivnostih v naslednjem dnevu in še marsičem. Večerna druženja so

² Glej <http://priateljidi.blogspot.com/>, zapisi iz julija 2021.

nas še močnejše povezala. Na obeh taborih smo imeli možnost umika iz institucije za en dan – iz Dutovelj smo s stanovalci odšli na morje, iz Črne pa v hribe. Takrat smo opazili, kako sproščeni so bili stanovalci in zaposleni ter nenazadnje tudi me, saj smo se sprostile, se umaknile iz hrupa zavoda in si nabrale novih moči za nadaljnje delo. Na obeh taborih smo skušali priti v stik »s pozabljenimi« uporabnicami in uporabniki, torej tistimi, ki navadno ne izstopajo, in jih vključevati v aktivnosti tabora. Med taboroma smo uspeli predvsem s stanovalci splesti močne vezi. Dejali so, da smo razbili vsakodnevno rutino, v življenje vnesli več nasmehov in objemov. Obema taboroma je bil skupen čustven sloves in obljuba, da bomo ostali v stikih.

Po koncu poletja sta se dobili stalni ekipi z obeh taborov. Na srečanju smo obnovili potek obeh akcij in na koncu analizirali njuno vsebino. Osnovo za pričujoči prispevek tvorijo prej omenjeni dnevniški zapisi, ki so nastajali v času aktivnosti na taborih, in skupna analiza iz omenjenega srečanja ekip iz obeh taborov.³ Izsledke te analize smo uporabili za predstavitev taborov na konferenci socialnega dela v Dubrovniku septembra 2021, kar zdaj razširjamo v pričujoči članek.

V besedilu bomo analizirali učinke taborov in izzive, s katerimi smo se srečevali pri njihovi izvedbi. Najprej se bomo osredotočili na teme, ki smo jih razvijali na obeh taborih. To so normalizacija, vključevanje stanovalcev, ravnanje s tveganji brez prisile in oskrba po osebni meri. Nato se bomo posvetili še učinkom taborov, ki niso zajeti v zgoraj navedenih temah, zatem organizaciji taborov in kot zadnje še skupinski dinamiki med taborečimi. V sklepu bomo na oba tabora pogledali še čez prizmo preteklih in pisno dokumentiranih taborov.

Učinki taborov

Normalizacija

Na taborih smo načrtovali izvesti nekaj akcij »normalizacije«. Ta pojem je v socialnem delu v Sloveniji že poznan (Brandon, 1988) in je hkrati tudi

³ Čprav smo to besedilo napisale le nekatere od taborečih, gre avtorstvo pripisati celotni skupini, ki jo poleg avtoric tega članka sestavljajo še: Neža, Vito, Katarina, Marinka, Milan, Anja, Andraž, Lara, Samo, Ajda, Anđelka, Andreja, Doroteja, Katja, Kaja, Darja, Joc, Aljaž, Nika, Cveto in še kdo.

področje, na katerem delata projekta dezinstitutionalizacije v obeh zavodih. Ključno vodilo normalizacije je spreminjanje institucionalnega okolja tako, da spoštuje zakonitosti vsakdanjega življenja. Gre torej za normalizacijo okolja, ne ljudi.⁴

Na obeh taborih je normalizacija predstavljala del enega ključnih projektov, ki smo si jih zastavili. Udeleženci taborov smo delovali v skladu z dejstvom, da so tudi stanovalci zavodov ljudje kot tisti, ki živijo izven institucij, zato je bilo naše vodilo, da to razmišljanje tudi udejanjimo v našem odnosu z njimi. Pred našim prihodom so v obeh zavodih že stekle delavnice o normalizaciji za stanovalce in zaposlene ter plenarna predavanja na to temo.

Na taboru v CUDV Črna na Koroškem smo se dela lotili v obliki delavnic za uporabnice in uporabnike in zaposlene. Na delavnicah smo ugotovili, da je, kar je nam v vsakodnevnem življenju popolnoma samoumevno, uporabnicam in uporabnikom skorajda nepredstavljivo. Tako so stanovalci izrazili, da so jim nepojmljive možnosti, kot so izbira osebe, s katero delijo sobo, da zaklepajo svojo lastnino, da gredo na kavo, kadar želijo ... Do teh ugotovitev smo prišli med branjem različnih, s strani študentk pripravljenih trditvev, kot je na primer: »Dobro se počutim z ljudmi, s katerimi živim«. Stanovalci so o teh trditvah lahko izrazili svoje strinjanje ali nestrinjanje. Med to aktivnostjo smo spoznali, da je treba posebej paziti, da ljudem besed ne polagamo v usta, temveč jih povabimo k izražanju lastnih mnenj in opažanj o določeni stvari. Delavnico bi lahko bolje izvedli, če bi trditve zapisali na jasnejši in enostavnejši način (v lahkem branju), a smo tudi z uporabljenim zapisom dosegli svoj namen.

Tudi v Dutovljah smo izvedli delavnice o normalizaciji, a smo jih zastavili drugače. Namenjene so bile zaposlenim, da bi obnovili njihovo znanje o Brandonovih načelih.⁵ S tem namenom smo organizirali izobraževalno delavnico, ki so ji sledili trije dnevi, namenjeni aktivnemu razmišljanju o posameznih načelih normalizacije. V teh dneh so zaposleni izpolnjevali

⁴ Termin normalizacija ima za marsikoga prizvok sodbe o tem, kaj je normalno in kaj ne, kar v socialnem delu ni dobrodošlo. Primernejši izraz bi bil morda »povsakdanjenje« življenja, kar je dejanski smisel načel normalizacije. To je bil tudi največji predmet razprave po naši predstavitvi taborov na konferenci socialnega dela v Dubrovniku.

⁵ To so: poglobljanje odnosov, večanje izbire, razvijanje udeležbe, osebni razvoj in stopnjevanje druženja (Brandon, 1988).

vprašalnike, s katerimi so z navezavo na načela samoreflektirali svoje delo z uporabnicami in uporabniki v določenem dnevu. Z zbranimi in analiziranimi odgovori na ta vprašanja smo pridobili vpogled v razmišljanja, pričakovanja in morebitne pomisleke zaposlenih v zvezi z normalizacijo v zavodu. V skladu s tem smo pripravili akcijski načrt z zastavljenimi začetnimi cilji za vpeljavo Brandonovih načel v zavodski vsakdan in ga predstavili na skupščini, kamor so bili povabljeni tudi stanovalci. Sestavili smo akcijski tim, ki je bil sestavljen iz uporabnic in uporabnikov ter zaposlenih, in se je trudil izpolnjevati zastavljene cilje ter raziskovati in uresničevati potrebe in želje uporabnic in uporabnikov v povezavi z normalizacijo. Cilji so vključevali na primer samoodločanje stanovalcev o tem, ali bodo jedli pasirano hrano, saj se o tem zdaj odločajo predvsem zaposleni, da bi zaposleni prenehali uporabljati uniforme in podobno. Kljub temu da to, da se je oblikovala akcijska skupina, štejemo kot dosežek naših delavnic, menimo, da bi jih v prihodnje morali zastaviti na boljši in za stanovalce zavoda bolj vključujoč način – bolj smiselno bi bilo delavnico usmeriti v sodelovanje stanovalcev, saj so bili tokrat v ospredju zaposleni.

Na obeh taborih smo torej z delavnicami normalizacije zabeležili nekaj dosežkov. Poleg tega sta imela že tabora sama po sebi normalizacijsko funkcijo, saj sta v zavoda prinesla bolj vsakdanje situacije. Stanovalci so denimo srečali nas, ki živimo zunaj institucije, mi pa smo se z njimi ukvarjali na bolj vsakdanji način.

Vključevanje uporabnic in uporabnikov (skupščine)

Projekta dezinstitutionalizacije v obeh zavodih poudarjata tudi vključevanje uporabnic in uporabnikov, kar skušata doseči predvsem z uvajanjem skupščin. Skupščine sicer poznamo kot pomembno metodo dezinstitutionalizacije predvsem iz izkušenj Franca Basaglie in sodelavcev v Gorici na začetku 60. let prejšnjega stoletja (Lovell in Scheper-Hughes, 1987), v Sloveniji pa predvsem iz družbenih gibanj (Flaker, 2012b).

Skupščine niso mišljene kot prostor terapije, temveč kot prostor, v katerem ljudje, ki so bili dolga leta utišani, dobijo glas in začnejo udeležati svoje pravice. Torej so prostor skupne diskusije in kolektivnega odločanja. Ključni element, ki daje skupščinam akcijski potencial, je načelo demokracije neposredne akcije. Ta preprost princip pomeni, da predlagamo le tisto,

kar smo pripravljene narediti sami. Na ta način se združita procesa odločanja in izvajanja predlogov, s tem pa se izognemo delegiranju in prevzemanju nalog vselej istih ljudi.

Skupščine so v Domu na Krasu vpeljali že kakšno leto pred našim taborom, v Črni pa je prišlo do prvih poskusov vpeljevanja skupščin (tam jim rečejo parlament) prav med taborom. Skupščine so potekale vsak dan in po večini se jih je udeležilo kar veliko stanovalcev in zaposlenih. Na začetku vsake skupščine smo povzeli glavna pravila (dvigovanje roke, da ima prednost tisti, ki je manj govoril, načelo direktne akcije – kar predlagaš, tudi izvedeš ...). Vsakič znova smo izbrali tudi moderatorja in zapisnikarja in prizadevali smo si, da bi se v teh vlogah lahko preizkusil vsakdo, ki si je tega želel. Nekatero skupščino so imele že vnaprej predvidene teme (rekli smo jim »tematske«), večina pa je bila bolj odprtih, tako da so stanovalci sami predlagali, o čem bi želeli govoriti. Cilj skupščin je bil slišati glas uporabnic in uporabnikov, njihove želje, potrebe in razmišljanja in tako krečiti njihov glas in možnost odločanja, saj se v ustanovah ogromno odločitev, ki močno vplivajo na njihovo življenje, sprejema brez ali mimo njih. Glede tega smo bili kar uspešni, kar dokazuje ena izmed skupščin, na kateri so se stanovalci uprli načrtu, ki so ga zaposleni naredili brez vnaprejšnjega posvetovanja z njimi. Zaposleni so sami določili, kako bodo stanovalci preživeli enega izmed prostih dni in ti so se temu uprli ter sami predlagali, kaj želijo početi in pri tem vztrajali toliko časa, da je obveljal njihov predlog.

Čeprav smo bili glede izvajanja skupščin uspešni, pa se strinjamo, da bi se morali bolj potruditi, da bi res vključili vse stanovalce, ki bi si tega želeli, saj smo po določenem času opazili, da se skupščin udeležujejo in na njih govorijo večinoma isti. Namen skupščin je prav v tem, da stanovalci postanejo pomemben del v procesu odločanja in s tem mislimo na stanovalce kot celoto in ne le na manjšo skupino ljudi. Menimo, da bi se lahko bolj potrudili, da bi se skupščin udeleževalo še večje število stanovalcev in da bi morali več pozornosti nameniti tistim bolj zadržanim, ki niso zgovorni. Nikakor pa ne smemo pozabiti tudi na ljudi, ki iz različnih razlogov (npr. težav s sluhom, z besednim izražanjem, neprijetni občutki ob prisotnosti večjega števila ljudi ...) težje popolnoma samostojno sodelujejo na skupščinah. V teh primerih bi lahko nekdo, ki mu stanovalci zaupajo, deloval kot njihov zagovornik (posredoval bi njihove ideje, povzema dogajanje

na skupščini na bolj enostaven način ...). Poleg tega bi bilo treba potek in dosežke skupščin spremljati in razvijati načine, ki bi zagotavljali, da ima posameznik ali ekipa, ki kaj predlaga, pogoje, da predlog res izvede. Skupščine imajo smisel, če se na njih lahko odločamo o pomembnih stvareh, kar bi v procesu preobrazbe zavoda pomenilo, da jih vodstvo prepozna kot legitimne prostore odločanja.

Ravnanje s tveganji brez prisile

Vsi se soočamo s tveganji, le da je nekaterim (med drugim stanovalcem ustanov) tveganje omejujejo ali celo prepovedujejo strokovnjaki, ki naj bi bili »odgovorni« zanje. Socialno delo je razvilo metodo analize tveganja (Flaker, 1994) na eni strani zato, da bi strokovnjaki lažje prevzemali tveganja z uporabnicami in uporabniki, na drugi strani pa zato, da bi ob njihovem omejevanju izbrali kar najmanj invazivne in omejevalne ukrepe. Zavoda sta s to metodo različno seznanjena in jo tudi uporabljata različno, obema pa je skupno, da analiza tveganja ni rutinska praksa, ki bi pomagala pri odločanju v tveganih situacijah in torej ni sistemsko vpeljana v delovne celotne ustanove.

V okviru taborov smo obema institucijama želeli ponuditi pomoč pri seznanjanju s samo metodo in pa podporo pri njenem izvajanju. Nekaj situacij je bilo takih, v katerih so zaposleni želeli večati možnosti uporabnicam in uporabnikom (kot na primer samostojni izhod, vrnitev poslovne sposobnosti, selitev na svoje ipd.), a so ocenili, da gre za večja tveganja, ki bi jih bilo treba upoštevati in vnaprej predvideti ukrepe, ki bi tveganje zmanjšali in popravili ali celo preprečili potencialno škodo. Nekaj analiz je nastalo iz situacij, v katerih je prihajalo ali pa bi lahko prišlo do nasilja. V teh primerih smo ugotovili, da do nasilja s strani uporabnic in uporabnikov prihaja ali pa bi lahko prišlo zaradi ustroja totalne ustanove, kjer živijo, saj je nasilje s strani uporabnic in uporabnikov navadno odgovor na primanjkljaj svobode in samoodločanja.

Opazili pa smo, da se naše dožemanje situacij, ki so označene kot tvegane, po večini zelo razlikuje od dožemanja zaposlenih. Veliko situacij, ki so jih zaposleni videli kot potencialno zelo ogrožajoče, so se nam zdele dokaj vsakdanje in malenkostne. Tu smo zaznali izrazito pokroviteljsko držo zavodov v odnosu do stanovalcev. Menimo, da institucije s pretirano

zaščitniškim odnosom omejujejo življenjske možnosti stanovalcev, hkrati pa jih delajo še bolj odvisne od pomoči. V zavode smo se trudili vnesti še nek nov, drugačen pogled na »tvegane« situacije, saj situacij in njihovih možnih izidov nismo takoj označili za slabe in škodljive, ampak smo se osredotočili tudi na to, kaj so možne koristi, ki jih bodo od tega imeli stanovalci. Vidik dobička, ko govorimo o »tveganih« situacijah, je pogosto spregledan, saj se preveč osredotočamo le na možne nevarnosti, a ravno koristi so tisto, zaradi česar vsi tvegamo in kar naredi tveganje smiselno.

Oskrba po osebni meri

Pred taborom smo izhajali iz kritike totalnih ustanov, ki med drugim kaže na to, da imajo ustanove standardni paket oskrbe, ki se le stežka prilagaja posamezni uporabnici in posameznemu uporabniku, čeprav je namenjena prav njej/njemu. Proces dezinstitutucionalizacije v obeh zavodih zato temelji na uvajanju oskrbe po osebni meri, predvsem z osebnim načrtovanjem in izvajanjem storitev (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajč, 2013). V obeh zavodih so začeli uvajati to metodo, pred tabori pa smo dobili občutek, da je treba postoriti še marsikaj, da bi osebne načrte dejansko izvajali in na njihovi podlagi organizirali oskrbo v zavodu.

Na eni strani kar nekaj stanovalcev iz obeh zavodov osebnega načrta še nima, cilj pa je, da bi imel vsak svoj osebni načrt, na podlagi katerega bi bila organizirana oskrba. S tem bi presegli trenutno stanje, v katerem je individualizacija oskrbe po osebni meri precej nedosegljiva, saj je ustanova namenjena za oskrbo povprečnih potreb neobstojećih povprečnih skupin (Flaker idr., 2008). Na drugi strani pa pogosto izvajanja osebnih načrtov ni ali pa je manj intenzivno, kot bi lahko bilo, da bi zagotovilo uresničevanje v načrtu zapisanih ciljev.

V okviru taborov smo pomagali pri izdelavi osebnih načrtov, zagotovili smo pomoč pri doseganju zastavljenih ciljev, hkrati pa smo samo metodo skušali predstaviti in približati tudi stanovalcem, ki osebnih načrtov še nimajo. V ta namen smo organizirali nekaj skupščin, na katerih smo se s stanovalci, ki že imajo izdelane osebne načrte, pogovarjali o samem procesu in o njihovih izkušnjah z osebnim načrtovanjem. Ugotovili smo, da je veliko osebnih načrtov sicer res že napisanih in potrjenih, a da je premalo dela na tem, da bi zastavljene cilje tudi dosegli. Kar nekaj stanovalk in sta-

novalcev je poročalo o tem, da so osebni načrt izdelali že dolgo časa nazaj, a da se ni še nič zgodilo v smeri doseganja ciljev, zato se jim ta metoda ni zdela smiselna in nekateri so jo označili kot »potrato časa, saj se tako ali tako nič ne spremeni«. Osebno načrtovanje je metoda, katere bistvo je doseganje želenih sprememb, in nikakor ni dopustno, da se celoten proces ustavi, ko je načrt uradno izdelan, saj je to čas, ko se pravo delo šele začne. Tudi sami smo se nekako ujeli v to past, saj smo pomagali pri izdelavi osebnih načrtov in predstavljali to metodo ljudem, ki je še ne poznajo, premalo pa smo se posvečali dejanski izvedbi načrtov in realizaciji ciljev.

Kljub temu želimo omeniti zanimivo izkušnjo na enem taboru po koncu tedna s študenti, ki so naredili osnutek osebnih načrtov za nekaj stanovalcev. Organizirali smo skupščino, na kateri so študenti in stanovalci predstavili predvsem tiste cilje v osebnih načrtih, ki jih je mogoče doseči v roku enega tedna, kot je trajal tabor. Potem smo se po načelu demokracije direktne akcije javljali za naloge, ki smo jih želeli prevzeti v času tabora. Tako so uporabnice in uporabniki dobili tisto, kar so zapisali v osebni načrti, in kar smo jim lahko omogočili mi v času tabora.

V prihodnje bi bilo dobro raziskati, kje prihaja do problemov, da se izvajanje osebnih načrtov ustavi, in kako lahko zavode podpremo pri premagovanju teh ovir. Hkrati pa bi bilo zelo koristno tudi, da bi svojo prisotnost na taboru osnovali na podlagi osebnih načrtov. Zavoda imata namreč veliko stanovalcev in navadno smo prihajali v stik največ s tistimi, ki so si znali izboriti našo pozornost. Nemalokrat smo v času, ki ni bil strukturiran s kakšno skupno aktivnostjo, begali med izpolnjevanjem na hitro sestavljenih zadolžitvah, ki so nam jih dali uporabnice in uporabniki, vendar je bilo teh pobud veliko, vsekakor preveč glede na naše zmožnosti. Če bi del svojega časa namenili izvajanju delov osebnih načrtov nekaterih uporabnic in uporabnikov, bi bilo naše delo sicer omejeno na omejeno število uporabnic in uporabnikov, vendar bi bile naše aktivnosti bolj uokvirjene in osredotočene. Morda bi to pomagalo pri naših siceršnjih prizadevanjih, da bi vključili bolj tihe, ne izstopajoče uporabnice in uporabnike, ki od teh dveh taborov niso imeli velike koristi.

Ostali dosežki

Poleg do zdaj naštetih uspehov, ki smo jih dosegli s projekti, je pomembno omeniti tudi nekatere druge dosežke taborov. Eden takšnih je, da smo v Dutovljah posebno pozornost namenili čim večjemu vključevanju stanovalcev iz varovanega oddelka v aktivnosti, ki smo jih na taboru izvajali zunaj tega oddelka, in stanovalce vanje uspešno vključili. Med temi aktivnostmi so bili jutranji sprehodi, ki smo jih vsakodnevno organizirali v osnovi prav za ljudi iz varovanega oddelka. Velik dosežek je, da so se ti sprehodi ohranili tudi nekaj časa po našem odhodu s tabora, kar je pomembno predvsem z vidika, da so se zrahljale omejitve izhodov iz oddelka. Prav tako nam je uspelo uresničiti željo dveh stanovalcev zavoda, ki sta želela taboriti z nami – eden od njiju si je postavil lasten šotor poleg naših, druga pa je prespala v šotoru z nami. S tem smo upoštevali njuno izbiro in hkrati poglobljali odnos z njima, ker se nismo ločevali na taboreče in uporabnice in uporabnike.

Iz Črne se spominjamo predvsem večernega druženja z uporabnicami in uporabniki. Ti imajo sicer določeno uro, ko morajo v notranjost zavoda in se zaprejo vhodna vrata. V času trajanja tabora smo v dogovoru z zaposlenimi to uro večkrat zamaknili, kar je stanovalcem veliko pomenilo. Tako v Črni kot tudi v Dutovljah smo torej uspeli sodelovati z zaposlenimi in doseči veliko stvari, katerih realizacija brez našega skupnega sodelovanja ne bi bila mogoča.

Zdi se nam pomembno, da smo s stanovalci obeh zavodov vzpostavili dober odnos in se z njimi povezali. Zaupali so nam in se z nami pogovarjali o raznih izkušnjah in čustvih. Hkrati smo v institucijah uspeli opomniti na to, da zmeraj obstaja možnost sprememb glede na želje in potrebe ljudi.

Organizacija in motnje

Naj predstavimo še organizacijo taborov, saj je bilo vključenih kar nekaj akterjev: Fakulteta za socialno delo, oba zavoda in Inštitut za socialno varstvo.

Tabora smo začeli organizirati na začetku maja, izvedli pa smo ju julija. Na začetku smo potrebovali nekaj časa, da smo oblikovali skupino taborečih, precej hitro pa smo v pripravljalne sestanke začeli vključevati zaposlene

iz obeh zavodov in Inštituta. Kot glavne projekte smo določili prej analizirane teme. Poleg tega smo na pripravljajalnih skupščinah v zavodih dobili pobude stanovalcev o njihovih željah na taborih.

Tabor za ustanovo zagotovo pomeni nekaj dodatnega, tako v smislu vsebin kot tudi načina izvedbe teh vsebin. Od zavodov smo kdaj dobili veliko, kdaj pa malo manj pomoči pri organizaciji aktivnosti (zagotovili so prostor, potrebščine za delavnice, obvestili stanovalce, koordinirali vse službe znotraj zavoda za izpeljavo piknika ipd.). Ko smo bili deležni te pomoči, nam je bilo veliko lažje, saj kot zunanji obiskovalci nismo imeli možnosti vplivati na organizacijo znotraj zavoda. Vsekakor pa imamo občutek, da je sodelovanje z zavodoma marsikdaj ostalo na ravni organizacije prej omejenih tehničnih in drugih podrobnosti, pogrešali pa smo večje sodelovanje pri načrtovanju in izvajanju vsebinskega dela. Glede tega smo ponovili napako nekaterih preteklih taborov, kjer se strokovno vodstvo zavoda ni dovolj vključilo v tabor oz. ga taboreči niso znali sami vključiti v to (Flaker, 1991). Še več, v idealnem scenariju bi tabor dobil jasen mandat ustanove za vpeljevanje sprememb.

Menimo, da bi lahko vložili več truda v boljšo komunikacijo in organizacijo tabora, a zelo verjetno nikoli ne bi moglo *ne* prihajati do težav pri tem. Komunikacija in organizacija sta proces in ne stvar, zato moramo v prihodnje več delati z motnjami v tem procesu in jih razumeti tudi kot enega izmed »simptomov« totalne ustanove. Lahko bi tudi zagotovili boljše sodelovanje vseh, ki so sodelovali na taboru (fakulteta, Inštitut in zavoda), saj bi tako lahko izkoristili vire, ki smo jih imeli na voljo, pa jih med drugim tudi zaradi težav pri organizaciji nismo znali izkoristiti. Pri želji po boljši organizaciji pa ne gre za željo, da bi tabor razumeli kot o vnaprej podrobno zastavljenem programu, ki bi ga bilo treba le izvesti, čemur so se izognili tudi v preteklih taborih (Flaker, 1988). Izvrševanje načrta brez možnosti večjih prilagoditev bi bilo za tabor celo kontraproduktivno, saj želimo s tabori zagotoviti participacijo in s tem vpliv stanovalcev na dogajanje, kar pa vselej pomeni veliko sprotnega improviziranja, dogovorov in propadlih načrtov.

Vendar pa organizacija ni bila edino področje, kjer smo naleteli na ovire. Verjetno je največjo oviro predstavljala epidemija. Zaradi te izredne situacije je bilo organiziranih malo dogodkov zunaj zavodov, kamor bi sicer lahko peljali stanovalce, kot so to počeli na predhodnih taborih. Hkrati nis-

mo smeli organizirati dogodkov znotraj tabora, na katere bi povabili ljudi od zunaj. Učinki epidemije so tako oteževali pomembno funkcijo taborov, da bi zabrisali meje med znotraj in zunaj. To bi bil sicer izziv tudi brez epidemije že zaradi lokacijske osamljenosti oziroma izoliranosti zavodov – ustanovi sta geografsko precej oddaljeni od urbanih centrov.

Čeprav govorimo o ovirah pri izvedbi tabora, lahko obrnemo perspektivo in govorimo o taborih kot o oviri za ustanove. Upamo si misliti, da so naše aktivnosti večinoma vseeno razumeli kot spodbudo in dobrodošlo novost v zavodih, a hkrati ne moremo mimo dejstva, da sta tabora za ustanovo pomenila motnjo (Flaker, 1988). S svojo prisotnostjo smo prespraševali ustroj totalne ustanove in njenih pravil, na primer uro ali sploh dejstvo, da se vhodna vrata zaklepajo; da morajo nekateri stanovalci v eni izmed ustanov iti na obvezen popoldanski počitek ipd. Verjetno smo, kdaj namerno in kdaj nenamerno, kršili pravila ustanove, ki jih večinoma nismo dobro poznali oz. smo jih spoznavali ravno takrat, ko nas je kdo opomnil, da smo jih prekršili. Na primer, ko si je nekdo želel objema, smo se objeli, kot bi se objeli tudi s kom drugim kje drugje, a smo potem poslušali dobronamerne nasvete ali pa prepovedi od zaposlenih, naj tega ne delamo, ker se bodo ljudje »obešali« po nas.⁶ Ocenjujemo, da smo bili motnja predvsem za obstoječi red ustanove in da je bil eden izmed pomembnih učinkov taborov prav načenjanje in prespraševanje tega reda, manjkrajt pa smo čutili, da bi nas kot motnjo dojeli stanovalci (čeprav je nekdo z iskrico v očeh ob našem odhodu rekel, da bo zdaj končno tako kot po starem).

Čustva v perspektivi naše skupinske dinamike

Oba tabora sta bila prepletena z najrazličnejšimi čustvi, a so bila ta v Duvovljah precej intenzivnejša kot v Črni. Morda je bilo to odvisno od razlike med stanovalci zavodov. V Črni so bili odnosi stanovalcev z nami na nek način lahkotnejši – že takoj smo prejeli veliko objemov in v glavnem je med nami vladalo vzdušje, polno zabave. Stanovalci Doma na Krasu pa so sčasoma z nami govorili o težkih izkušnjah iz svojih življenj, kar se nas je izredno čustveno dotaknilo. Sicer je do te vrste zaupanja prišlo tudi v Črni, a nikdar zares tako močno. Zato je bilo tam bolj živahno tudi vzdušje

⁶ Ti primeri ponazarjajo akcijsko-raziskovalni značaj tabora, saj smo s svojo prisotnostjo in akcijami, po Lewinu, »rušili kvazistacionarno ravnotežje« (Flaker, 1988, str. 48).

je v skupini taborečih, kar je doprineslo k večji stabilnosti naše skupine. Obstaja verjetnost, da smo bili manj pretreseni tudi, ker smo ob večerih imeli možnost odmika, ko smo šli na pijačo izven zavoda. V Dutovljah je ta možnost manjkala.

Nabitost s čustvi je vplivala na odhod ene udeleženke tabora v Dutovljah, ki ji je tabor predstavljal premočno izkušnjo. Tudi v Črni so se predčasno poslovili od ene taboreče, a je to bilo načrtovano že prej zaradi obveznosti. Ne glede na razlog njunih odhodov sta imeli obe udeleženki tudi pozneje občutek, da sta nas tiste, ki smo ostali, pustili na cedilu.⁷ Sploh je to obremenilo prvo od njiju, ki si je svoj odhod razlagala tudi kot lastno krhkost. Ostali smo to poskusili razumeti bolj kot nekaj, kar več govori o nas (o taboru) kot o njej, torej o tem, da je bil tabor preizkušnja za vse nas. V Dutovljah je bil ta odhod dogodek, ki nas je kot skupino najbolj povezal, saj smo takrat podkrepili nujo večernih srečanj. Na nek način so ta srečanja šele takrat dobila svoj resničen pomen. Prej so namreč delovala kot deklarirana naloga tabora (nekaj, kar naj bi bilo dobro početi), zatem pa je prišlo do skupinske želje, morda celo nuje. Njihova najbolj jasna naloga je bil pogovor o tem, kaj je kdo delal čez dan, saj nismo vsega delali skupaj. Večkrat smo se čemu, kar je kdo povedal kot povzetek svojega dne, čudili, kar si zdaj razlagamo kot očitni pokazatelj, da smo čez dan pogosto avtonomno prevzemali naloge in da vse delo ni bilo skupinsko. Druga naloga večernih srečanj je bila refleksija dneva. Ta je bila največkrat prostor za refleksijo našega doživljanja, kako je biti v totalni ustanovi. Ob teh trenutkih je privrela na dan jeza, čudenje in želja po nadaljnjem delu, saj smo odkrili mnogo stvari, s katerimi se nismo mogli strinjati.⁸ Čeprav je prevladovalo prav to, smo na refleksijah motrili tudi dosežke in uspehe dneva.

Z večernimi srečanji smo začenjali sorazmerno pozno zvečer in prvi dve nalogi sta, navadno združeni v dolgo debato, trajali dolgo časa (lahko bi jim rekli tudi nočne refleksije). Zato smo bili večkrat utrujeni in zaspani,

⁷ Poleg odhodov je bilo v Dutovljah nasploh več odmikov udeležencev tabora. Poleg kolegice, ki je predčasno odšla, se je za en dan umaknila še ena iz skupine, tretja je po izletu na morje s stanovalci tam ostala malo dlje. Razmišljamo, da je bilo takšnih možnosti odmikov morda premalo, čeprav so očitno zelo pomembni in bi jim v prihodnje morali dati več prostora.

⁸ Čeprav smo doživeli izkušnjo totalne ustanove, je ta izkušnja korenito drugačna od izkušnje stanovalcev in to je naslednji vir jeze in drugih močnih čustev: mi smo se po enem tednu od ustanove poslovili, stanovalci pa so ostali.

a verjetno bi marsikdo nasprotoval, če bi ta srečanja končali prej, saj smo hkrati morali govoriti o vsem, kar smo doživeli. Del teh refleksij smo zapisovali na blog, a se je zapisovanje in urejanje besedil za objavo zavleklo ali pa se premaknilo na kak drug dan. Zadnja naloga teh srečanj je bilo tudi sestavljanje načrta za naslednji dan. Refleksije razumemo kot pomemben gradnik akcijsko-raziskovalnega duha naših dveh taborov, saj so bili osnova za spiralno izmenjevanje akcije in refleksije (Flaker, 1988).

Sklep

Na obeh taborih smo se za en teden preselili v totalno ustanovo. Od jutra do večera smo bili vpeti v življenjski svet stanovalcev, na trenutke smo brezglavo hiteli od enega do drugega dela ustanove in po poti poskušali urediti vse, kar so nas stanovalci prosili. Dotaknile so se nas njihove izkušnje institucionalizacije, ki smo jo – na svoj način – izkusili tudi na lastni koži.

S tabori v Dutovljah in Črni na Koroškem smo nadaljevali prakso taborov, ki so bili v socialnem delu v Sloveniji največkrat povezani prav z dezinstitutionalizacijo in njej povezanim temam. S taboroma smo nadaljevali predvsem model tovrstnih akcij, ki se odvijajo v ustanovah. Tabora ocenjujemo kot uspešna, vendar se pri tem zavedamo njunih omejitev in dejstva, da tudi pri najuspešnejšem taboru ne gre za to, da bi lahko kaj rešili »do konca« – tabore torej razumemo kot pomembno orodje ali celo metodo dezinstitutionalizacije, ta pa je proces, ki se zlepa ne konča, in daje vedno nove izzive za organiziranje tovrstnih taborov. Ob primerjanju s preteklimi tabori lahko potegnemo nekaj sklepov.⁹

Oba tabora sta trajala en teden, večino drugih je bila daljša. Čeprav je bila izkušnja intenzivna že po enem tednu, je na marsikaterem področju, ki smo se ga dotaknili, zmanjkalo časa za delo, ki bi imelo več učinkov, kot jih

⁹ Čeprav draži primerjava s tabori v preteklosti, jo lahko naredimo le retrospektivno, saj naših dveh taborov nismo mogli vnaprej modelirati glede na pretekle izkušnje. Kot vsak tabor sta bila tudi naša dva »prva taka«. Posamezni člani v ekipi študentk in organizatorjev so sicer že imeli nekaj izkušenj s tabori, vendar smo bili kot ekipa taborečih prvič skupaj, hkrati pa je šlo za prvi tabor v Domu na Krasu in CUDV Črna, odkar sta v procesu preobrazbe. Vse te novice so razdelile karte na drugačen način, zato lahko sklicevanje na pretekle tabore prispeva k sintezi ugotovitev z naših taborov in jih postavi v širši kontekst, nikakor pa ne more biti referenčna točka, od koder ocenjujemo uspešnost naših akcij.

je imelo nekajdnevno udejstvovanje v posameznem zavodu. Opažamo, da so imeli nekateri tabori v preteklosti bolj jasno določene deklarirane cilje tabora, ki so tudi usmerjali rdečo nit akcij na taboru. V našem primeru ti cilji niso bili najbolj izraženi, kar se je poznalo na razpršenosti našega dela. V prihodnje je treba tabore že vnaprej zasnovati glede na izbrane teme, ki tvorijo osnovo za delo na taboru.

Opažamo tudi, da bi lahko bila tabora že vnaprej postavljena bolj raziskovalno. V našem primeru lahko rečemo, da je šlo za precej spontano in vnaprej neformalizirano akcijsko raziskovanje. Kljub opisanim razlikam pa naša tabora z ostalimi družji izziv, kako v tabor boljše vključiti vodstvo in zaposlene v ustanovi, saj bi lahko bili učinki taborov večji, če bi temeljili na skupnem, tovariškem delu med taborečimi in ustanovo. Eden izmed pokazateljev, da skupno delo ni zares uspelo, je bil med drugim naš blog. Zaposleni v eni izmed obeh ustanov so ga namreč razumeli kot javno blatenje njihove ustanove. Do tega občutka verjetno ne bi prišlo, če bi zares delali skupaj in skupaj tudi pisali blog. Ker do skupnega dela ni zares prišlo, nismo niti pomislili, da bi lahko blog pisali skupaj. Meje med »notri« in »zunaj« se torej niso podrle, ustanovi pa taborov nista razumeli kot podporo pri izvajanju projekta, temveč v najboljšem primeru kot »družabništvo«, v najslabšem pa kot motnjo. Če izhajamo iz tega, da je dezinstitucionalizacija tako polemična kot programska (Flaker, 2015), lahko rečemo, da smo s tabori nekoliko uspeli s polemiko, zmanjkal pa nam je programski moment, ki bi ga pridelali skupaj z vodstvi ustanov.

Tabora imata veliko učinkov, vendar bi jih lahko strnili kot »vdor vsakdanjega« v zavod. Morda je zaenkrat težko govoriti o večjih, torej vidnejših premikih v zavodih kot posledici naših taborov. Kljub temu smo prepričani, da smo vnesli precej drugačnega duha, duha enakosti in demokratičnosti, kar vzpostavlja nova, morda manj vidna, »molekularna« razmerja (Flaker, 1988). Četudi sta se tabora končala, se zagotovo niso končale naše akcije, da bi stanovalcem zavodov zagotovili bivanje in oskrbo v skupnosti.

Literatura

Brandon, D. (1988). *Pet načel normalizacije*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Flaker, V. (1988). Tabor v Hrastovcu – motnja ali spodbuda. Vito Flaker & Mojca Urek (ur.), *Hrastovski anali za leto 1987* (str. 45–72). Ljubljana: RK ZSMS.

Flaker, V. (1991). Hrastovec v Ljubljani. *Časopis za kritiko znanosti*, 19 (138–139), 47–96.

Flaker, V. (1994). Analiza tveganja. *Socialno delo*, 33(3), 189–195.

Flaker, V. (2012a). Kratka zgodovina dezinstitutionalizacije v Sloveniji: V spomin Katje Vodopivec. Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi, *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 250, 13–30.

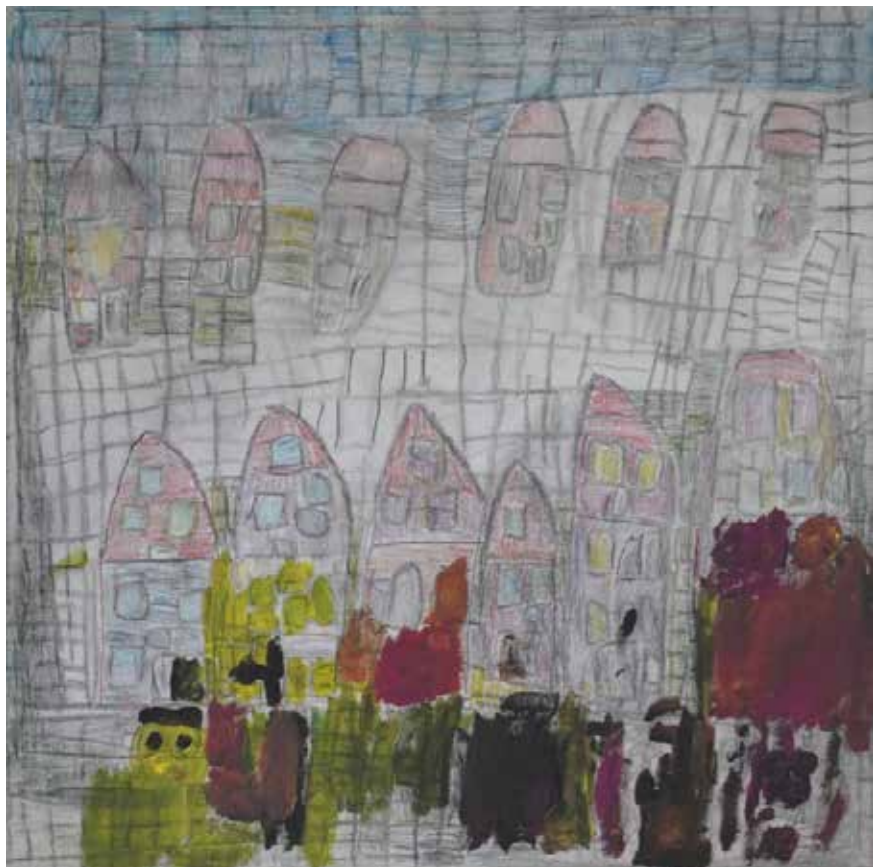
Flaker, V. @Boj za (2012b), *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba /*cf.

Flaker, V. (2015). Deinstitutionalisation as a machine. *Dialogue in Praxis*, 4 (17), 1–23.

Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., & Ratajc, S. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Lovell, A. M., & Scheper-Hughes, N. (1987) Introduction, The Utopia of Reality: Franco Basaglia and the Practice of a Democratic Psychiatry. V: Anne M. Lovell & Nancy Scheper-Hughes (ur.), *Psychiatry inside out: selected writings of Franco Basaglia* (str. 1–50). New York: Columbia University Press.



Alojz Hvalič, *Hiše*, 2020, akril na platnu, 60 x 60 cm

Vanessa Benak Cvijanović

ŽIVLJENJSKI SVETovi UPORABNIC IN UPORABNIKOV INSTITUCIONALNEGA VARSTVA V ČASU EPIDEMIJE: PRIMER OSEBNEGA NAČRTOVANJA V CUDV ČRNA NA KOROŠKEM

LIFEWORLDS OF USERS OF INSTITUTIONAL CARE DURING THE EPIDEMIC: AN EXAMPLE OF CARE PLANNING IN CUDV ČRNA NA KOROŠKEM

Povzetek

Pandemija je razkrila številne krize, s katerimi se soočamo, še posebej pa je poglobila stiske tistih, ki živijo v zaprtih institucijah in se že tako soočajo z različnimi ovirami v zvezi s kakovostjo življenja in pri dostopu do storitev. Življenja uporabnic in uporabnikov v zavodih so bila zaznamovana. Koronski ukrepi so močno vplivali na njihov vsakodnevni ritem z dodatnimi omejitvami gibanja in druženja ter s pravili, ki so se jim morali nemudoma prilagoditi. Od aprila do avgusta 2020 sem kot edina etnologinja in antropologinja sodelovala v projektu ŠIPK (v sodelovanju s Fakulteto za socialno delo) 'Socialna vključenost ljudi s težavami v duševnem razvoju preko zaposlitve – ČrnaDela'. Na podlagi svoje izkušnje pri delu z uporabnicami in uporabniki iz CUDV Črna na Koroškem v času epidemije v svojem prispevku skozi njihovo lastno doživljanje osvetlujem ključne težave, stiske in strahove, s katerimi so se soočali in so mi jih zaupali. Predstavljam tudi njihove želje in potrebe, ki so jih največkrat izpostavili pri osebem načrtovanju. Poudarjam tudi pomen etnografskega pristopa pri prizadevanjih k razumevanju življenja in potreb uporabnic in uporabnikov institucionalnega varstva.

Ključne besede: uporabniki institucionalnega varstva, epidemija, antropologija, življenjski svetovi, stiska, ŠIPK

Abstract

The pandemic has exposed many of the crises we are facing, in particular it has deepened the distress of those living in closed institutions, who already face various barriers to quality of life and access to services. The lives of users in institutions have been marked. The Corona measures had a profound impact on their daily rhythm, with additional restrictions on movement and socialising, and rules they had to adapt to immediately. From April to August 2020, I was the only ethnologist and anthropologist participating in the ŠIPK project (in cooperation with the Faculty of Social Work) 'Social inclusion of people with intellectual disabilities through employment - ČrnaDela'. Based on my experience working with users of institutional care from CUDV Črna na Koroškem during the epidemic, in my paper I shed light on the key problems, difficulties and fears that the users faced and confided in me through their own experiences. I also present their wishes and needs, which are most often highlighted in their personal planning. I also stress the importance of an ethnographic approach in the efforts to understand the lives and needs of users in institutional care.

Key words: users of institutional care, epidemic, anthropology, lifeworlds, distress, ŠIPK

O avtorici: Vanessa Benak Cvijanović, univ. dipl. etnologinja in kulturna antropologinja, absolventka magistrskega študija etnologije in kulturne antropologije, Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za etnologijo in kulturno antropologijo, Ljubljana, Slovenija. Kontakt: vanessa.benakcvijanovic@gmail.com.

Uvod

Upanje

Moje misli, moje želje. Moji cilji in moja hrepenenja. Tudi jaz jih imam. Pravzaprav jih imam veliko in v tem poletju sem znova dobil upanje. Morda bosta dekleti, ki prideta k meni v zavod, imeli posluh, a upam, da tudi moč za uresničenje vsaj nekaj mojih želja. Toliko je za povedati, a zdi se mi, kot da vsakič znova naletim na gluha ušesa. Bo tokrat kaj drugače?

Uporabnik

Aprila 2020 sem naredila prve korake k uresničitvi svoje dolgoletne želje po udejstvovanju v socialnem delu. Kot študentki etnologije in kulturne antropologije na Univerzi v Ljubljani se mi je ponudila priložnost sodelovanja v interdisciplinarni ekipi študentov, ki smo v sklopu projekta Študentski inovativni projekti za družbeno korist (ŠIPK) v sodelovanju s Fakulteto za socialno delo od blizu spoznavali življenjske svetove uporabnic in uporabnikov v Centru za usposabljanje, delo in varstvo (CUDV) Črna na Koroškem. Naziv našega projekta se je glasil Socialna vključenost ljudi s težavami v duševnem razvoju na podlagi zaposlitve – ČrnaDela. Glavni partner projekta je bil CUDV Črna na Koroškem, drugi partner pa lokalno podjetje v Črni, Tesnila GK. Cilj projekta je bilo oblikovanje strategije vključevanja stanovalcev CUDV Črna v zaposlovanje v lokalnem okolju na podlagi izdelanih desetih osebnih načrtov in poskusnega vpeljevanja nekaterih stanovalcev CUDV v integrirano zaposlitev v podjetju Tesnila GK. Ves čas izvajanja projekta nas je spremljala epidemija, zato smo izvajanje in končne izdelke morali delno prilagoditi situaciji.

Štiriindvajsetega aprila 2020 sem na skupnem spletnem srečanju vseh sodelujočih v projektu ugotovila, da tu sodelujem kot edina študentka etnologije in kulturne antropologije; večina študentov je študirala na programu socialnega dela, bilo je še nekaj študentov in študentk socialne pedagogike in zdravstvene nege. Prepričana sem bila, da je to prednost, saj lahko delujem s svoje antropološke perspektive; verjela sem, da lahko prispevam veliko. Za svoje udejstvovanje sem izbrala pogosto metodo v socialnem delu, tj. osebno načrtovanje. Rečeno mi je bilo, da je to metoda, pri kateri prisluhnemo ljudem, na kup zberemo njihove cilje in jih operacionaliziramo, torej čim bolj konkretno opišemo, kako bi ta cilj uresničili. Razdelili smo se v pare, vsak par študentk pa naj bi naredil osebni načrt za dva stanovalca. V paru sem delovala z Ito, študentko socialne pedagogike, ki naj bi dobro poznala postopek osebnega načrtovanja.

Za nalogo smo od vodje projekta dobili napotke za obvezno branje kot predpripravo na teren: o metodi osebnega načrtovanja in izvajanja storitev v socialnem delu, o zgodovini in aktualnih zakonodajah na področju zaposlovanja ljudi z oviranostmi, o dezinstucionalizaciji. To so bila branja, ki so mi hitro osvetlila problematike, s katerimi se v Sloveniji na žalost še vedno srečujemo, ko je govor o kakovosti življenja in dostopu do storitev za uporabnice in uporabnike v zaprtih institucijah. Pri etnografski metodi

v etnologiji oz. kulturni antropologiji se nenehno pogovarjamo z ljudmi, proučujemo in osmišljamo njihove življenjske zgodbe. Pri osebnem načrtovanju pa gre za zapisovanje, pogovarjanje, terensko in timsko delo, kjer spoznavamo življenjski svet nekoga ter ga povezujemo s sredstvi, ki jih ima človek na voljo, kot tudi tistih, ki jih še mora pridobiti, da bi jih dosegel.

Glede na to da se je metoda osebnega načrtovanja razvila iz upravljanja primera (angl. *case management*) in iz dela s posameznikom oz. določenim primerom (angl. *casework*) (Flaker idr., 2013), ko primerjam metodo osebnega načrtovanja z antropološkimi metodami, vidim največ vzporednic z biografsko metodo, ki jo sama največkrat uberem v svojem antropološkem raziskovanju. V obeh primerih igrajo glavno vlogo pripovedi posameznikov o lastnem življenju in prav narativi so primarno utelešenje našega razumevanja sveta, so privilegiran medij za razumevanje človeške izkušnje. Za sogovornika sem tokrat imela uporabnika storitev zavoda za dolgotrajno oskrbo in z menoj sta spregovorila o lastnih spominih, občutkih, željah in ciljih. Zato sem hitro povezala nekaj vzporednic in z navdihom vstopila v projekt, opolnomočena tako z etnološkim oz. antropološkim znanjem, kot tudi z na novo osvojenim znanjem, ki sem ga pridobivala skozi proces delovanja v projektu socialnega dela.

Začetek sodelovanja pri osebnem načrtovanju

Žal smo bili zaradi epidemioloških ukrepov večino terenskega dela, torej osebnega načrtovanja z osebami iz CUDV Črna na Koroškem, primorani opravljati po spletu (z uporabo Skypa). To sem sprva videla kot oviro in razmišljala o tem, kako vzpostaviti pristen stik z uporabnikom, ki ga sploh ne bom videla v živo. Kako se mi bo zaupal in kako bo potekalo delo na daljavo? Me bo kljub fizični distanci lahko začutil? Bom jaz lahko začutila njega? Zavedam se pomena pogovorov v živo, občutenja in doživljanja ter odnosa, ki ga kot raziskovalci vzpostavljamo na terenu s svojimi sogovorniki oziroma z uporabniki. Po drugi strani ostaja hvaležnost, da nam je tovrstno delo sploh bilo omogočeno.

V nadaljevanju prispevka z ležečimi črkami navajam izseke iz osebnega načrta, ki sem ga soustvarila z uporabnikoma, mestoma pa povzemam njuno biografijo, ki sem jo lahko spoznala v procesu osebnega načrtovanja.

Teme v besedilu prav tako črpam iz osebnih načrtov, izbrane pa so tiste, h katerim sta me zapeljala uporabnika sama in smo se o njih tudi največ pogovarjali. Izkazalo se, da je posamezno področje (standardi bivanja, delo in denar, osebna avtonomija, gibanje in prosti čas, socialni stiki, epidemija) tudi vir uporabnikove stiske in vir upanja za izboljšanje situacije z načrtovanjem dolgoročnih ciljev. Tako se nama je predstavil Gregor:¹

Ime mi je Gregor in 5. septembra bom star 53 let. Rodil sem se v Avstriji, blizu švicarske meje. V zavodu CUDV Črna sem od leta 1987. Svoj čas rad preživljam ob gledanju filmov, s poslušanjem disko glasbe ter ob dobri kavi in cigareti. Trenutno se v zavodu počutim res osamljen, saj se s stanovalci ne razumem, z njimi se nimam o čem pogovarjati, raje se držim sam zase. Če bi se preselil v bivalno enoto, bi bil bolj fizično aktiven in bi se bolj vključeval v skupne, interesne dejavnosti; zdi se mi, da bi se tam z ljudmi bolj poklopil in bi bilo moje življenje lepše in lažje.²

CUDV Črna na Koroškem nam je posredovala seznam uporabnic in uporabnikov, s katerimi smo pozneje izdelovali osebne načrte. Delovali smo v paru, po dva študenta z dvema uporabnikoma, uporabnike pa smo si s seznama izbrali kar sami, glede na termin, ki je ustrezal tako nam kot tudi uporabnicam in uporabnikom. S kolegico Ito sta nama za spletna srečevanja ustrezala sreda in petek, zato sva izbrali uporabnika Gregorja, ki mu je ustrezal omenjeni čas. V primeru, da se katera od naju zaradi študijskih ali družinskih obveznosti ni uspela udeležiti srečanja, ga je druga takrat v celoti prevzela in izvedla sama. Vseeno pa sva ena drugo o poteku načrtovanja sproti obveščali in evidence ugotovitev, novih informacij, idej in ciljev, ki sva jih soustvarili z uporabnikoma, vestno izpolnjevali. Po srečanjih z uporabnikoma sva se dobili še na videoklicu in prediskutirali ter se posvetovali glede nadaljnjega dela in izpeljave osebnega načrta.

Tudi s preostalimi sodelujočimi študenti v projektu ŠIPK smo sestankovali enkrat tedensko z uporabo spletne platforme Microsoft Teams. Na sestanku je bila stalna praksa evalvacija dela in predstavitev napredka z osebnim načrtovanjem, izmenjevali pa smo si tudi pomisleke in morebitne težave, ki so se pojavile. Timski posluh, izmenjava izkušenj in uporabni nasveti

¹ Vsa imena oseb, ki jih navajam v besedilu, so izmišljena.

² V besedilu navajam tako izseke iz osebnih načrtov kot tudi povzemam uporabnikovo biografijo.

v diskusijah študentov in vodij projekta so nas pripeljali v skupno iskanje konkretnih rešitev v procesu osebnega načrtovanja.

Pisanje Gregorjevega osebnega načrta je bilo v mojih rokah. Dvanajsti maj: *»Ime mi je Vanessa in verjamem, da bova skupaj lahko pripravila osebni načrt v skladu s tvojimi željami in pričakovanji, predvsem pa, da bodo ti cilji postali čim bolj uresničljivi.«* Čutila sem se soodgovorna za njegovo prihodnost.

Najino prvo srečanje je bilo ekransko, enako tudi večina naslednjih. Poleg njega je sedela njegova skrbnica, recimo ji Petra. Njena navzočnost ob pogovoru me ni motila, sogovorniku pa je bilo precej neprijetno. Tudi ob prihodnjih srečanjih, ki so potekala enkrat na teden, je večkrat nakazal, da bi se z mano in Ito rad pogovarjal sam. Pogovor je potekal na temelju vzajemnega spoznavanja, pri čemer nama je zaupal delčke utrinkov iz svojega otroštva, pripovedoval o tem, koliko časa je že v zavodu, s katerimi družinskimi člani je še v stiku, s kom se najraje družijo in kako preživlja svoj prosti čas. Uvodno spoznavanje nama je služilo kot uvid v njegovo življenjsko zgodbo, iz katere sva kasneje razvijali njegov osebni načrt.

Drugi uporabnik, s katerim bi morala sodelovati, je bil gospod Damjan, ki pa ga je zaradi letnega dopustovanja in menjave lokacije zamenjal Mirko. Ta je bil zelo vesel, da mu bova namenili svoj čas pri osebnem načrtovanju, saj sodelovanje z njim v projektu sprva ni bilo predvideno in so ga v postopek osebnega načrtovanja vključili kasneje. Mirko je o sebi povedal to:

Ime mi je Mirko. Rojen sem bil v Prevaljah. Imam veliko bratov. Imam tudi nečake in nečakinje, ki bi jih zelo rad videl. Včasih so me bratje obiskovali več kot zdaj. Moji starši so že pokojni. Rad se spominjam svojega rojstnega kraja Prevalje. Tja bi zelo rad šel tudi živeti. Ne vem, kdaj sem prišel v zavod, sem pa tukaj že dolgo. Veselim se morebitne preselitve v stanovanjsko enoto, saj sem zelo samostojen in lahko skrbim zase. Zelo rad sem na svežem zraku. Rad veliko kolesarim in zato si tudi želim novo kolo, na katerem bi imel tudi košaro, da bi lahko tako kaj prevažal, in pa zvonec. Šport in rekreacija se mi zdita pomembna. Rad kolesarim in tudi plavam, saj se mi zdi pomembno, da se dobro počutim. Zato želim opravljati razgibano delo. Všeč mi je urejanje okolice, saj sem tako lahko zunaj in pri tem lahko naredim tudi kaj koristnega za svoje telo.

Gregor je bil zelo zgovoren in jasen, kar zadeva njegove cilje. Zavedal se je pomena naših srečevanj in vsakič znova poudaril, kako pomembna je zanj izpolnitev določenih želja, o katerih je do zdaj le razglabljal. Kljub delu na daljavo sem bila res zadovoljna, da je bil o svojem življenju pripravljen govoriti neposredno in odprto. Čeprav ni vedno izrazil svojih želja z »Želim si ...«, je bilo v njegovih pripovedovanjih moč razbrati smer, v katero se nagiba.

Pred nekaj meseci mi je umrla teta, ki sem jo imel zelo rad, ona je bila tudi moja edina možnost za izhod iz zavoda, saj sem jo večkrat obiskal. Mamo, s katero sva bila zelo povezana in sem ji zelo podoben, sem izgubil že leta 2004. Imam tudi mlajšega brata ter očeta, vendar z njima nimam nikakršnih stikov. Zelo rad bi se preselil v bivalno enoto in pridobil novo zaposlitev, kjer bi lahko več zaslužil. Moja največja želja pa je, da bi dobil skrbnike oziroma neko družino, h kateri bi lahko odšel vsaj za vikende in med prazniki. Moji cilji so povezani s spremembami, kot so okolje bivanja, boljše delovne oziroma zaposlitvene razmere in pridobitev ljubeče družine, kar bi mi bistveno zvišalo kvaliteto življenja in izboljšalo moje počutje.

Notranja perspektiva

V antropologiji ob razpravi o določenih tematikah dobesedne izjave naših sogovornikov uporabimo kot nekakšno »dokazno« gradivo pri znanstvenem raziskovanju. V socialnem delu pa pri interakciji z uporabnicami in uporabniki želimo doseči to, da bi čim bolje razumeli njihove želje, da bi lahko razumeli tisto, kar je zanje najpomembnejše in kar bo bistveno izboljšalo njihovo kvaliteto življenja. In pri obeh je za dobre rezultate pomembna globina našega raziskovanja, ki je enakovredna njeni širini. Vendar nam uporabnice in uporabniki velikokrat ne podajo neposrednih izjav v smislu »želim si tega in tega, to je moj cilj«, temveč se moramo kot njihovi načrtovalci truditi izluščiti njihove misli, kar lahko storimo s prisotnim, pozornim poslušanjem njihove zgodbe, načinov artikulacije, mnogokrat je bistveno tudi povedano po ovinkih ali je celo neverbalne narave.

Pogovor v socialnem delu deluje kot raziskovalen proces, poslušanje pa je spretnost in disciplina in zelo pomembno je, da slišimo tisto, kar nam sogovornik želi povedati. Metoda osebnega načrtovanja v socialnem delu ni osebna pomoč človeku v stiski, temveč je njena naloga načrtovati pomoč

in podporo za uresničevanje posameznikovih ciljev v prihodnosti. Vse, kar osebni načrtovalec oblikuje oziroma zapiše z uporabnico ali uporabnikom, se izraža iz uporabniške perspektive. Pravzaprav pri tem nismo tako zelo oddaljeni od etnografske metode, saj si tudi tu prizadevamo čim bolj pristno predstavljati življenjske svetove naših sogovornic in sogovornikov; zapisujemo si in pripovedujemo zgodbe, ki jih slišimo, doživimo, interpretiramo. Čeprav ne moremo neposredno izkusiti, kakšne izkušnje imajo drugi ljudje, je mogoče prek lastnega zbranega gradiva konstruirati razumljive in potencialno smiselne modele njihovih izkušenj. Po Vitu Flakerju je »socialno delo disciplina, ki temelji na pragmatiki in ne gramatiki /.../, ni kraljevska veda, ki ureja stvari od zgoraj, temveč empirična, tehnična veda, ki temelji na etnografiji tega, kar ljudje delajo in kar je mogoče storiti (tako postane tudi etnometodološka v praktičnem pomenu besede)« (Flaker, 2003, str. 239).

Menim torej, da je skupno antropologiji ter socialnemu delu prav to prizadevanje za razumevanje notranje perspektive, kar pa strokovnjak doseže s poglobljenim preučevanjem idej, mnenj, nazorov in z razumevanjem čustvenih stanj sogovornikov oziroma uporabnikov.

Materialni pogoji in zaposlovanje uporabnic in uporabnikov

V okviru projekta ŠIPK smo se v največji meri ukvarjali z vprašanjem zaposlovanja, saj je bil cilj tudi izdelava strategije za vključevanje stanovalcev CUDV Črna v delovne procese, predvsem v povezavi z lokalnim okoljem. Želeli smo si ustvariti načrt dolgoročnega oziroma trajnostnega povezovanja uporabnic in uporabnikov z delovnimi organizacijami v skupnosti. Ko sem vzela pod drobnogled zakonodajo zaposlovanja na področju ljudi z oviranostmi, ki se nenehno preureja in modificira, so se kot najbolj kritični pokazali tako stiske in primanjkljaji v zakonih kot tudi problematika stigmatizacijskega poimenovanja »invalidov« in »invalidnosti« namesto »ljudi z oviro« (Marš in Podgrajšek, 2018). Na problematiko zaposlovanja ljudi z oviranostmi je treba gledati iz več zornih kotov: na eni strani jo »krepi« država z neupoštevanjem zapisanih zakonov, na drugi pa ne vključujoče delovanje institucij, ki formalno delujejo kot »zaščita in podpora« ljudi z oviranostmi. Izkušnjo z izredno diskriminatorno ter neenakopravno obravnavo sem pri Gregorju lahko slišala iz prve roke:

Trenutno zaslužim približno 20 evrov na mesec, s tem da delam približno šest ur na dan od ponedeljka do petka. S tem denarjem si na koncu meseca lahko kupim nekaj dobrin, a je to bistveno premalo, saj si želim kupiti tudi kaj dražjega, ne le radenske in čipsa. Rad bi delal v VDC Ravne na Koroškem, kjer sem nekoč že delal. Tam so veliko boljše delovne razmere; imel bi več prostega časa, saj je delo samo dopoldansko, boljše so malice in višji je tudi zaslužek. V ta center vozijo tudi avtobusi oziroma kombiji, tako da bi bilo to izvedljivo. Že nekaj časa si želim novo uro. Zasledil sem, da imajo na Petrolih pametno uro, ki stane največ 30 evrov. Ampak jaz si te ure ne morem privoščiti, ker na mesec ne zaslužim niti toliko in ves zaslužen denar gre za sprotne dobrine, tako da težko kaj prihranim. A letos imam rojstni dan, 5. septembra bom imel 53 let in moja velika želja je, da bi za rojstni dan dobil to uro.

Opazili smo, da so uporabniki najbolj zadovoljni z delom v VDC (varstveno-delovni center v zavodu), ki po njihovih izkušnjah zagotavlja najboljše delovne razmere in najboljši zaslužek. Uporabniki, s katerimi smo delali, se po večini zavedajo, da je njihova plača odvisna od količine in tudi od vrste dela, a vendarle so opazne izrazite razlike v plačah, ki se gibljejo od 22 do 120 evrov ali več.

Področje pogojev zaposlovanja me je poleg splošne bivalne kakovosti uporabnic in uporabnikov v zavodu najbolj pretreslo. Z delom v varstveno-delovnem centru, kjer tudi deluje večina uporabnikov, in je najbolj pogosta oblika delovne vključenosti, uporabnice in uporabniki prejmejo mesečno nagrado, ki znaša okrog 25 (!) evrov na mesec, te nagrade pa se od centra do centra zelo razlikujejo. Uporabniki tako živijo od nekakšnih žepnin in ne od dejanskih, pošteno zasluženih dohodkov, kar nam veliko pove o distribuciji moči.

Vsak VDC ima svoj pravilnik o nagrajevanju in te nagrade so odvisne od dejavnosti, ki jo center opravlja. V VDC je omogočeno opravljanje različnih vrst dejavnosti: kooperantska dela kot najpogostejši način dela v zavodih (sestavljanje izdelkov za razna podjetja in druga preprosta industrijska dela); lastni program (izdelovanje lastnih unikatnih izdelkov, ki jih lahko v okviru zavoda tudi prodajajo, denar od prodaje pa se porabi za nabavo materiala za izdelke); storitvene dejavnosti (sem spada čiščenje in vzdrževanje okolice – zeleni program, opravljanje osnovnih opravil znotraj zavoda).

da, kot so čiščenje, pranje, delo v jedilnici) ter integrirana zaposlitev kot posebna oblika zaposlitve v običajnem delovnem okolju. Slednja oblika zaposlitve poteka s sklenitvijo dogovora med uporabnico ali uporabnikom, zastopnikom iz VDC ter podjetjem, pri čemer se uporabnico ali uporabnika vključi v redni proces dela, npr. zaposlitev v raznih podjetjih, kot so javna komunalna podjetja ali delo v invalidskih podjetjih. Sama sem opravila pogovor z dvema uporabnikoma iz CUDV Črna, ki delujeta v okviru tovrstne oblike, tj. integrativne zaposlitve. Izkazala sta splošno zadovoljstvo z vključitvijo v takšen tip zaposlitve, pri čemer izstopata možnost samostojnosti in socialnega vključevanja.³

Uvod: Bivava v zavodu CUDV Črna na Koroškem. V podjetju delava od leta 1991. Službo sta nama uredila tovariš Peter in Manja. Tukaj v večini prenašamo robo; eden izmed naju je na deskah, drugi pa na primer, ko pridejo viličarji, dviguje material in spodaj pri viličarju ga nekdo jemlje ven.

Pot do službe: Na delo se voziva z avtobusom, do avtobusne postaje greva čisto sama in se zapeljeva do Mežice.

Urnik: Eden od naju dela samo zjutraj, drugi pa popoldne. Včasih tudi zamenjamo izmene. Delava zjutraj od 7.00 in do 13.00, popoldne pa od 13.15 in do 20.30.

Nevarnosti: Pri takšnem delu, kot ga opravljava midva, je kljub vsemu treba biti zelo previden. Imamo na primer kovinski nož, najin kolega se je urezal, a sva sem mu lepo rekla, da je treba biti previden! Zato morajo biti delavci pazljivi in zbrani, hitro se lahko poškodujejo.

Plačilo: Za to delo sva plačana približno 60 evrov na mesec, odvisno od opravljenih ur. Dobiva tudi različne nagrade. Z zaslužkom si kupim npr. kratke hlače, majice, kavo, telefonsko kartico.

³ Zapis, ki sem si ga v času izvajanja projekta zabeležila med pogovorom z uporabnikoma, ki sta vključena v omenjeno obliko integrativne zaposlitve.

Dejavnosti: *Mi zlagamo material, robo. Eden izmed naju pomaga dajati skupaj tudi žice, pakira jih tudi v bokse, da jih noter in potem karton čez.*

Učenje: *Hitro sva se vsega naučila in ni bilo zahtevno, nič ni zahtevno. Skozi čas dobiva tudi nove naloge, a se hitro naučiš in ni težav.*

Situacija covid-19: *Zdaj v času korone so jih veliko odpustili; hvala bogu, naju niso. Midva trenutno delava v VDC zavoda, saj zaradi korone ne sme va hoditi v podjetje. Zelo pogrešava najino delo in sodelavce. Veva, da tudi oni pogrešajo nas.*

Splošni vtis in mnenje: *Tudi drugim kolegom priporočava, da se vključijo v takšen tip zaposlitve. Zelo sva zadovoljna, tako s šefi kot tudi s sodelavci. Rada hodiva na delo.*

Sogovornik Mirko na drugi strani ni bil tako zgovoren kot Gregor, tudi pogovor je zaradi Mirkove verbalne omejitve potekal manj tekoče. Pri tem nama je z Ito vsekakor koristila navzočnost skrbnice Petre, ki je večkrat lahko »prevedla« tisto, česar medve nisva razumeli. Ker so pogovori potekali po Skypu, je to še dodatno poslabšalo komunikacijo. O svojem delu je Mirko povedal:

Občasno delam, grabim in pa h Kovaču hodim občasno delat, tam pometam in sem za to plačan. Ne vem, koliko sem plačan, bi pa to rad vedel. Želim si občasnega dela, da kaj zaslužim. Ne bi pa delal vsak dan. Z denarjem, ki ga zaslužim, bi kupil rabljeno kolo, zvonec in pa košaro.

Velika težava je tudi v tem, da uporabnice in uporabniki nimajo nadzora nad svojimi financami. Tako lahko delajo denimo od ponedeljka do petka, približno šest ur na dan, ne vedo pa, koliko so za to bili plačani in kaj si s tem zaslužkom lahko privoščijo. Veliko jih nima vpogleda v svoj bančni račun ali pa ne vedo, da ga sploh imajo. Nekateri si želijo o tem vedeti več. Razvidno je, da z njihovim denarjem upravljajo »vzgojiteljice«⁴ in ne upo-

⁴ Ustreznější pojem bi seveda bil »strokovne delavke«, a namenoma navajam »vzgojiteljice«, saj sta jih tako poimenovala uporabnika iz CUDV Črna na Koroškem. Na tem mestu se mi postavlja vprašanje prakse institucionalne infantilizacije, pootročenja »velikih otrok« in problematičen pokroviteljski odnos oskrbovalca do uporabnice oz. uporabnika, ki ima

rabnice oz. uporabniki sami. Iz osebnih načrtov smo razbrali, da različno dojemajo denar. Nekateri ne razumejo najbolje, kaj je denar oz. kdo (in koliko) zanje plačuje za zavodsko oskrbo, koliko kaj stane itd. Nekateri pa s tem nimajo težav in vedo, da delajo za denar, s katerim si bodo lahko kaj kupili, če bodo varčevali.

Del projekta ČrnaDela je bila tudi priprava strategije dolgoročnega in trajnostnega povezovanja in vključevanja stanovalcev CUDV Črna v zaposlovanje v lokalnem okolju, kar smo gradili iz izdelanih osebnih načrtov, to je iz osebnih želja stanovalcev. Spoznali smo se z zakonodajnimi okviri zaposlovanja oseb s težavami v duševnem razvoju in tudi pravno podlago upoštevali v pripravi načrta. V strategiji smo področje (s)poznavanja financ stanovalcev predstavili kot problematiko, ki jo morajo v zavodu nasloviti tako, da se s pogovori o delu in financah približajo uporabnicam in uporabnikom in jim večkrat preprosto predstavijo njihove pravice, delovne in finančne (z)možnosti na področju zaposlovanja. Podali smo predlog besedila, ki ga lahko zavod pretvori v lahko branje in s tem naredi kratko brošuro za uporabnice in uporabnike z informacijami o zaposlovanju in zaslužku.

Občutek zaželenosti in pripadnosti

Gregor se je želel z nama slišati večkrat. Tako on kot tudi skrbnica, ki je še vedno vztrajala pri »spremljanju« naših virtualnih srečanj, sta nama povedala, da bi Gregorju veliko pomenilo, če bi se lahko slišali oziroma videli s kamero večkrat na teden in ne samo enkrat, kot je to predpisano v programu projekta. Ker je Gregor zelo navdušen uporabnik pametnega telefona in družbenih omrežij, naju je z Ito prosil za najin stik na Facebooku, midva sva si izmenjala tudi telefonski številki. Sprva je z mano in z Ito večkrat na dan vzpostavil stik po videoklicu na Facebooku, sledili so tudi telefonski klici. Ita, ki je imela v tem času štiriletno deklico, in je bila

lahko številne negativne psihofizične posledice za uporabnico oz. uporabnika z zniževanjem njegovih dejanskih ravni sposobnosti. Takšno načelo skrbi duši osebno avtonomijo in človeka razoseblja. Pomembno je, da stremimo k v človeka osredotočenemu pristopu na temeljih recipročnosti in enakosti, z manj strogo ločeno mejo med osebjem in uporabniki, s čimer lahko uporabnice in uporabnike jemljemo kot kolegice in kolege. Poudarjam pa, da v specifičnem primeru CUDV Črna na Koroškem ne gre nujno za odsev tovrstne prakse in gre morebiti za formalni izraz delovnega mesta oziroma funkcije.

precej zaposlena tudi zunaj projekta, je izrazila svoje nelagodje ob izjemno vztrajnih Gregorjevih klicih, ki so, kot pravi, šli v skrajnosti. Vljudno ga je prosila, da naj pokliče samo enkrat. Če se mu ne oglasi, pomeni, da nima časa in da mu bo morebiti pozneje vrnila klic. Ob srečanjih nama je Gregor povedal naslednje:

Že dolgo je, odkar mi je umrla mama, pred kratkim pa sem izgubil še teto, ki je umrla za rakom. K njej sem večkrat šel na obisk in tako določen čas preživel tudi zunaj zavoda. To mi res zelo manjka, da bi lahko šel kam, h komu, tukaj se velikokrat počutim osamljenega; z nekaterimi se tudi ne razumem. Rad bi vsaj enkrat na mesec, za vikend ali predvsem za večje praznike, odšel k neki družini na obisk, da bi se počutil sprejetega, da bi imel družbo. Šel bi kamorkoli, lahko je to družina iz Maribora, Ljubljane, Velenja, Kranja, popolnoma mi je vseeno, samo da bi lahko šel k nekomu. Edina oseba, na katero pomislim kot na potencialno skrbnico, je soseda moje pokojne tete, klicali smo jo Nika.

Tako pri Mirku kot pri Gregorju je bilo lahko zaznati vztrajen občutek osamljenosti in nepripadnosti. Njuna velika želja je, da bi se lahko po dolgih desetletjih življenja v zavodu preselila v bivalno enoto, Mirko v Prevalje zaradi povezanosti z rojstnim krajem, Gregor pa v Mežico, čeprav je pripravljen zasesti prosto mesto tudi v kakšni drugi enoti. Zavedala sta se pozitivne spremembe, ki bi jo ob tem doživela, in to izpostavljala kot ključ do večje svobode in lastnega napredka. Postopek uresničitve pa se zdi preprosto le v teoriji: najprej se ob pomoči strokovnega delavca izvede oddaja vloge v zeleno bivalno enoto (ali v tisto, ki bi bila prej prosta), zatem sledi pregled izpolnjevanih pogojev in morebitna selitev v bivalno enoto. Mirko in Gregor si poleg tega želita povezanosti ter pripadnosti ljudem zunaj zavoda. Mirko bi se rad na novo povezal s svojo družino, z brati. Med seboj bi se bolj obiskovali, tako sorodniki njega kot on njih, pri čemer bi mu oni omogočili občasen izhod iz zavoda. Prav tako bi si želel spoznati svoje nečake in nečakinje. Gregor, ki nima več živih družinskih članov, s katerimi se je razumel, pa si zelo želi skrbnikov. Zelo pogreša svojo pokojno teto in si, kot ostali v zavodu, želi vsaj ob praznikih obiskati nekoga; spomni se sosede Nike, s katero bi lahko vzpostavili stik.

O svojem cilju, preselitvi v bivalno enoto in večji povezanosti z družino govori Mirko:

Drugače mi sobivanje ne gre slabo. Razumem, da moram sklepati kompromise. Nisem konflikten. Mi pa gredo na živce pobi, ki pljuvajo, in taki, ki veliko vpijejo. To mi ni všeč in takrat mi je težko biti v zavodu. Zato je zame selitev v bivalno enoto zelo pomembna, saj je v zavodu prevelika gneča. Vzgojitelji in vzgojiteljice pa so prijazni in mi tudi pomagajo. V zavodu se ne družim veliko, predvsem sam s sabo, umaknem se v sobo. Dva brata imata otroke in to so moji nečaki. Rad bi jih večkrat videl. Rad bi videl oba brata in bi šel rad k njima domov na obisk. Ne vem, zakaj me ne povabijo. Brata prideta kdaj tudi na obisk, ta iz Celja pride večkrat, ta iz Prevalj pa ne. Po mojem mnenju prihajajo preredit. Večkrat si zaželim, da bi me prišli obiskat pogosteje. Tudi otroci, moji nečaki in nečakinje.

Preživljanje prostega časa

Ker je bilo poletje, moj sin pa je dopoldneve preživljal v vrtcu, sem se sama večkrat odzvala na Gregorjeve telefonske pobude za pogovor. Neformalno sva razglabljala o njegovem počutju, o dejavnostih, ki jih počne skozi dan, o tem, kaj je jedel za kosilo. Tudi Gregor je pokazal zanimanje za moje življenje. Ker je skozi kamero večkrat videl mojega psa Snoopyja, je z navdušenjem spraševal o njem, kje je, prav tako o mojem sinu, o moji službi in drugem. Zadovoljstvo ob pogovorih z Gregorjem sem čutila tudi sama. V veselje mi je bilo biti njegova kolegica, njegova zaupnica, gradila sva delovno-prijateljski odnos. Tako sem Gregorjev življenjski svet spoznala tudi globlje, ki je onkraj formalnega srečanja na daljavo, na dan pa so prišli mnoge izkušnje in hrepenenja, ki si jih Gregor iz določenih razlogov ni želel deliti v navzočnosti skrbnice.

Zelo rad gledam filme, poslušam disko glasbo in v dobri družbi pijem kakšno kavico. Sicer pa večino svojega časa preživljam kar v svoji sobi, kjer si čas krajšam z brskanjem po internetu. Rad sem na družbenih omrežjih Facebook, Instagram, uporabljam pa še druge platforme, s katerimi se lahko povežem z drugimi in spremljam vsakodnevno dogajanje. Zelo je moteče, ker v zavodu nimamo močnega wifija in me pri gledanju filmov velikokrat »vrže ven«, tako da ne morem nemoteno gledati, zato bi bil vesel izboljšave tudi na tem področju.

Veliko sem razmišljala o tem, kako je Gregorju zelo pomembna povezanost na komunikacijskih omrežjih, ki jih uporablja za krajšanje časa in

za povezovanje s prijatelji. Pri metodi osebnega načrtovanja je ključno, da se aktivno odzivamo na konkretno stvarnost posameznika, zato sem si prizadevala upoštevati njeno ključno značilnost – proaktivnost.⁵ Čeprav ni v domeni načrtovalca, da bi storitve tudi izvajal, saj mora v prvi vrsti pripraviti izdelek, ki je nastal na podlagi ugotavljanja ciljev, spoznavanja in analize dejanskih življenjskih okoliščin posameznika, pa sem lahko ob delu z uporabnikom vendarle že začela z udejanjanjem načrta, če je to le bilo v moji moči.

Na naslednjem srečanju sva z Ito pripomogli k uresničitvi nekaterih Gregorjevih želja. Uredili sva mu možnost brezplačnega ogleda televizijskih vsebin na portalu Voyo.si, pri čemer sva z njim delili uporabniško ime in geslo za Itin uporabniški račun. Prav tako sva mu pomagali zagnati mobilne aplikacije za komuniciranje s prijatelji, kar mu je krajšalo in osmišljalo dneve. Jasno je, da izvedba večjih, dolgoročnih ciljev ni bila v najinih rokah, mestoma pa sva se trudili biti tudi koordinatorki, kar zajema tako načrtovanje kot izvajanje načrta. Strokovnjaki poudarjajo, da se s splošno metodo poimenuje osebno načrtovanje in izvajanje storitev, pri čemer večji poudarek dobi tudi izvedba, ki je premik od virtualnega proti dejanskemu, pristop pa osebna oskrba, ki izpostavi personalizacijo nasproti individualizaciji, slednja izraža predvsem skrb za enkratnost človeka in njegove idiosinkratične želje, hotenja in potrebe (Flaker idr., 2013).

Mirko je ves čas omenjal svoje kolo in to, koliko mu pomeni prosto gibanje z njim. Pomembno zanj je, da lahko kolo vzdržuje in se pogosteje vozi z njim. Še pomembnejša se mu zdi selitev v Prevalje, saj je tam manj prometa kot v Črni in bi se morda lahko vozil več kot samo po dvorišču zavoda in takrat, ko si to sam želi:

Zjutraj vstanem, popijem kavo. Večino časa sem rad sam. Zato prosti čas preživim predvsem tako, da se vozim s kolesom. Toda s kolesom se lahko vozim le po zavodu. Rad bi se vozil dlje, ampak bi se moral naučiti cestnih predpisov in pravil. Vem pa, da so ceste v Črni nevarne. Mislim, da v Prevaljah to ne bi bilo tako.

⁵ Socialno delo ni le reakcija na socialno stisko človeka, zato na dolgi rok stremimo k proaktivnim metodam, kot so načrtovanje in zmanjševanje škode in tveganja. Gre za projekt, katerega cilj je vedno izboljšanje življenjske situacije glede na želje uporabnic in uporabnikov, zato da bi omogočili aktivno načrtovanje prihodnosti.

Tole poglavje bom sklenila s ponovnim razmislekom o etnografski metodi in o metodi osebnega načrtovanja. Čar obeh je v povezovanju različnih vzporednic med človeškimi življenji, medsebojnem odkrivanju drugega in samega sebe, v neprecenljivi moči komunikacije in grajenja vzajemnega odnosa. Občutke gojimo obojestransko in vedno gre za recipročen odnos, pri katerem si sogovornika izmenjujeta svoje misli, ideje, strahove, vrednote in življenjske cilje. Ob tem je potrebna vzpostavitev tako imenovane etične pietete, ki pomeni »korekten in iskren raziskovalni medsebojni odnos med pripovedovalcem in spraševalcem« (Ramšak v Peršič, 2004, str. 69), vendar subjektivnega vstopanja v življenjske svetove drugih zaradi prisotnosti emocij ni treba tabuizirati oziroma razumeti kot nekakšen »moteči privesek strokovnega procesa, o katerem neradi govorimo« (Peršič, 2004, str. 70). Kritična samorefleksija je tako pot do ozaveščanja prepričanj, oblikovanih v preteklosti, ki sooblikujejo posameznikovo zaznavo v sedanjosti, in odzivov, ki so posledica trenutne zaznave in vplivajo na prihodnost.

Življenjski svetovi uporabnic in uporabnikov institucionalnega varstva v času epidemije

Dvajseti maj. Življenje naj bi se počasi vračalo v ustaljene tirnice, zato smo se v ekipi projekta začeli pogovarjati o potencialnem obisku CUDV Črna v živo. Res sem hotela, da bi to uspelo. Vsaj enkrat sem si želela spoznati svoje sogovornike od blizu. Epidemično obdobje v Sloveniji je bistveno spremenilo dinamiko življenja v zavodu, tako na kolektivni kot individualni ravni. Razkrilo je številne krize, s katerimi se srečujemo, še posebej pa je poglobilo stiske tistih, ki živijo v zaprtih institucijah, in se že tako srečujejo z različnimi že omenjenimi ovirami v povezavi s kakovostjo življenja in pri dostopu do storitev. Koronski ukrepi so močno vplivali na vsakodnevni ritem uporabnic in uporabnikov z dodatnimi omejitvami gibanja, druženja in s pravili, ki so se jim uporabnice in uporabniki morali nemudoma prilagoditi. Tako pravi sogovornik Gregor:

Koronski ukrepi so močno vplivali na omejevanje mojega gibanja in tudi na moj vsakodnevni ritem. Nismo mogli v trgovino, na sprehode, v družbi spiti kavo ali pokaditi cigarete. To obdobje me je zelo izčrpalo in s sprehodi bi rad ohranjal splošno kondicijo. Počutil sem se utesnjena in nesvo-

bodnega, komaj sem čakal in še čakam, da se to neha in da bo življenje v zavodu spet normalno. Strah me je, da se bo stanje z ukrepi ponovilo.

Predlagali smo, da bi lahko s skupnim delom pripravili nekakšno prilagojeno rešitev za uporabnike zavoda, če se epidemija ponovi, zasledili smo namreč, da se je pri vseh pojavljala stiska zaradi ukrepov znotraj zavoda v času karantene. Prepričana sem bila, da se ob fizičnem stiku z uporabnikoma lahko izrazijo dodatne želje in potrebe, kar je ključno za ustvarjanje osebnega načrta, in res sem si ga želela dokončati na podlagi vsaj enega srečanja v živo. To se je tudi zgodilo in julija smo CUDV Črna obiskali le nekateri sodelujoči v projektu. Jaz in Ita sva takoj pograbili priložnost in organizirali svoj termin z najinima uporabnikoma, Gregorjem in Mirkom. Čeprav sva se z njima na daljavo že povezali do te mere, da sta nama zapala svoje želje in cilje in smo lahko ustvarili zadovoljive načrte, pa smo v živo s skupnimi močmi dokončali osebna načrta. Najin obisk v zavodu je ogromno pomenil tudi uporabnikoma, predvsem zaradi posledic koronškega zapiranja v že tako zaprti instituciji, stiska je bila opazna predvsem v omejevanju svobode in fizičnega gibanja. Tako je svoje počutje opisal Mirko:

V zavodu nas zaradi korone niso mogli spustiti, da bi se prosto gibali. Zaradi tega sem bil utrujen in slabe volje. Gibanje in moja kondicija sta zame zelo pomembna in zato rad vozim kolo. Predvsem ker ne hodim rad na sprehode, je kolo zame toliko pomembnejše. Rad tudi plavam, se kopam in hodim na morje. Zato bi čim več tega. Strah me je in nočem, da se ukrepi spet ponovijo, da bi se spet slabo počutil, ker bi izgubil svobodo.

V tem času se je Gregorju pokvaril pametni telefon, kar je vsekakor močno vplivalo na njegov vsakdanjik, predvsem zato, ker se uporabniki med seboj zaradi epidemioloških ukrepov niso smeli družiti:

Zelo mi je hudo, ker se mi je pred tednom dni pokvaril pametni telefon. Zdaj mi je zelo dolgčas, saj je zaposlitev s telefonom zapolnila moj dan. Tako ne morem gledati novic, filmov in igrati igrice. Zelo si želim, da bi mi popravili telefon ali da bi lahko dobil novega, za zdaj bi se zadovoljil tudi s starim, vendar se mi zdi pomembno, da bi imel pametni telefon, na katerem lahko upravljam vse napredne funkcije.

Ena izmed oblik trajnostnega vključevanja uporabnikov so skupščine, ki smo jih sicer v sklopu projekta nameravali izpeljati v fizični obliki z upo-

rabniki v CUDV Črna, a nam je to onemogočila epidemija. Skupščine so primerne tudi za spodbujanje drugih področij, vendar so na področju zaposlovanja »uporabne« večinoma za skupinsko demokratično odločanje o poteku dela v posameznem VDC-ju. V vseh teh procesih je zelo pomembno zagotoviti vključenost in vpliv uporabnikov samih, a z upoštevanjem njihovih občutkov, mišljenj, potreb in želja. Uporabniki potrebujejo trening samozavestnosti in samozagovorništva. Ljudi moramo opogumiti, da govorijo. Ljudje potrebujejo več informacij, več priložnosti, več možnosti življenjskih izbir (Brandon 1993).

Integracija je življenjskega pomena, ker zagotavlja možnosti za učenje novih spretnosti, širjenja izkušnje in ker ponuja pozitivne modele. Ljudje se lažje naučijo tega, da so najprej ljudje, in šele potem prizadeti ljudje. Na podlagi raziskovanja življenjskega sveta dveh sogovornikov, Gregorja in Mirka, in tudi ob spremljanju osebnega načrtovanja kolegic in kolegov pri projektu z drugimi uporabniki lahko po tedenskih analizah opravljenega dela trdim, da uporabnice in uporabniki zaznavajo oddaljenost, hladnost in nepripadnost ter preveč (institucionalnega) nadzora. Želijo si več možnosti za razvijanje samostojnosti, izobraževanje, za socializacijo z ljudmi, ki so jim blizu (ne le s tistimi v zavodu, ki so jim »dodeljeni«). Potrebujejo prisotnost človeških lastnosti, kot so pristnost, ljubezen, spoštovanje, prijateljstvo, bližina in poslušnost ter upoštevanje njih samih. Potrebujejo kakovostne, recipročne odnose, kjer vsi dajejo in sprejemajo. Potrebujejo večjo emancipacijo, vlogo v družbi, ki bi jim vlivala dodatno moč in vero vase.

Znam brati, pisati in veliko spremljam različne TV- in videovsebine, iz katerih se veliko tudi naučim. Trenutno je moja največja želja, da bi se naučil nemščine. Obstajajo programi na pametnem telefonu, kjer bi se po korakih lahko naučil tega jezika, a bi mi nekdo moral pomagati, da bi osvojil aplikacijo. (Gregor)

Zase znam dobro poskrbeti, znam se »urediti«. Znam pospraviti in narediti kaj okrog hiše, zato mislim, da bi lahko živel v bivalni enoti in se izselil iz zavoda. Najraje v Prevalje, bi pa šel tudi v kakega drugega, če bi to s Prevalji predolgo trajalo. Zdi pa se mi, da bi me brat prišel večkrat obiskat, če bi bil v Prevaljah. Zelo rad imam tudi glasbo, rad bi jo poslušal tudi kdaj v živo. Zelo si želim obiska veselice. Rad bi tudi šel gledat kako predstavo. (Mirko)

Za uporabnice in uporabnike je najbolj ključna možnost izbora pri hrani in pijači, službi, izhodih, počitnicah, spolnosti, dejavnostih, odnosih. Za to potrebujejo tako osebno moč kot tudi vero, da v resnici lahko izbirajo, vero drugih vanje, potrebujejo pa tudi znanje in informacije, znanje o posledicah dejanj, sposobnost ter podporo pri odločitvah, prevozno sredstvo za mobilnost, denar, telefon za vzpostavljanje stikov in dostop do digitalnih veščin ter do digitalnih tehnologij samih. Ljudje so v času epidemije izgubili nadzor nad rutinskimi stvarmi, npr. nad prostim časom, jedilnikom, odmori, druženjem v že tako izrazito nadzorovanem in vnaprej določenem tempu. S tem, ko so jim omogočene priložnosti in nabiranje izkušenj, se njihove sposobnosti izbiranja krepijo, postajajo vse bolj usposobljeni, sposobni sodelovanja in njihovo samospoštovanje narašča. Njihova udeležba torej pomeni večjo izbiro pri vseh omenjenih vsakodnevnih dejavnostih in tudi dolgoročnih željah in ciljih v vzdušju t. i. realističnega optimizma.⁶

Pri projektu smo predlagali delo v smislu normalizacije vpliva in nadzora, ki ga imajo uporabnice in uporabniki pri ravnanju z denarjem, intenzivnejši proces dezinstytucionalizacije v CUDV Črna, torej prehod iz zavodskih na skupnostne oblike bivanja, kjer bi uporabniki imeli več svobode, intimnosti in miru v okolju, ki bi jim omogočilo več izbire in tako več prostora za vzpostavljanje neformalnih, prijateljskih in partnerskih odnosov, za udejanjanje spolnosti, za razvijanje lastnih potencialov in samodeterminiranost. Dobrodošlo je tudi članstvo v spoštovanih skupnostih in organizacijah, odhodi v cenjene družbene prostore, kot so knjižnice, šole, centri za prostočasne dejavnosti, uporaba »navadnega« prevoza in nestigmatiziranih, segregiranih prevoznih sredstev. Vse to so temelji za lasten napredek in osebno rast.

⁶ Tovrsten optimizem stremi k upoštevanju in uresničevanju znotraj meja možnega, izvedljivega, realističnega. Pri tem naj bi pooblaščen osebe v izvedbenem delu določale o presoji določene stvarnosti ter izvedljivosti ciljev, vendarle mora že načrtovalec med načrtovanjem skupaj z uporabniki preverjati njihovo izvedljivost na podlagi sredstev in zmožnosti, saj je to del izvajanja načrta. Na drugi strani je problematično prav razsojanje o tem, kaj je realistično in kaj ni, saj s temi vnaprejšnjimi »omejitvami« cilji velikokrat ostanejo nenapisani in pozabljeni že v fazi osebnega načrtovanja. Cilje torej oblikujemo na podlagi analize dejanske situacije, v kateri živimo, hkrati pa tudi na podlagi želja in domišljije o tem, kako bi radi, da se situacija spremeni, kako bi radi živeli v prihodnosti.

Sklep

Čakanje. Sklepno poglavje bom osvetlila s svoje perspektive, na podlagi svojega vtisa, ki mi ga je uspelo pridobiti s sodelovanjem v projektu Črna-Dela. Cilji oziroma končni cilji socialnega dela so usmerjeni v ravnanje, delovanje in ne toliko v govorjenje in pisanje. Ves čas ustvarjanja osebnega načrta in predvsem ob koncu, ko sem ga poslala skrbnicama Gregorja in Mirka v zavod, sem bila vznemirjena, zadovoljna, saj sem imela pred seboj cilje, ki sva jih z Ito in uporabnikoma natančno opisali, skupaj s postopkom izvedbe in s potrebnimi časovnimi in finančnimi sredstvi za njihovo uresničitve. Skupaj z uporabnikoma sem stremela k čimprejšnji izvedbi, torej da bi to, kar smo konkretizirali, vendarle postalo resničnost, da bi se postavljeni cilji uresničili.

Ita, ki se je z najrazličnejšimi razpleti v socialnem delu že srečala, me je večkrat opozorila, da sem preveč naivna, da vse ni tako idealno, kot smo to navedli v osebnem načrtu, in da je postopek do uresnitve še zelo daleč. Težko sem si pojasnila, zakaj je tako, če pa smo vse cilje tako jasno, podrobno in tudi racionalno opisali v načrtu; vse to so cilji, ki se zdijo popolnoma uresničljivi. Naj strnem zelo na kratko: pri selitvi iz zavoda, ki je za uporabnika ključna, se po pogovoru s socialno delavko odda vloga v izbrano bivalno enoto; za zaposlitev je potreben pogovor s strokovnim delavcem o boljših možnostih dela glede na okolje in boljše plačilo, zatem prav tako sledi oddaja vloge; potreben je pregled financ tako pri Gregorju kot pri Mirku, da bi si glede na stanje lahko privoščila tisto, kar trenutno najbolj potrebujeta (telefon, kolo). Za več stika s sorodniki je treba nujno stopiti v stik z Mirkovimi brati, pri Gregorju pa se, če se ne dogovorijo s predlagano Niko, začne postopek iskanja potencialnih skrbnikov za občasne obiske; Gregor bi se rad učil nemščine, najbližja možnost za to je popravilo pametnega telefona, da bi si pomagal z mobilno aplikacijo; Mirku, ki bi se rad naučil napisati svoje ime in priimek, je treba priskrbeti prostovoljca oziroma osebo, s katero bi se lahko lotil učenja.

Avgusta me je poklical Gregor in spraševal, ali že kaj napreduje v povezavi z izvedbo osebnega načrta. Tudi jaz sem imela isto vprašanje zanj. Povedal mi je, da se ni nič premaknilo in da ni nihče o tem govoril. Ko sem v zavod poklicala skrbnici, sta mi povedali, da je za to pač potreben čas in da trenutno razmere niso ugodne.

Čakanje. Spet čakanje. Spreletela me je mrzlica. Mar nista Gregor in Mirko že tako ujeta v leta in leta čakanja tiste »odrešitve«, ki bi vsaj malo spremenila njun vsakdanjik? V osebni načrt sem zapisala zadnji rok za konec izvedbe določenega cilja: šestnajsti avgust. Na tej točki se postopek še niti začel ni. Kaj je sploh v moji moči? Projekt se je končal in rečeno mi je bilo, da sem uspešno opravila vse, kar so od mene pričakovali. Socialno delo ni le instrument učinkovite pomoči oziroma manj bolečega omejevanja posameznika, temveč je predvsem orodje njegove emancipacije, da bo njegov dejanski glas slišan, čeprav mu je bila virtualna moč besede odvzeta (Flaker, 2003, str. 240). Je to le vizija, po kateri vsi tako hrepenimo, v praksi pa le iluzija, ki si želimo, da bi postala resničnost? Sodelavci v projektih in v tovrstnih institucijah imajo veliko znanja in izkušenj, s katerimi ustvarjajo množice načrtov in vizij, kar pa prepogosto ostane mrtva črka na papirju. So vsi, ki si prizadevajo za pozitivne spremembe, uspešne zgodbe s srečnim koncem, ujeti v začarani krog upanja, ki nikoli ne usahne?

Gregor in Mirko si trenutno najbolj želita preživljanja časa zunaj zavoda. Sprehod, kolo, druženje, delo, prostočasne dejavnosti, zabavne prireditve, kulturne prireditve. »*Vse ostalo lahko počaka,*« sta prepričana. Besede brez dejanj so v socialnem delu toliko bolj »prazno besedičenje« in nikakor ne bi smele zamenjati pogovora, saj ta ne pozdravi stiske, pomanjkanja. Dejanja in stvari so vsaj toliko pomembni kot besede in v socialnem delu je povezava med besedami in stvarmi ter dejanji še toliko pomembnejša in operativna (Flaker, 2003, str. 243).

Osemnajsti oktober. Znova je razglašena epidemija. Nekje sem prebrala vladno misel, da »so najprej življenje, potem je zdravje in nato je ekonomija.« V zavedanju, da oblastno narekovana življenjska prilagoditev terja ravno obraten pristop, torej najprej gospodarstvo, nato zdravje in šele potem življenje, občutim žalost, razočaranje in nemoč.

V zavodu pa ostaja upanje. Ravno to najbolj opredeljuje sogovornika Gregorja in Mirka.

Literatura

Brandon, D. (1993). *Pet principov normalizacije, študijsko gradivo*. Ljubljana: VŠSD.

Flaker, V. (2003). Temeljne in nujne spretnosti socialnega dela. *Socialno delo*, 42(4/5), 237–257.

Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., & Ratajc, S. (2013). *Osebnostno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Marš, T., & Podgrajšek, M. (2018). *Zadruga kot nova oblika zaposlovanja ljudi z ovirami* (Diplomsko delo). Fakulteta za socialno delo, Ljubljana.

Peršič, M. (2004) »Etnologa pa ne« ali »Francke (pa) ni več«. *Etnolog: glasnik Slovenskega etnografskega muzeja*, 14, 63–72.



Matej Kobl, *Možica*, 2021, navita žica, 25 x 8 cm

Katarina Martinčević

PROCES TRANSFORMACIJE USTANOVE U ŠIREM KONTEKSTU DEINSTITUCIONALIZACIJE KAO IDEJE I SOCIJALNE POLITIKE. PRIMJER TRANSFORMACIJE DOMA U REPUBLICI HRVATSKOJ

THE PROCESS OF TRANSFORMATION OF THE INSTITUTION IN THE BROADER CONTEXT OF DEINSTITUTIONALISATION AS AN IDEA AND SOCIAL POLICY. AN EXAMPLE OF TRANSFORMATION OF THE INSTITUTION IN THE REPUBLIC OF CROATIA

Sažetak

Institucionalizacija osoba s psihičkim teškoćama dominantan je oblik skrbi za ovu korisničku skupinu čitavog dvadesetog stoljeća. U drugoj polovici dvadesetog stoljeća dolazi do promjene svijesti stručne, a onda polako i šire javnosti. Javlja se ideja deinstitucionalizacije koja predstavlja novi pokret u psihijatriji praćen velikom količinom profesionalnog entuzijazma. Tijekom desetljeća implementacije ove ideje u socijalnim politikama država zapadnog svijeta, njezine postavke se mijenjaju i razvijaju. Danas su poznati i dobro dokumentirani razni pozitivni učinci ovakvog modela skrbi za korisnike s mentalnim poteškoćama. Deinstitucionalizacija u Republici Hrvatskoj započinje nakon stvaranja strateških okvira za njezinu provedbu. Dom za psihički bolesne odrasle osobe Osijek ustanova je čija je osnovna djelatnost bila upravo pružanje usluge dugotrajnog smještaja ovoj korisničkoj skupini. Ustanova je prošla proces deinstitucionalizacije te danas nosi naziv Centar za pružanje usluga u zajednici Osijek „JA kao i TI“, a njezina primarna djelatnost jest pružanje izvaninstitucijskih usluga istoj korisničkoj skupini. Ovaj pomak donio je krajnjim korisnicima samoiskazano povećanje kvalitete života, osjećaj slobode i autonomije i razvoj nekih osnovnih svakodnevnih, ali i radnih vještina i sposobnosti.

Ključne riječi: deinstitucionalizacija, transformacija, mentalne poteškoće, inkluzija, usluge u zajednici, socijalna politika

Abstract

Throughout the twentieth century, the institutionalisation of people with mental disabilities has been the dominant form of care for this user group.

In the second half of the twentieth century, there was a change in the consciousness of the professional, and then slowly, the general public. The idea of deinstitutionalisation emerges, which represents a new movement in psychiatry accompanied by a large amount of professional enthusiasm. In the decades of the implementation of this idea in the social policies of the countries of the Western world, its settings are changing and evolving. Now, various positive effects of this model of care for users with mental disabilities are known and well documented. The deinstitutionalisation in the Republic of Croatia begins after the creation of strategic frameworks for its implementation. Home for mentally ill adults Osijek is an institution whose main activity was to provide long-term accommodation services to this user group. The institution has undergone a process of deinstitutionalisation and is now called the Centre for community based services Osijek "I'm just like YOU", and its primary activity is to provide non-institutional services to the same user group. This shift has brought end users a self-evident increase in quality of life, a sense of freedom and autonomy, and the development of some basic everyday, but also work skills and abilities.

Key words: deinstitutionalisation, transformation, mental disabilities, inclusion, community based services, social policy

O avtorici: Katarina Martinčević: magistra psihologije, diplomirala 2016. godine na Filozofskom fakultetu Osijek na Sveučilištu Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku. Aktualna polaznica drugog stupnja edukacije iz bihevioralno – kognitivnih terapija. Do sada stekla više od četiri godine iskustva rada u djelatnosti socijalne skrbi. Centar za pružanje usluga u zajednici Osijek „JA kao i TI“, Odjel psihosocijalne rehabilitacije i pomoći u kući, Ul. Martina Divalta 2, 31000 Osijek

Uvod

Ideja deinstitutionalizacije ima svoje početke u pedesetim godinama prošlog stoljeća, najprije u Engleskoj i Sjedinjenim Američkim Državama, a nešto kasnije i u kontinentalnoj Europi i skandinavskim zemljama. Smith i Hart (1975) opisuju preduvjete u kojima je došlo do razvoja novog pokreta u psihijatriji i entuzijazma koji ga je pratio. Uspjesi različitih kriznih intervencija iz vojne psihijatrije, koje su se razvile tijekom Drugog svjetskog rata, zajedno s tadašnjim napretkom u području psihofarmakoterapije bili

su temelj ideji da se mentalne poteškoće uz snažnu i pravovremenu intervenciju mogu liječiti u zajednici u kojoj osoba živi iz čega je proizašla pretpostavka da više neće postojati potrebe za dugotrajnim hospitalizacijama te da se velike psihijatrijske bolnice mogu zatvarati. Neki autori navode kako je naredno razdoblje postalo poznato kao „psihijatrijska revolucija“ (Mechanic i Rochefort, 1990). Između različitih dionika sustava nastao je konsenzus koji je mijenjao oblik psihijatrijske skrbi za pacijente. Psihijatrijske bolnice velikom su brzinom otpuštale i smanjivale broj pacijenata, osnivali su se centri za mentalno zdravlje u lokalnim zajednicama, prioritet je postao smanjenje broja hospitalizacija (Smith i Hart, 1975). Sveopći cilj ovog pokreta bio je zamijeniti institucionalnu skrb s onom u zajednici.

S vremenom se pokazalo kako implikacija ove reforme nije tako uspješna kao što se očekivalo da će biti. Zamjena tradicionalnog, institucionalnog okruženja s rehabilitacijom u zajednici pokazala se kompleksnijom od očekivanog te su ubrzo na vidjelo izašli problemi samog načina na koji je proces deinstitutionalizacije započeo što se odnosi na snažan fokus na smanjenje broja osoba u institucijama bez dostatnog planiranja alternativne skrbi. Pokazalo se kako su tadašnje usluge u zajednici prvenstveno prilagođene onim pacijentima koji se u većoj mjeri i mogu pobrinuti sami za sebe, odnosno onima s akutnim psihičkim stanjima, dok su te iste usluge nedovoljno prilagođene osobama s teškim i kroničnim mentalnim oboljenjima (Bachrach, 1978; Smith i Hart, 1975). Scott (1993) u svom radu prezentira pregled istraživanja koja pokazuju da 30 – 50% populacije beskućnika predstavljaju osobe s kroničnim mentalnim oboljenjima od kojih je značajan udio upravo onih koji su ranije bili korisnici psihijatrijskih institucija, ali su u procesu deinstitutionalizacije otpušteni iz istih. Podaci pokazuju da osobe od otpusta iz ustanove do statusa beskućnika dolaze u prosjeku za 30 mjeseci (Heptinstall, 1989; prema Scott, 1993). Slična pojava dogodila se i u zatvorskom sustavu gdje je zabilježen porast broja osoba s kroničnim mentalnim oboljenjima (Blaauw, Roesch i Kerkhof, 2000; prema Novella 2010). Osobe koje godinama pa i desetljećima pate od teških oblika psihičkih poteškoća koje su rezistentne na različite oblike terapija, otežano se snalaze u zajednici bez adekvatne podrške. Prema tome, deinstitutionalizacija samo s lokalnog aspekta, odnosno premještaja iz ustanove u zajednicu, za ovu skupinu korisnika ne može biti dostatna. Izlazak korisnika iz ustanove kako bi živio u siromaštvu i socijalnom rizi-

ku, u zajednici u kojoj je okružen predrasudama, promašaj je početnog vala u procesu deinstitutionalizacije.

Međutim, ova početna iskustva u praksi otvorila su brojna važna pitanja koja su u narednim desetljećima potaknula razvoj lepeze različitih rehabilitacijskih programa i usluga u zajednici. Za dobro planiranje procesa deinstitutionalizacije važno je sagledati sve uloge koje je jedna institucija imala u životima svojih pacijenata odnosno korisnika. Bachrach (1978) navodi kako su funkcije psihijatrijskih bolnica bile kompleksnije i sveobuhvatnije od samog pružanja dugotrajnog smještaja korisniku. Neke od njih su: procjena, tretman, sklonište, medicinska briga i njega, prehrana, naknada za osnovne potrebe, odjeća, radna okupacija, pružanje olakšanja obiteljima pacijenata i tako dalje. Tek je pažljivo planiranje daljnjeg procesa deinstitutionalizacije, uzimajući u obzir sve navedeno, dovelo do razvoja alternativnih usluga u zajednici što podrazumijeva decentralizaciju i diversifikaciju psihijatrije (Novella, 2010).

Prema tome, ideja o deinstitutionalizaciji potekla u pedesetim godinama prošlog stoljeća pokrenula je psihijatrijsku revoluciju. Nakon početnog profesionalnog entuzijazma pokazalo se kako ovaj proces neće teći linearно. Godinama nakon naglog smanjivanja broja osoba u institucijama kristalizirali su se problemi osnovnih postavki deinstitutionalizacije. Proces je doživio kritički osvrt kroz istraživanja i primjenu u praksi što je pak rezultiralo daljnjim jačanjem rehabilitacije u zajednici i strukturalnim promjenama u psihijatrijskoj skrbi. Paulson (2012) kao niz prednosti ovog procesa navodi povećanje stupnja osobne slobode i dostojanstva pacijenta, smanjenje stigmatizacije društva prema osobama s mentalnim teškoćama, razvoj različitih pomagačkih struka, otvaranje centara za mentalno zdravlje u zajednicama i tako dalje. U pregledu ukupno 14 radova objavljenih od 2000. do 2012. godine pronađeno je kako deinstitutionalizacija može, kod većine pacijenata, dovesti do poboljšanja u socijalnom funkcioniranju i samoprocjenjenoj kvaliteti života, a u manjoj mjeri i do smanjenja prisutnosti simptoma osnovne bolesti (Kunitoh, 2013). Leff i Trieman (2000) pronašli su da kod osoba s mentalnim teškoćama nakon procesa deinstitutionalizacije dolazi do poboljšanja u vidu razvoja vještina svakodnevnog življenja, razvoja bliskih odnosa te da većina izražava želju za ostankom u zajednici. Pirkola i sur. (2007) pokazali su da se sa smanjenjem dužine hospitalizacije u psihijatrijskim bolnicama snižava i rizik za suicid nakon otpusta iz usta-

nove i kod pacijenata sa shizofrenijom i kod onih s afektivnim poremećajima. Deinstitutionalizacija kao ideal sukladna je temeljnim vrijednostima modernog društva koja počivaju na ravnopravnosti svih ljudi, što ju čini neizostavnim dijelom budućnosti psihijatrije i dijela socijalne skrbi koji se bavi osobama s mentalnim teškoćama.

Strateški okviri za razvoj deinstitutionalizacije u Republici Hrvatskoj

Republika Hrvatska je 2007. godine donijela Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom čime se obvezala osigurati i promicati ostvarenje svih ljudskih prava i temeljnih sloboda osoba s invaliditetom. Jedna od kompleksnijih i važnijih obaveza proizašlih iz usvajanja Konvencije za Republiku Hrvatsku bila je usvojiti odgovarajuće zakonodavne, upravne i druge mjere za provedbu prava priznatih Konvencijom (Konvencija o pravima osoba s invaliditetom, 2006., čl. 4., st. 1). Neovisno življenje i uključenost u zajednicu prepoznato je kao jedno od temeljnih prava osoba s invaliditetom. Iz tog prava proizlazi obaveza Republike Hrvatske da svim osobama s invaliditetom osigura: mogućnost da odaberu svoje mjesto boravka, gdje i s kim će živjeti, na ravnopravnoj osnovi s drugima; pristup širokom rasponu usluga koje različite službe potpore pružaju uključujući osobnu asistenciju potrebnu za potporu življenju i za uključivanje u zajednicu te sprječavanje izolacije ili segregacije iz zajednice; ravnopravni pristup svim uslugama, objektima i prostorima, namijenjenima općoj populaciji te njihovu primjerenost potrebama osoba s invaliditetom (Konvencija o pravima osoba s invaliditetom, 2006., čl. 19.). Kao odgovor na to, resorna Ministarstva počela su donositi strateške dokumente i operativne planove koji su činili okvir za provedbu procesa deinstitutionalizacije, istovremeno na nacionalnoj razini, ali i razini pojedinih institucija.

Tako je 2010. godine tadašnje Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi donijelo Plan deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2011. do 2018. godine (u daljnjem tekstu Plan). Svrha je Plana smanjiti ulazak u institucije i povećati izlazak iz institucija u nove oblike skrbi, on polazi od međunarodnih i drugih nacionalnih strateških dokumenata te postavlja ciljeve i predviđa razdoblje provedbe ciljeva.

Za korisničku skupinu odraslih osoba sa psihičkim teškoćama definiran je cilj smanjenja broja korisnika stalnog smještaja u domovima za psihički bolesne odrasle osobe za 20% do 2018. godine, prvenstveno onih koji ne zahtijevaju intenzivnu skrb u instituciji. (Plan deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2011.-2016. (2018.), 2010.) Na temelju ovog dokumenta, svaki dom i druga pravna osoba bili su dužni izraditi pojedinačni plan deinstitutionalizacije i transformacije prema priloženim smjernicama. Nakon analize pojedinačnih planova, izrađen je Operativni plan provedbe procesa deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi za dvogodišnje razdoblje koji je služio za utvrđivanje opsega i dinamike provođenja ovih procesa u odnosu na korisnike te broj i strukturu radnika potrebnih za pružanje programa podrške u instituciji i izvan nje. Odluka o pristupanju Europskoj Uniji već u fazi pretprijetnih aktivnosti odigrala je važnu ulogu u opredjeljenju za proces deinstitutionalizacije i njegovom intenziviranju. Ovo razdoblje predstavlja početak provedbe procesa deinstitutionalizacije u Republici Hrvatskoj koja je i dalje zadržala isti smjer i opredjeljenje i stoga izrađivala i novije strateške dokumente kao nadogradnju postojećima. Za uspješnu, svrhovitu i kvalitetnu provedbu ovog procesa na razini pojedinačne institucije, stvaranje strateških okvira na nacionalnoj razini, tek je osnovna pretpostavka osim koje je potrebna i kontinuirana i pravovremena podrška resornog Ministarstva tijekom procesa njezine transformacije.

Iskustvo transformacije Doma za psihički bolesne odrasle osobe Osijek u današnji Centar za pružanje usluga u zajednici Osijek „JA kao i TI“

Preduvjeti transformacije ustanove

Dom za psihički bolesne odrasle osobe Osijek ustanova je koja je osnovana još 1789. godine kao tadašnja „Gradska ubožnica“. Prolaskom gotovo tri stoljeća od osnivanja, razvojem svijesti društva, ustanova mijenja i svoj način djelovanja. Osnovna djelatnost Doma bila je pružanje usluge dugotrajnog smještaja osobama sa psihičkim poteškoćama, ali već 1982. godine Dom osniva Službu za pomoć i njegu u kući, što se može smatrati prvim iskorakom u smjeru razvoja izvaninstitucijskih usluga. Usluga se

tada prvi puta pružala izvan zgrade institucije, u domu korisnika i svojim je opsegom, vrstom, sadržajem i vremenom bila individualizirana korisniku. Posljednji veliki preokret u načinu pružanja skrbi korisnicima dogodio se upravo transformacijom ustanove iz Doma za psihički bolesne odrasle osobe u Centar za pružanje usluga u zajednici, koja se intenzivno događala početkom ovog desetljeća u sklopu nacionalne socijalne politike i procesa deinstitucionalizacije temeljem donesenih strateških i operativnih planova.

Krajem 2010. godine izrađen je Master plan deinstitucionalizacije i transformacije doma za razdoblje od 2012. do 2018. godine sukladno nacionalnom Planu. Master planom procijenjeno je da se 40% tadašnjih korisnika može deinstitucionalizirati te je, između ostaloga, predviđeno uspostavljanje usluge organiziranog stanovanja, uvođenje usluge boravka, proširenje usluge pomoći u kući kao i uvođenje standarda kvalitete. Implementacija standarda kvalitete bila je zakonska obaveza svih pružatelja socijalnih usluga, na njoj se radilo temeljem smjernica od strane resornog ministarstva u dvogodišnjem razdoblju do 2013. godine. Plan poboljšanja kvalitete u procesu uvođenja standarda obuhvaćao je realizaciju postavljenih ciljeva koji su vođeni idejom neovisnosti i autonomije korisnika i poštivanja njihovih ljudskih, građanskih i socijalnih prava posebice prava na život u zajednici. Tim je procesom formiran niz različitih pravila, načela, smjernica, protokola i promotivnih materijala. U sklopu tog procesa izrađen je i Etički kodeks ustanove. Uvođenje standarda kvalitete zahtijevalo je redovito praćenje i izvještavanje resornog Ministarstva o napretku u provedbi istih. Smisao uvođenja standarda kvalitete s aspekta korisnika bio je dobivanje transparentnijeg uvida u sadržaj i kvalitetu usluge koju mogu očekivati, pružateljima usluge je dokumentacija nastala povodom uvođenja standarda trebala poslužiti kao prezentacijski i marketinški alat u odnosu na potencijalne korisnike i suradničke organizacije, a praćenje i vrednovanje pružatelja u odnosu na standarde trebalo je omogućiti pružateljima da se pozicioniraju na tržištu socijalnih usluga i u tom kontekstu planiraju vlastiti razvoj (Standardi kvalitete socijalnih usluga sa smjernicama za njihovo uvođenje, 2014). Pokazalo se kako je ovaj proces bio od važnosti za transformaciju Doma, za definiranje misije i vizije tadašnje ustanove i za uvođenje i osiguravanje kvalitete novih izvaninstitucijskih usluga, ali evaluacija uvođenja i provedbe standarda kvalitete od strane resornog Ministarstva nije donijela jasne povratne informacije. Kvalitetno vrednovanje i evaluacija pružanja novih izvaninstitucijskih usluga do danas je izostalo.

Uspostavljanje usluge organiziranog stanovanja bila je okosnica transformacije ustanove. Tadašnji novi Zakon o socijalnoj skrbi definira organizirano stanovanje kao poseban oblik smještaja u pravilu do pet korisnika zajedno, uz organiziranu stalnu, svakodnevnu ili povremenu stručnu potporu i pomoć u svrhu zadovoljavanja osnovnih životnih potreba te socijalnih, radnih, kulturnih, rekreacijskih i drugih životnih potreba korisnika (Zakon o socijalnoj skrbi, 2011., čl.117., st.1.) Osnovna značajka ove usluge jest približavanje uvjeta života korisnika obiteljskom načinu života – u manjoj zajednici. Kao što je još Bachrach (1978) opisivala, deinstitucionalizacija je više od samog premještanja korisnika iz ustanove u zajednicu, već je to kompleksan, višeznačan proces koji mora osigurati sve pretpostavke za uključivanje osobe u život u zajednici. Prema tome, prije uspostavljanja usluge organiziranog stanovanja koja je bila predviđena za tadašnje korisnike smještaja, bilo je nužno pažljivo isplanirati način na koji će se ona ostvariti i što će ponuditi korisnicima. Široki ciljevi koji su se željeli postići uspostavljanjem ove usluge bili su osamostaljivanje korisnika, mogućnost donošenja odluka, samoodređenje korisnika, samostalno organiziranje dnevnih aktivnosti, mijenjanje stava zajednice o osobama s ovim poteškoćama, veća uključenost u život zajednice i bolja povezanost s obitelji. Razrađeni su koraci za ostvarenje tih ciljeva. Prije svega, formirana je grupa korisnika za samostalno stanovanje temeljem samoiskaza motivacije za ovim oblikom skrbi i mišljenja stručnih djelatnika. S korisnicima su provedene ankete za procjenu njihovog funkcioniranja u novom obliku skrbi te su bili pitani za mišljenje o tome s kime bi htjeli živjeti. Stručni tim je izrađivao nalaze i mišljenja za korisnike radi smještaja u organizirano stanovanje. Nakon formiranja početne grupe u ustanovi su se provodile aktivnosti pripreme za osamostaljivanje koje su uključivale planiranje, vježbe iz područja samostalnog stanovanja, provođenje različitih radionica s ciljem njihovog osnaživanja te individualni rad s korisnikom. Bilo je potrebno i pažljivo odabrati korisnike koji će živjeti zajedno u jednom kućanstvu. O tome je odluku donosio stručni tim uzimajući u obzir mišljenja i želje korisnika do razine do koje je bilo moguće. Tek nakon faze pripreme prelazilo se u stambene jedinice izvan ustanove. To je uključivalo i pripremne radnje uređenja i opremanja prostora kao i individualno planiranje za korisnike. Namjera Doma bila je ostvariti suradnje sa, za korisnike nadležnim, Centrima za socijalnu skrb s krajnjim ciljem eventualnog povratka korisnika u sredinu iz koje su došli.

Prelazak u izvaninstitucijske usluge

Nakon opisanih priprema, 2012. godine započeli smo s pružanjem usluge organiziranog stanovanja. Usluga se tada pružala u iznajmljenim kućama za ukupno deset korisnika, pet u svakoj kući. Za pronalazak kuća za iznajmljivanje bili su zaduženi djelatnici ustanove, te su ih tražili putem oglasa. U prvoj godini izlaska prioritet je bio pronaći kuće jer se procjenjivalo kako će kvaliteta života biti veća i prelazak lakši u kući s dvorištem u odnosu na stan u zgradi, obje kuće pronađene su u jednoj četvrti u Gradu Osijeku. Sljedeće godine otvorene su još dvije stambene jedinice za novih deset korisnika. Povećanjem broja korisnika koji su bili uključeni u proces deinstitutionalizacije sljedećih godina, predviđao je brz pronalazak većeg broja stambenih jedinica. Osim daljnjeg iznajmljivanja stanova putem oglasa, jedan stan dobiven je u suradnji s Centrom za socijalnu skrb Osijek koji ga je Domu ustupio na korištenje. Nakon nekog vremena ostvarena je suradnja s nadležnim Ministarstvom kao i Ministarstvom državne imovine koje je Domu ustupilo na korištenje niz stanova rasprostranjenih u različitim gradskim četvrtima. Na Slici 1 grafički je prikazana promjena broja korisnika usluge smještaja i organiziranog stanovanja od 2010. godine do 2021. godine. Pri prvom uspostavljanju usluge organiziranog stanovanja bilo je deset korisnika, a taj je broj, u trenutku pisanja ovog rada, porastao na 99. S obzirom da se u počecima radilo o osobama koje su bile dugogodišnji korisnici usluge smještaja, očekivale su se poteškoće u prilagodbi na život u zajednici i stoga se u ovaj proces ušlo s velikom dozom opreza te su početne zajednice bile organizirane sa sveobuhvatnom, 24-satnom podrškom koja se smanjivala tek protekom vremena, ponekad i na inicijativu samih korisnika. Reakcije korisnika na ideju o prijelazu u život u zajednici bile su različite, dio korisnika izvještavao je o strahu od promjene i osjećaju nesigurnosti. Aktivnosti pripreme korisnika za osamostaljivanje i individualno planiranje provedeni su s ciljem bolje pripreme i lakše prilagodbe. Od izrazite je važnosti i količina podrške s kojom su korisnici prvotno izašli iz ustanove, a koja se s vremenom smanjivala sukladno njihovim potrebama. Iskustva prvih korisnika organiziranog stanovanja nakon proteka nekoliko mjeseci života u zajednici uz podršku bila su pozitivna. O tome svjedoče njihove, tada prikupljene, reakcije:

„U Domu mi je bilo dobro, ali ovdje mi je odlično. Ovdje imam mir, mogu sam odlučivati kada ću što raditi, ponekad odem do grada ili po kvartu u šetnju.“ (muško, 44 god.)

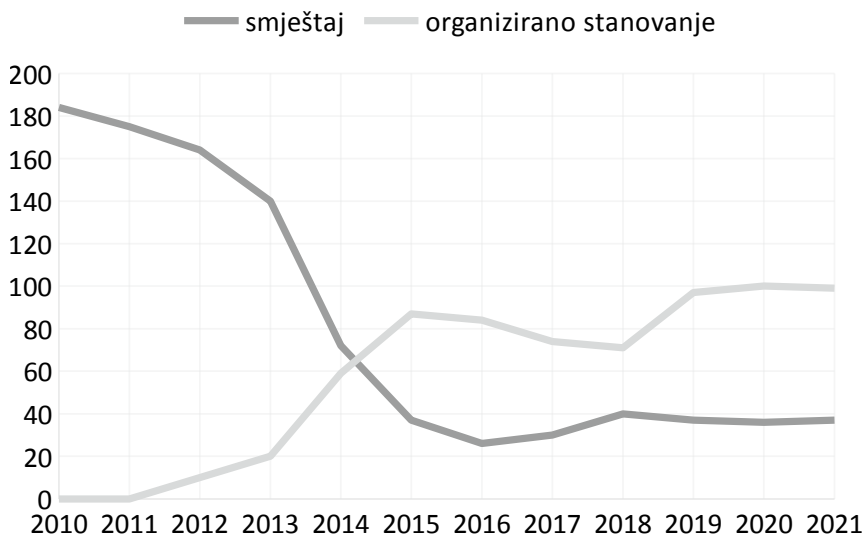
„U Domu sam proveo devet godina. U Domu je bilo jako puno ljudi i stalna galama što mi je jako smetalo. Sad kada sam u kući, toga ovdje nema i puno se bolje osjećam. Najviše bih volio da nas nitko ne obilazi jer vidim da možemo i sami živjeti ili da nas netko obiđe samo kratko na pola sata.“ (muško, 38 godina)

„Bez obzira na puno ljudi u Domu, tamo sam se osjećala usamljeno. Smetala mi je prevelika gužva i prilagođavanje na svakakve ljude, te što smo morali dijeliti kupaonicu. Nisam baš bila oduševljena takvim životom i nadala sam se ovakvoj, većoj samostalnosti. Odmah sam pristala ići živjeti u kuću, a posebno mi se sviđjelo to što su me djelatnici pitali s kim bih željela stanovati. Puno mi je ljepše i osjećam se ispunjenije i zadovoljnije. Slobodno vrijeme provodim u heklanju i izradi zlatoveza, jer to volim raditi. Imam majku i kći koja me posjećuje, a i ja odem povremeno na kratko kod nje.“ (žensko, 45. godina)

„Kada sam saznala za mogućnost ovakvog stanovanja uplašila sam se na početku, no ohrabрили su me djelatnici Doma, i od tada sve ide svojim tijekom. Vratila sam se u prošlost kada sam živjela samostalno sa mužem i djetetom u stanu. Kuham, perem, čistim i radim sve ostalo što se radi u jednom domaćinstvu.“ (žensko, 57. godina)

„U početku sam imala strah od premještaja, jer sam se bojala promjene, budući mi je i u Domu bilo lijepo, ali sada sam jako sretna i zahvalna svima koji su me poticali na ovakvu promjenu. U stanu imam više slobode, privatnosti i samostalnosti, imam svoj životni ritam koji mi nitko ne remeti.“ (žensko, 57. godina)

Tijekom narednih godina, kao što je vidljivo na Slici 1, mijenjala se dinamika prijema korisnika u uslugu organiziranog stanovanja, odnosno otpuštanja korisnika iz usluge smještaja.



Slika 1. Grafički prikaz broja korisnika smještaja i organiziranog stanovanja

Krajem 2014. godine zatvorena je Dislocirana jedinica Doma u Čepinu čime se dodatno intenzivirao prelazak korisnika u organizirano stanovanje i napuštanje usluge smještaja. Svaka nagla promjena između tako kompleksnih oblika skrbi onemogućava dostatnu pripremu i procjenu adekvatnosti novih usluga za svakog pojedinog korisnika. U ovoj fazi se, zbog povećanog opsega i zahtjeva posla, smanjila mogućnost temeljite procjene i pripreme svakog pojedinog korisnika za prelazak u organizirano stanovanje. Otvaranje novih usluga, pretpostavlja drugačije poslove i nova radna mjesta. Važno je naglasiti da su u ovoj fazi transformacije ustanove, djelatnici zaposleni na svojim dotadašnjim radnim mjestima počeli preuzimati, neki umjesto, a neki uz postojeće, nove poslove i radne zadatke i uloge. Dana 1. lipnja 2015. godine na snagu je stupio novi Statut i time je Dom za pružanje usluga u zajednici Osijek promijenio naziv u Centar za pružanje usluga u zajednici Osijek „JA kao i TI“, a Pravilnik o unutarnjem ustroju i sistematizaciji radnih mjesta koji je pratio stvarno stanje na snagu je stupio tek 1. prosinca 2016. godine. Iako su se dinamika i intenzitet ovog procesa tijekom godina mijenjale, ustanova se svojom transformacijom dugoročno opredijelila za razvoj prvenstveno izvaninstitucijskih usluga. S vremenom je tako osposobljena i usluga psihosocijalne podrške, a za pokretanje uslu-

ge boravka do danas nisu ostvareni preduvjeti. Usluga dugotrajnog smještaja nije nikada do kraja napuštena već se aktualno pruža, ali u manjoj mjeri u odnosu na preostale usluge.

Ljudski, financijski i drugi resursi potrebni za provođenje gore opisanih procesa deinstitucionalizacije pronađeni su dijelom u samoj ustanovi u vidu postojećih djelatnika koji su podnijeli teret transformacije potpunog načina djelovanja, dijelom iz državnog proračuna odnosno suradnjom s nadležnim Ministarstvima, a dijelom iz vanjskog financiranja odnosno iz fondova Europske unije kao što je i predviđeno Planom. Dostupnost financijskih sredstava iz fondova Europske unije, u obliku provođenja projekata, stvorila je mogućnosti za unapređenje načina djelovanja ustanove, obogaćivanje rehabilitacijske ponude za korisnike, prijema stručnih i drugih djelatnika, a time povećanje kapaciteta samih izvaninstitucijskih usluga. Tri su velika projekta koje je Centar proveo, a odigrala su ključnu ulogu u procesu transformacije ustanove. Projekt „Novi život“ započeo je s provedbom 2015. godine. Ciljevi projekta bili su razvoj socijalnih usluga u zajednici, osnaživanje osoba s mentalnim teškoćama za samostalan život i stvaranje uvjeta za veću društvenu integraciju. Ovaj je projekt omogućio uspostavljanje i provođenje grupa podrške, individualnih savjetovanja, radionica i osposobljavanja za specifična zanimanja kao i senzibilizaciju građana. Specifični ciljevi o uspostavljanju pojedinih radionica i usluga za širu zajednicu nisu u potpunosti održani nakon završetka projekta zbog nedostatka strukturnih kapaciteta na razini institucije i neostvarenih planiranih suradnji s drugim dionicima zajednice. Dio radionica kao i drugih oblika psihosocijalnog rada koji su započeti tim projektom i danas se održavaju u Centru za postojeće korisnike Centra, a nositelji su djelatnici Centra. Projekt „Moj kvadrat u zajednici“ s provedbom je započeo 2014. godine. Za cilj je imao osiguravanje primjerenih uvjeta života kroz infrastrukturne radove opremanja i organizaciju života u zasebnim stambenim jedinicama. Tim je projektom opremljena i obnovljena ukupno 31 stambena jedinica. Te su stambene jedinice u vlasništvu Ministarstva državne imovine koje je s Centrom sklopilo ugovore o trajnom korištenju nekretnina, što predstavlja dobar primjer međuresorne suradnje. Ti ugovori omogućuju nastavak korištenja opremljene infrastrukture za predviđene usluge odnosno nastavak održavanja aktivnosti nakon završetka projekta. Projekt „Postani svoj“ započeo je s provedbom u 2017. godini te se još uvijek provodi, a za cilj ima doprinijeti procesu deinstitucionalizacije razvijanjem alternativnih

oblika skrbi. Ovim projektom financirani su troškovi pružanja usluge organiziranog stanovanja u prethodno opremljenim stambenim jedinicama kao i razvoj usluge psihosocijalne podrške. Iz projekta je financirano zapošljavanje djelatnika (zastupnik, psiholog, rehabilitatori, radni terapeut, radni instruktori za aktivnosti svakodnevnog življenja i asistenti u organiziranom stanovanju) i provođenje edukacije asistenata za rad s osobama s mentalnim teškoćama. Prilikom sklapanja ugovora o dodjeli bespovratnih sredstava nadležno Ministarstvo preuzima obavezu osiguranja održivosti projekta i nakon završetka istog.

Sastav današnjih korisnika organiziranog stanovanja pri ovom Centru ne čine samo nekadašnji korisnici smještaja iz iste ustanove već se kapaciteti popunjavaju aktualnim zahtjevima Centara za socijalnu skrb pa su tako neki korisnici bili do sada u sustavu socijalne skrbi kod drugih pružatelja (drugi domovi, centri ili udomiteljske obitelji) dok je dio korisnika u organizirano stanovanje došao direktno iz vlastite obitelji. Bez obzira na različita prošla iskustva, iz direktnog rada s korisnicima dobivamo informacije da je najveći dio korisnika zadovoljan aktualnom uslugom te ju procjenjuju prilagođenom za sebe i svoje potrebe uz poneka nezadovoljstva koja se uglavnom tiču aktualnog rasporeda korisnika po stambenim jedinicama ili razinom podrške. Uglavnom mlađi korisnici i oni koji nisu ranije imali iskustva dugotrajnog smještaja ili su ga imali u manjoj mjeri, izražavaju veću potrebu za daljnjim osamostaljivanjem i potencijalnim izlaskom iz sustava. Vrlo je mali broj onih korisnika koji su zaista u tome uspjeli odnosno koji su napustili uslugu organiziranog stanovanja i započeli potpuno samostalan život izvan sustava socijalne skrbi. Iako je u osnovi ideje života u organiziranom stanovanju upravo inkluzija u lokalnu zajednicu, pokazalo se kako do višestrukog i samostalnog uključivanja korisnika u aktivnosti, događanja i život u zajednici ne dolazi lako. Samo se manji dio korisnika potpuno integrirao u smislu susjedskih odnosa, samostalnog kretanja, odabira vlastitih slobodnih aktivnosti nevezanih za Centar, dok je velik dio korisnika uvelike vezan za podršku koju im pruža Centar u vidu zastupništva, asistencije, radnih i terapijskih aktivnosti, pa čak i kada se radi o informiranju i uključivanju u događanja u lokalnoj zajednici. Daljnji naponi Centra usmjereni su upravo u povećanje samostalnosti i vlastite integracije u zajednicu korisnika prema njihovim mogućnostima. Kod ovog pitanja javlja se i problem rada korisnika u zajednici. Centar, po uzoru na neke druge pružatelje usluga, ali i vlastitim naporima, pokušava uspo-

staviti model obavljanja radnih aktivnosti kod pojedinih poslodavaca iz zajednice kako bi se korisnici u većoj mjeri osposobili, razvili i integrirali i kako bi na taj način doprinijeli njihovom eventualnom budućem izlasku iz programa u potpuno samostalni život. Budući da ovo područje nije pravno regulirano javljaju se problemi financiranja, osiguranja, zaštite na radu i brojni drugi. Također, iskustva u pokušaju ostvarivanja suradnje s poslodavcima ili ponude vlastitih usluga za širu zajednicu još nas jednom podsjećaju na i dalje prisutnu stigmatizaciju osoba oboljelih od mentalnih poteškoća koja je jedna od prepreka u punoj integraciji korisnika. Aktualno na tim problemima radimo na individualnoj razini pojedinih djelatnika koji pokušavaju ostvariti suradnje s dionicima u lokalnoj zajednici. Podrška nadležnih Ministarstava, u smislu donošenja zakonske regulative za obavljanje poslova koji imaju obilježja rada kod poslodavca, bila bi od velike važnosti za korisnike socijalnih usluga za rješavanje ovog pitanja te bi doprinijela da se korisnicima omogućí veći stupanj samostalnosti i vraćanje preostalih sposobnosti s ciljem izlaska iz sustava.

Djelovanje u kontekstu sustava socijalne skrbi – doprinosi i izazovi

S obzirom da je proces transformacije koji je ovaj Centar kao javna ustanova prošao, sukladan s nacionalnom socijalnom politikom, dijelom je potpomognut upravo nadležnim i drugim Ministarstvima u vidu pružanja okvira, donesenih strateških dokumenata i planova te izdvojenim financijskim i drugim materijalnim sredstvima. Međutim, za potpuno ostvarenje i iskorištavanje potencijala uvedenih izvaninstitucijskih usluga u ovoj pojedinačnoj ustanovi, još nisu ostvareni svi preduvjeti na nacionalnoj razini odnosno razini sustava socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj. Potrebni su dodatni naponi, funkcionalne i strukturalne promjene navedenog sustava.

Između ostaloga, može se navesti izostanak adekvatne stručne evaluacije ili vanjskog vrednovanja uspostavljenih izvaninstitucijskih usluga koja bi rezultiralo vrijednim empirijskim podacima o učinkovitosti i prilagođenosti različitih aspekata usluge korisnicima. Kao konkretan primjer mjerljive varijable može se navesti odabir korisnika za zajednički život u jednom stanu s obzirom na vrstu i stupanj poteškoća ili nekih drugih faktora. Bez jasnih empirijskih podataka, u realnom provođenju usluga odabir se vrši na temelju subjektivnih procjena, a često i u vrlo ograničenim mogućnostima

izbora. Također, postavlja se pitanje i procjene razine podrške s obzirom na razinu prisutnih teškoća korisnika koja se u stvarnim uvjetima vrši također subjektivno i u skladu s mogućnostima na terenu.

Izostanak pravne regulative za mogućnost obavljanja poslova kod poslodavca za korisnike socijalnih usluga kao što je organizirano stanovanje, jedan je od problema koji je potrebno rješavati na razini sustava. Taj je problem od velikog utjecaja u samom provođenju izvaninstitucijskih usluga, posebno u kontekstu rada na povećanju samostalnosti korisnika i potencijalnog izlaska iz sustava uopće.

Nadalje, ulazak u proces transformacije učinjen je prije svega s ciljem deinstitutionalizacije što većeg broja korisnika, konkretno osoba s psihičkim teškoćama. Zamišljeno je kako će osobe koje su živjele u institucijama, a za koje se procjenjuje da bi se uspješno reintegrirale u zajednicu, za isto i dobiti priliku. U tu svrhu, uspješno su stvoreni razmjerno veliki kapaciteti za uslugu organiziranog stanovanja. Međutim, sustav u cjelini nije ponudio dovoljno istih kapaciteta za druge korisničke skupine kao ni kapaciteta smještaja za one korisnike kojima je i dalje potrebna tolika razina skrbi. Ovo ima za posljedicu „zagušenost“ zahtjevima za prijem korisnika koji u velikoj mjeri ne zadovoljavaju dijagnostičke i druge kriterije za ulazak u organizirano stanovanje pri našoj ustanovi. Centri za socijalnu skrb kao prioritetni problem navode nemogućnost pronalaska adekvatnog oblika skrbi za korisnike zbog čega su usmjereni prvenstveno na traženje bilo kakvog smještaja. Unutar sustava koji najveći dio svoje energije i djelovanja troši na rješavanje kriznih situacija, ne mogu se ostvariti puni potencijali ovako zamišljenih usluga. Oni korisnici koji su na dugotrajnom smještaju u nekoj od institucija koje ga još uvijek u većoj mjeri pružaju, a potencijalni su kandidati za deinstitutionalizaciju, prolaze neopaženo uslijed tegoba rješavanja smještaja za brojne druge korisničke skupine. Na ovo se nadovezuje i nedostatak dobrog sustava praćenja popunjenosti kapaciteta kod pružatelja usluga i općenito slabo razvijene suradnje unutar socijalne skrbi. Jedan od problema koji također tome doprinosi je još uvijek nedovoljna razvijenost prevencije institucionalizacije u ranoj fazi. Osobe s blažim i umjerenim poteškoćama sustav često ne prepoznaje dok se te iste poteškoće ne intenziviraju do razine da im je potrebna briga i skrb putem socijalnih usluga smještaja ili stanovanja čime se zatvara krug gore opisanih problema sustava socijalne skrbi.

Zaključak

Ideja deinstitutionalizacije reformirala je način skrbi za psihijatrijske pacijente. Unatoč početnim greškama u koracima, desetljećima nakon prvih implementacija ovaj je model skrbi ugrađen u socijalne politike velike većine modernog svijeta. Paulson (2012) kao neke od direktnih posljedica deinstitutionalizacije navodi povećanje stupnja osobne slobode i dostojanstva pacijenta i smanjenje stigmatizacije društva prema osobama s mentalnim teškoćama. Deinstitutionalizacija kao proces u Republici Hrvatskoj započinje početkom ovog tisućljeća, a intenzivira se nakon usvajanja Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i donošenja strateških okvira za implementaciju ove ideje. Dom za psihički bolesne odrasle osobe Osijek prošao je proces transformacije te je 2015. godine promijenio naziv i način djelovanja i postao Centar za pružanje usluga u zajednici Osijek „JA kao i TI“. Pažljivim planiranjem, naporima djelatnika ustanove, ali i podrškom od strane resornog Ministarstva uspostavljenje su izvaninstitucijske usluge koje se danas u Centru u najvećoj mjeri pružaju. Na ovaj način, velikom broju korisnika omogućeno je uživanje prava na ravnopravan život u zajednici. Kod velikog dijela korisnika to je dovelo do razvoja njihove samostalnosti, osjećaja autonomije, podizanja razine opće funkcionalnosti i općenito podizanje kvalitete života. Kao javna institucija Centar djeluje unutar resora socijalne skrbi i svih njegovih prednosti i nedostataka. Da bi deinstitutionalizacija u potpunosti ostvarila svoju svrhu, potrebno ju je provoditi za sve korisničke skupine, razvijati u svim regijama i poseban naglasak staviti na prevenciju institucionalizacije.

Literatura

Bachrach, L.L. (1978). A Conceptual Approach to Deinstitutionalization. *Hospital and Community Psychiatry*, 29(9), 573-578.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (2006). Narodne novine – Međunarodni ugovori, 6/2007., 5/2008.

Kunitoh, N. (2013). From hospital to the community: The influence of deinstitutionalization on discharged long - stay psychiatry patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 67, 384-396.

Leff J, Trieman N. (2000). Long-stay patients discharged from psychiatric hospitals: Social and clinical outcomes after five years in the community. The TAPS project 46. *Br. J. Psychiatry* 2000; 176: 217–223.

Mechanic, D. i Rochefort, D.A. (1990). Deinstitutionalization: An Appraisal of Reform. *Annual Review of Sociology*, 16, 301-327.

Novella, E.J. (2010). Mental Health Care in the Aftermath of Deinstitutionalization: A Retrospective and Prospective View. *Health Care Anal*, 18, 222,238.

Paulson, G. (2012). *Closing the asylums: causes and consequences of the deinstitutionalization movement*. Jefferson, N.C. : McFarland & Co.

Plan deinstitutionalizacije i transformacije domova socijalne skrbi i drugih pravnih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u Republici Hrvatskoj 2011.-2016. (2018.) (2010). Zagreb: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi.

Pirkola, S., Sohlman, B., Heila, H. Wahlbeck, K. (2007). *Psychiatric services*, 58(2), 221-226.

Scott, J. (1993). Homelessness and Mental Illness. *British Journal of Psychiatry*, 162, 314-324.

Smith, W. G. i Hart, D.W. (1975). Community Mental Health: A Noble Failure? *Hospital and Community Psychiatry*, 26, 581-583.

Standardi kvalitete socijalnih usluga sa smjernicama za njihovo uvođenje (2014). Narodne novine 143/2014.

Zakon o socijalnoj skrbi (2011). Narodne novine, 57/2011.



Saša Bežjak, *Pojštrček od dragega*, 2020 vezenje na tekstil, 43 x 33 cm

Juš Škraban

PREDLOG ZAKONA O DUŠEVNEM ZDRAVJU – 1: VEČ ZAPIRANJA IN PRISILE

THE MENTAL HEALTH ACT AMENDMENT BILL: MORE SECLUSION AND COERCION

Povzetek

Zapiranje in prisila sta tesno prepletena v vsakdanji praksi na področju duševnega zdravja, članek pa se osredotoča predvsem na namestitve proti volji. Najprej ugotovimo, da je imela uporaba prisile in zapiranja ključno vlogo pri spremembah zakonodaje na področju duševnega zdravja do danes. V jedrnem delu se posvetimo predlogu novega zakona o duševnem zdravju na področju namestitev v varovane oddelke. Varovani oddelek definira med drugim kot prostor, ki zasleduje tudi terapevtske cilje; predlog tudi viša število postelj v varovanih oddelkih; ne spreminja pogojev, ki opravičujejo ukrepe proti volji; in ohranja ureditev tako, da bodo podatki o razširjenosti uporabe prisile in zapiranja še vedno neobjavljeni, za notranjo uporabo pristojnih ministrstev. Vse to kaže na konservativni pristop politik na tem področju, s katerim se le normira in celo širi uporabo prisile in zapiranja, s tem pa tak pristop ne stopa v korak z mednarodnimi trendi in zavezami, ki govorijo o nuji zmanjševanja uporabe prisile in zapiranja ter doslednega udejanjanja človekovih pravic. Potrebne so korenite spremembe v zakonodaji, politikah in organizaciji služb tako, da tudi v Sloveniji spodbudimo zmanjševanje uporabe prisile in zapiranja v duševnem zdravju. Ta proces lahko spodbudijo tudi akcijskoraziskovalni projekti.

Ključne besede: zakonodaja na področju duševnega zdravja, človekove pravice, varovani oddelek

Abstract

Seclusion and coercion are closely intertwined in everyday practice in the field of mental health. This paper is focused on involuntary placements. First it shows that the use of coercion and seclusion has played a key role in changes in mental health law to date. The core of the paper is focused on the mental health act amendment bill in Slovenia, namely on articles related to involuntary placements. It defines a secure ward as a place that

also pursues therapeutic objectives; increases the number of beds in secure wards; does not change the conditions that would justify the measures taken against a person's will; and it maintains the regulation in such a way that the data on the prevalence of the use of seclusion and coercion will not be made public and will thus be reserved for the internal use of respective Ministries. All the above manifests that Slovenia still adopts a rather conservative policy approach in this area which merely normalises and even expands the use of coercion and seclusion. This policy approach is out of step with international trends and commitments to reduce the use of seclusion and coercion and to implement human rights consistently. Radical changes in legislation, policies and the organisation of services are needed to encourage a reduction in the use of seclusion and coercion in mental health in Slovenia. This process can be further encouraged by action-research projects.

Key words: mental health legislation, human rights, secure ward

O avtorju: Juš Škraban, asistent na Katedri za duševno zdravje, Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani; jus.skraban@fsd.uni-lj.si

Uvod

Zapiranje je pomemben temelj, na katerem se je vzpostavila psihiatrija. Gre za disciplino, ki jo je rodil azilni dispozitiv v času, ko je razsvetljenstvo združilo pojem telesne bolezni s pravnim konceptom nezmožnosti in dalo državi moč ekskluzivnega upravljanja s silo (Szasz, 1997, str. 489). Zapiranje je tesno povezano z uporabo prisile, psihiatrija še danes ohranja javni mandat za uporabo prisile in jo predstavlja kot terapevtsko (Kirk, Gomory in Cohen, 2015, str. 75–76).

Uporaba prisile pa ni le domena zdravstva – dobro jo poznamo tudi v socialnem delu in varstvu (Šugman Bohinc, 2006), med drugim tudi na področju duševnega zdravja (Gomory in Dunleavy, 2018). V socialnem delu namreč ne zavzemamo le zagovorniške vloge, kjer bi mandat za svoje delo dobili direktno od uporabnice ali uporabnika, temveč si v skrbniški vlogi prizadevamo za njune virtualne interese (Flaker, 2003, str. 35–39).

A osredotočimo se na področje duševnega zdravja. Prakse prisile (angl. *coercion*) bomo boljše razumeli, če jih razčlenimo na zapiranje in omejeva-

nje oziroma oviranje. Zapiranje (angl. *seclusion*) najpogosteje definiramo kot izolacijo posameznika od drugih s fizičnim omejevanjem gibanja, kar lahko vključuje zapiranje v prostor pod ključem ali drugačno preprečevanje izhoda iz nekega prostora oziroma grožnje s posledicami v primeru, da ga posameznik zapusti (World Health Organization, 2019, str. 5; glej tudi Sashidharan, Mezzina in Puras, 2019, str. 1–2). Pri definiranju oviranja ali omejevanja (angl. *restraint*) najpogosteje govorimo o treh oblikah. Prva je neposredno telesno oviranje z rokami; druga je mehanska in vključuje uporabo različnih pripomočkov za oviranje, na primer s pasovi; tretja pa je kemična in se za omejevanje uporabnic in uporabnikov poslužuje psihiatričnih zdravil (World Health Organization, 2019, str. 5–6; glej tudi Sashidharan, Mezzina in Puras, 2019, str. 1–2).¹ Dejstvo je, da sta zapiranje in oviranje v praksi pogosto tesno prepletene, saj se oviranje uporablja za poznejše zapiranje ali pa se oviranje odvija v že tako zaprtih prostorih, ki jih uporabnice in uporabniki ne morejo zapustiti po svoji volji (World Health Organization, 2019, str. 6).

V besedilu se bomo osredotočili le na zapiranje, torej namestitve na oddelke, ki jih ni moč zapustiti po lastni volji. Take namestitve so zelo pogosto neprostovoljne, zato bomo o prisili govorili predvsem v funkciji zapiranja. Prisila ima na področju duševnega zdravja še mnogotere oblike, vendar bi šla razprava o njih onkraj tega besedila.

Uporaba prisile in zapiranja na področju duševnega zdravja je tarča vse ostrejših kritik. Svetovna zdravstvena organizacija denimo trdi, da je treba uporabo prisile vselej razumeti kot neuspeh tako konkretne obravnave kot celotnega sistema pomoči (World Health Organization, 2019, str. 21). Uporaba prisile in zapiranja je hkrati huda kršitev pravic, ki jih ščitijo mednarodno sprejete listine, kot na primer *Konvencija o pravicah ljudi z ovirami* (Združeni narodi, 2006). Zato odpravo prisile kot etični imperativ razumejo vidnejši mednarodni strokovnjaki na področju duševnega zdravja (Sashidharan, Mezzina in Puras, 2019) in dokumenti pomembnejših mednarodnih teles (Council of Europe, 2004, 2019; United Nations, 2020).

¹ V vsakdanji praksi zdravstvenih in socialnih ustanov so pogoste tudi bolj neformalizirane oblike prisile, kot na primer grožnje (angl. *threat*; Szmukler, 2015, str. 259) ali pa pritiski k zdravljenju (angl. *treatment pressures*; Szmukler in Appelbaum, 2008, str. 234). Ker se pričujoči prispevek ukvarja predvsem z normativno ureditvijo prisile na področju duševnega zdravja v Sloveniji, se v nadaljevanju osredotočamo predvsem tistim oblikam prisile, ki so formalizirane.

Pri zmanjševanju prisile prevladujeta predvsem dva pristopa. Prvi uporabo prisile razume kot možnost, ki je upravičena, ko vse drugo odpove – kot izhod v sili (angl. *last resort*). Tak pristop si prizadeva uporabo prisile zakonsko čim bolj definirati in dodatno regulirati s strokovnimi smernicami (European Committee ..., 2017; Novak Grubič, Bon in Novak Šarotar, 2018). Drugi pristop v ospredje postavlja človekove pravice, prisilo razume kot kršitev teh pravic in zato prioritetno razvija alternativne pristope, ki bi zmanjšali uporabo prisile (Substance Abuse ..., 2007; Mental Health Commission, 2014; Ridley in Leitch, 2020).

Najbolj aktualen primer za razmislek o zapiranju in prisili na področju duševnega zdravja ponuja predlog novega *Zakona o duševnem zdravju* (v nadaljevanju »predlog ZDZdr-1«), ki ga je predlagatelj, Ministrstvo za zdravje, dal v enomesečno javno razpravo oktobra 2020. V pričujočem prispevku bomo analizirali tiste dele predloga ZDZdr-1, ki se najtesneje povezujejo z zapiranjem. Čeprav bi se socialno delo bržkone prisile in zapiranja moralo lotiti iz kakšnega drugega zornega kota (na primer analize življenjskega sveta uporabnic in uporabnikov ali pa praks zapiranja znotraj določene organizacije), je tudi pričujoča raziskava nujna, saj v njej analiziramo zakonske spremembe, ki bodo v prihodnje spremenile ureditve na področju duševnega zdravja in s tem tudi uporabo zapiranja in prisile.

Metode

Za potrebe pričujočega članka smo uporabili metodo zbiranja in obdelave obstoječih podatkov (Flaker idr., 2019, str. 101–111). Primarno gradivo, iz katerega smo črpali, je bil predlog ZDZdr-1 (glej *Zakon o duševnem zdravju – predlog za obravnavo*, 2020), kot smo ga lahko zasledili oktobra 2020 za potrebe javne razprave. V času oddaje tega članka je znano le to, da so obsežnejše spremembe, ki jih je prinašal predlog ZDZdr-1, po koncu javne razprave zmanjšali in jih skrčili v »Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona duševnem zdravju«, ki je šel v medresorsko usklajevanje, ne pa še tudi v parlamentarno obravnavo.² Poleg tega smo zbrali še nekaj obstoječih

² V tem prispevku torej ne analiziramo tudi »Zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona duševnem zdravju«, se pa nanj občasno sklicujemo, saj je prispevek nastal predvsem v času, ko so omenjeni dokument še pisali oz. še ni bil javno dostopen.

podatkov, predvsem poročil tujih in domačih javnih ustanov in obstoječe numerične podatke o zapiranju na področju duševnega zdravja.

Zbrano in obdelano gradivo analiziramo s pomočjo strokovnih in znanstvenih prispevkov ter tako podamo širši kontekst ureditve, kot jo zapisujejo predlagane spremembe. V članku nas bo najprej zanimalo, kakšno vlogo je imelo zapiranje v spremembah zakonodaje na področju duševnega zdravja do danes. Nato bomo pogledali v predlog ZDZdr-1, najbolj v tiste dele, ki so pomembni za razumevanje ureditve neprostovoljnih namestitev. Predvsem se bomo posvetili načinu, kako je zapiranje opredeljeno, kakšen je njegov obseg in s čim je utemeljeno. Nadalje se bomo spraševali, kako lahko to ureditev razumemo v okviru mednarodnih strokovnih trendov in zavez. Zanimalo nas bo še, kakšno vlogo v diskurzih, ki pozivajo k urejanju stanja na področju neprostovoljnih namestitev, igrajo človekove pravice in kaj vemo o epidemiologiji zapiranja na področju duševnega zdravja v Sloveniji.

Vloga zapiranja v spremembah zakonodaje na področju duševnega zdravja do danes

Zakoni s področja duševnega zdravja se ukvarjajo predvsem z normiranjem uporabe prisile in zapiranja (Flaker, 1996, str. 433). Pred sprejemom *Zakona o duševnem zdravju* (v nadaljevanju ZDZdr) leta 2008 sta to področje urejala *Zakon o zdravstveni dejavnosti* in *Zakon o nepravdnem postopku* (Žmitek, 2010, str. 539). Tiste člene slednjega, ki so urejali prisilno pridržanje oseb v psihiatričnih ustanovah, je Ustavno sodišče leta 2003 ugotovilo kot protiustavne, kar lahko razumemo kot enega izmed glavnih sprožilcev nadaljnjih poskusov urejanja tega področja (Šelih in Kalčina, 2017, str. 7). Leta 2008 je bil sprejet *Zakon o duševnem zdravju*. Ta sicer na kratko ureja tudi druga področja (nadzorovano obravnavo, obravnavo v skupnosti ...), vendar največ pozornosti posveča prav normiranju uporabe prisile in zapiranja (sprejem brez privolitve, pravice oseb na »zaprtih oddelkih« ipd.). Ti dve področji sta bili tudi predmet strokovnih polemik in posegov v ZDZdr od leta 2008 dalje.

Leta 2015 smo bili priča prvi oceni ustavnosti ZDZdr, pobudo zanjo pa je vložil Varuh človekovih pravic. Predmet presoje so bili deli 74. člena, ki urejajo postopek sprejema osebe, ki ji je bila odvzeta poslovna sposob-

nost na varovani oddelek socialnovarstvenega zavoda. Ustavno sodišče je delno razveljavilo dva odstavka navedenega člena in s tem doseglo predvsem to, da do zakonskih sprememb obstajajo mehanizmi sodne kontrole ob postopkih sprejema s privolitvijo za osebe z odvzeto poslovno sposobnostjo. Pred tem posegom so namreč ti postopki lahko tekli povsem brez sodelovanja osebe z odvzeto poslovno sposobnostjo, saj je namesto nje v popolnosti odločal skrbnik.

Ustavno sodišče je v ZDZdr poseglo tudi leta 2019. Tokrat je pobuda za ustavno presojo prišla s strani pravne zastopnice uporabnika, ki je bil neprostoVOLjno nameščen na varovani oddelek posebnega socialnovarstvenega zavoda. Ustavno sodišče je ugotovilo, da je celoten ZDZdr v neskladju z Ustavo. Naj na kratko strnimo glavne poudarke te odločbe. Omenjeno sodišče je v obrazložitvi namestitvev na varovani oddelek razumelo kot ukrep, ki ima varstveni in terapevtski vidik. Varstveni vidik pomeni, da se z namestitvijo na varovani oddelek »prepreči navedena ogroženost življenja in zdravja drugih ali obravnavane osebe«, medtem ko je terapevtski cilj »povezan z oskrbo, varstvom in zdravljenjem sprejete osebe, ki naj poteka v terapevtskem okolju, ki je primerno in spodbudno naravnano in ki osebam s težavami v duševnem zdravju nudi izvajanje njim prilagojenih terapij« (Ustavno sodišče, 2019, 18. točka). Ustavno sodišče je menilo, da mora biti pri odločbi sodišč, ki odločajo o namestitvi v varovani oddelek, jasno, da bo taka namestitvev ta dva cilja tudi dosegla, kar pa je pri namestitvah v prezasedene varovane oddelke po mnenju Ustavnega sodišča vprašljivo.³ V obrazložitvi je bilo ugotovljeno tudi, da je ZDZdr preveč osredotočen le na varnostni cilj, kar naj bi bilo »razvidno že iz zakonodajnega gradiva, ki tega [terapevtskega] cilja ne omenja niti v okviru obrazložitve uvodnih določb (2. člen ZDZdr) niti v okviru obrazložitve določb, ki podrobneje urejajo omenjeni ukrep (73. člen in nasl. ZDZdr).« (Ustavno sodišče, 2019, 25. točka).

Uporaba prisile je imela torej ključno vlogo pri spremembah zakonodaje na področju duševnega zdravja. Pri tem je pomembno opozoriti, da niti ena izmed povzetih sprememb ni korenito prevprašala uporabe zapiranja

³ Na prezasedenost varovanih oddelkov so vrsto let opozarjali mnogi, med drugim tudi Varuh človekovih pravic, ki je na to temo objavil tudi posebno poročilo (Šelih in Kalčina, 2017), ki ga bomo obravnavali kasneje.

in prisile, temveč si je prizadevala k jasneje zapisanim pravnim normam za njuno »uporabo«.

Predlog ZDZdr-1: več zapiranja in prisile

Zapiranje od zdaj naprej »terapevtsko«

Prostora zapiranja, ki ju določa ZDZdr, sta »oddelek pod posebnim nadzorom« (v psihiatrični bolnišnici) in »varovani oddelek« (v socialnovarstvenem zavodu; glej *Zakon o duševnem zdravju*, 2008). Na oddelku pod posebnim nadzorom se osebi »lahko omeji gibanje« (2. člen, 12. odstavek), varovanega oddelka pa osebe »ne morejo zapustiti po lastni volji« (2. člen, 17. odstavek). Obema oddelkoma v splošnem žargonu zaradi omejevanja svobode gibanja večkrat rečemo »zaprti oddelek«, saj psihiatrične bolnišnice in socialnovarstveni zavodi »varovanje« ali »nadzor« izvajajo tako, da zaprejo oddelke s ključem. Pomembno je opozoriti, da je zapiranje vrat s ključem inovacija zdravstvenih in socialnovarstvenih zavodov, saj zakon ali katerikoli podzakonski akt ključa ne omenja, narekuje le omejitev gibanja.⁴

Predlog ZDZdr-1 ta dva prostora ohranja, vendar nekoliko spreminja njune definicije. Za to razpravo je najpomembnejša sprememba definicije varovanega oddelka. Predlog ZDZdr-1 dodaja omembo, da se tam izvaja tudi »terapevtska obravnava« (*Zakon o duševnem zdravju – predlog za obravnavo*, 2020, 2. člen, 22. odstavek). Taka sprememba definicije varovanih oddelkov je bila pričakovana, saj je bila odsotnost terapevtskega in poučevanja zgolj varstvenega vidika obravnave ključna v argumentaciji, ki je pospremila poseg Ustavnega sodišča iz leta 2019 v ZDZdr.

Vztrajanje Ustavnega sodišča na terapevtskih in ne le varstvenih vidikih obravnave je vsekakor dobrodošlo. S strokovnega vidika pa je izjemno sporno, da je prostor zapiranja deklariran tudi kot prostor, kjer naj bi se odvijalo karkoli »terapevtskega«. To sicer ni precedenčni primer – zgodi se že v pojmu prisilnega zdravljenja – kljub temu pa je zaskrbljujoče, da je to le še eno protislovje v izrazih med že obstoječimi. S tem Slovenija spet dokazuje, da se do zapiranja in prisile pozicionira precej konservativno, torej tako, da ju želi bolj pravno normirati, ni pa sledu o iniciativah, ki bi

⁴ Za ta razmislek se zahvaljujemo Vitu Flakerju.

ju razumele kot neželjeno stvar v sistemu oskrbe in ju poskusile proaktivno zmanjševati. Zanimivo je, da je veliko navdušujočih primerov opuščanja prisile in zapiranja iz tujine koreninilo ravno v jasnem in deklariranem stališču, da je neustrezno mešati kršitve človekovih pravic in terapevtsko obravnavo (Del Giudice, 2020, str. 152). Vsako pravno ali strokovno normiranje uporabe prisile – ki po definiciji ni terapevtska – je legitimiranje spornih praks. Če nas je Ustavno sodišče spomnilo, da moramo biti pozorni na terapevtski vidik obravnave v prostoru, kjer je človek prisilno zaprt, bi moralo to sprožiti razvijanje novih pristopov v oskrbi – natančneje takih, ki bi zapiranje odpravljali in zagotavljali potrebno oskrbo drugače, ne pa da napor usmerjamo v to, da iščemo terapevtske dimenzije v praksah zapiranja.

Na kompleksne potrebe odgovoriti z več zapiranja

Do zdaj smo ugotovili, kako predlog ZDZdr-1 širi definicijo varovanega oddelka, zdaj pa bomo ugotavljali, kako širi tudi obseg varovanih oddelkov in s tem prostorov zapiranja. Predlog ZDZdr-1 (*Zakon o duševnem zdravju – predlog za obravnavo*, 2020) v svojem 6. členu narekuje vzpostavitev mreže varovanih oddelkov tako, da je zagotovljenih 12 postelj na varovanem oddelku na 30.000 prebivalcev (za določanje mreže izvajalcev je odgovorno MDDSZ).⁵

Normativ števila postelj zahteva komentar. Na spletni strani Statističnega urada Republike Slovenije smo 7. decembra 2021 preverili podatek o številu prebivalcev v Sloveniji – 2.107.007 prebivalcev. Če to število delimo s 30.000, dobimo številko, ki jo lahko zaokrožimo na 70 – po 6. členu predloga ZDZdr-1 bi torej morala Slovenija imeti na varovanih oddelkih 70-krat 12 postelj, kar zneso 840 postelj.

Ob pisanju tega besedila smo imeli na voljo podatke o zmogljivosti in zasedenosti varovanih oddelkov za november 2021. Takrat je bilo v Sloveniji

⁵ Naj v opombi omenimo še, da poleg tega 6. in 7. člen zapisujeta kadrovske in druge normative na varovanih oddelkih, s čimer vnašata v primerjavi z ZDZdr precej nekonvencionalno prakso zapisovanja normativov v zakon. Do zdaj so bili zapisani le v *Pravilniku o kadrovskih, tehničnih in prostorskih pogojih za izvajanje nalog na področju duševnega zdravja za izvajalce institucionalnega varstva ter centre za socialno delo ter o postopku njihove verifikacije* iz leta 2014.

v varovanih oddelkih 667 postelj (MDDSZ, 2021). To pomeni, da ob trenutnem številu prebivalcev predlog ZDZdr-1 predvideva vzpostavitev novih 173 mest v varovanih oddelkih. Normativ 12 mest v varovanem oddelku na 30.000 prebivalcev torej pomeni širitev institucionalnih zmogljivosti in to takšnih, ki najbolj posegajo v svobodo posameznika, saj varovanih oddelkov tam nameščeni »ne morejo zapustiti po lastni volji«.

Trenutne predlagane spremembe zakona prakse zapiranja ljudi z dolgotrajnimi stiskami torej še poglobljajo, saj težavo s prezasedenostjo varovanih oddelkov v popolni odsotnosti kakršnekoli perspektive inovacij na tem področju rešujejo le z »več istega«. Italijanski psihiater in strokovnjak za globalno duševno zdravje, Benedetto Saraceno, je leta 2004 kot direktor Oddelka za duševno zdravje in odvisnost Svetovne zdravstvene organizacije opazil, da v načrtovanju oskrbe na področju duševnega zdravja prevladujejo rešitve, ki so usmerjene na povečevanje števila postelj v ustanovah: »Zanimivo je opaziti, da je na svetu preveč postelj, ko jih je pa premalo, pa je edina inovativna ideja zagotoviti več postelj. Postelje niso rešitev, temveč prej iluzija enostavnega in poenostavljenega odgovarjanja na kompleksne potrebe, predvsem po boljši oskrbi, učinkoviti rehabilitaciji in večji možnosti udejanjanja državljskih pravic« (Saraceno, 2004, str. 4).

Spomnimo, da (očitno le na papirju) velja načelo sorazmernosti, ki pravi, da mora biti poseg »sorazmeren z njegovim namenom. Med več možnimi zdravstvenimi posegi, ki imajo primerljive učinke, se izbere oziroma predlaga tistega, ki najmanj posega v osebno integriteto osebe, najmanj omejuje njeno osebno svobodo in ima najmanj neželenih učinkov.« (*Zakon o duševnem zdravju*, 2008, 8. člen, 2. odstavek). To načelo je še posebej poudarjeno pri neprostovoljnih namestitvah v varovane oddelke, saj ZDZdr pravi, da je namestitev na varovani oddelek ukrep, možen le, če ogrožanja, ki je eden izmed pogojev za sprejem, »ni mogoče odvrniti z drugimi oblikami pomoči« (*Zakon o duševnem zdravju*, 2008, 74. člen, 1. odstavek).

Princip sorazmernosti je pomemben tudi v socialnem delu, kjer ga morada najbolje zaznamo v metodi analize tveganja (Flaker, 1994). Slednja se izkaže kot pomembno orodje pri analiziranju situacij, ki navadno peljejo v zapiranje in prisilo. Pomaga nam namreč ločiti med grožnjo in nevarnostjo, na primer med tem, da uporabnica ali uporabnik kdaj sama odtavata od doma ali zavoda (grožnja) in ju pri tem lahko zbije avto ali kdo ukrade (nevarnost). To nam omogoči razmislek o taktikah, kako bi preprečili, da

bi do nevarnosti sploh prišlo, in pa zmanjšali ter popravili škodo. Te taktike nam omogočajo, da se »začne binarna delitev zaprt/svoboden razkrajati na niz taktik« (Flaker, 1994, str. 192), ki nam pomagajo ravnati s tveganji na način, ki kar najmanj možno posega v uporabnico ali uporabnika.

Kljub temu da imamo tako zakonske usmeritve o sorazmernosti ukrepov in tudi strokovne metode, s katerimi lahko iščemo načine za kar najmanjše poseganje v življenje uporabnic ali uporabnikov, nam predlog ZDZdr-1 sporoča ravno obratno. Predlagatelj ZDZdr-1 namreč viša zmogljivosti varovanih oddelkov, s tem pa veča »ponudbo« takih posegov, ki *najbolj* posegajo v integriteto osebe, *najbolj* omejujejo njeno osebno svobodo in imajo *največ* neželenih učinkov. Iz nobenega drugega dela predloga ZDZdr-1 ni (ne)posredno razvidno, da bi lahko kakšna druga predlagana sprememba širila nabor drugih odgovorov, ki bi manj intenzivno posegali v integriteto osebo in bili manj omejujoči. Če naj uporabimo koncept ogrožanja, ogroža uporabnice in uporabnike predvsem predlagatelj in to s tem, ko trenutno situacijo prezasedenih varovanih oddelkov »rešuje« le z več istega, torej z več možnostmi skrajno omejujočih posegov. Rečeno drugače, predlog ZDZdr-1 povečuje tveganje, da bomo imeli v kratkem v Sloveniji – v imenu skrbi in sledenja terapevtskim ciljem (!) – zaprtih še več ljudi.

Še vedno zapiranje domnevno nevarnih

Ena izmed ključnih podmen, ki upravičuje ukrepe proti volji posameznika, je nevarnost (Flaker, 1996). ZDZdr na primer kot enega izmed ključnih pogojev, ki opravičuje sprejem na oddelek pod posebnim nadzorom brez privolitve, navede: »če [oseba] ogroža svoje življenje ali življenje drugih ali če huje ogroža svoje zdravje ali zdravje drugih ali povzroča hudo premoženjsko škodo sebi ali drugim« (*Zakon o duševnem zdravju*, 2008, 39. člen). V drugi alineji istega člena zakon še dodaja, da mora biti to ogrožanje »posledica duševne motnje, zaradi katere ima oseba hudo moteno presojo realnosti in sposobnost obvladovati svoje ravnanje« (*Zakon o duševnem zdravju*, 2008, 39. člen).⁶ Predlog ZDZdr-1 opisano ureditev ohranja.

⁶ To sta dva, a ne edina razloga za sprejem na oddelek pod posebnim nadzorom brez privolitve. Enaka pogoja najdemo tudi pri sprejemu na varovani oddelek brez privolitve, uporabe posebnih varovalnih ukrepov, neupoštevanja želj uporabnikov in podobno.

Najprej se le na kratko ustavimo pri tem individualističnem in biologističnem pojmovanju ogroženosti ali nevarnosti. V socialnem delu so nam kaj malo uporabne biologistične razlage česar koli, saj se z metodami socialnega dela težko odzovemo na, na primer, »pokvarjene možgane«. Poleg tega pa grožnje in nevarnosti v socialnem delu lociramo v situacije, ne ljudi (Flaker, 1994). Ko obstaja grožnja, da nekdo z demenco, ki živi sam, pozabi prižgan štedilnik in morda zažge stanovanje, tega ogrožanja ne gre pripisovati temu posamezniku, temveč temu, da situacija ne dopušča, da bi plin nekdo zaprl namesto njega. ZDZdr s tako formulacijo ogroženosti dokazuje, da področje duševnega zdravja pojmuje le navidezno interdisciplinarno, saj pogoje za uporabo prisile, na kateri je še vedno utemeljeno trdo jedro psihiatrije, definirajo hegemoni psihiatrične razlage, ki to »ogrožanje« postavlja v posameznika, v globino njegove možganske biologije.

V nadaljevanju bomo polemizirali o nevarnosti oz. ogrožanju sebe ali drugih.⁷ Nevarnost je predvsem kategorija kazenskega prava (Flaker, 1996, str. 435). Ko so v Italiji leta 1978 sprejeli nov zakon, ki je urejal področje duševnega zdravja (t. i. »zakon 180« oz. »zakon Franca Basaglie«), je bila ena izmed večjih sprememb, ki ga je ta vnašal, prav dosleden umik omemb pacientove nevarnosti kot razloga za zdravstveno obravnavo: »/.../ nevarnost ni problem, ki bi pravno sodil med pristojnosti zdravstva. Tako je zdravstveni sistem razrešen dolžnosti policajca. Z nevarnostjo se ukvarjajo službe, ki skrbijo za javni red in mir« (Norcio in Toresini, 1994, str. 186).

Agencija Evropske unije za temeljne pravice je leta 2012 objavila poročilo o neprostovoljnih namestitvah in zdravljenju in ugotovila razlike na področju pravne ureditve v državah članicah. Slovenija se uvršča v skupino 12 držav članic, ki neprostovoljne namestitve utemeljuje v primerih, ko posameznik resno ogroža sebe ali druge in je to posledica težav v duševnem zdravju, dodatnih 13 držav članic pa prisilo in zapiranje utemeljuje na kriteriju ogrožanja *in* potrebe po zdravljenju (FRA, 2012, str. 31–32). Izjemo tvorita Italija in Španija, ki obveznih ukrepov na področju duševnega zdravja ne utemeljujeta na nevarnosti ali ogrožanju, temveč le na potrebi po zdravljenju. Predlog ZDZdr-1 v uvodnem delu sicer krajše pojasnjuje pravne ureditve drugih evropskih držav, med drugim povzame tudi ure-

⁷ Pri tem bomo zanemarili še drugo podmeno prisilnih ukrepov, to je obveza k zagotavljanju pomoči tistim, ki so je potrebni. Čeprav je tesno povezana s prvo, pa v trenutni ureditvi ne pride do izraza zaradi podmene nevarnosti (več o obvezi k pomoči glej Flaker, 1996).

ditev v Italiji, vendar precej pomanjkljivo. Čeprav je 5. točka dokumenta naslovljena s »Prikaz ureditve v drugih pravnih sistemih in prilagojenosti predlagane ureditve pravu Evropske unije« (predlog ZDZdr-1, str. 11), je pri povzemanju systemske ureditve v Italiji povzeta le organizacija psihiatričnih služb, ni pa analiziran ali vsaj omenjen Zakon 180, ki je Italijo leta 1978 v več vidikih postavil na vodilno mesto po inovacijah v duševnem zdravju, predvsem v smeri dezinstitutionalizacije.

Neskladnost z mednarodno sprejetimi smernicami

Širjenje zmogljivosti varovanih oddelkov je v hudem nasprotju z najpomembnejšim mednarodnim dokumentom na področju ščitenja pravic oseb z ovirami, to je *Konvencija o pravicah oseb z ovirami* (uradno zmotno prevedeno kot invalidov). Slovenija jo je ratificirala leta 2008, kar pomeni, da je Konvencija zavezujoča. Konvencija v svojem 19. členu jasno zapisuje, da imajo osebe z ovirami »enako kot drugi možnost [...] se odločiti, kje in s kom bodo živeli in jim ni treba bivati v posebnem okolju« in da morajo države podpisnice zagotoviti »dostop do različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti, vključno z osebno pomočjo, potrebno za življenje in vključitev v skupnost« (Združeni narodi, 2006).⁸

Slovenija je zavezana k rednemu poročanju o izvajanju določil Konvencije. Do zdaj smo lahko prebrali le uvodno poročilo (Republika Slovenija, 2014), ki pa ga je Odbor Združenih narodov za pravice oseb z ovirami prebral z močnimi zadržki. Kar zadeva izvajanje 19. člena Konvencije, je odbor »zaskrbljen glede velikega števila invalidov, ki še vedno prebivajo v zavodih zaradi pomanjkanja jasno izražene politike ter zmožnosti in ukrepov za dezinstitutionalizacijo invalidov na državni in občinski ravni ter zaradi nezadostnega zagotavljanja storitev za njihovo samostojno življenje v skupnosti« (Odbor za pravice oseb z ovirami, 2018).

Če je spoštovanje Konvencije za Slovenijo obvezno, pa bi se snovalci ZDZdr-1 ob načrtovanju sprememb lahko oprli tudi na druge mednarodno sprejete dokumente, čeprav niso pravno zavezujoči (so pa neobhodni v etičnem in strokovnem smislu). Eden izmed takih dokumentov so bržkone

⁸ S preprečevanjem prisile in zapiranja je povezanih še nekaj drugih členov. Za več o tem glej Davidson (2020).

Skupne evropske smernice za prehod od institucionalnega varstva k skupnostni oskrbi (Evropska skupina ..., 2021). Slednje narekujejo odpravljanje velikih ustanov in hkraten razvoj skupnostnih služb. Smernice dajejo poseben poudarek preprečevanju institucionalizacije, torej delu na podpori ljudem pri življenju v skupnosti z namenom, da preprečijo njihove morebitne namestitve v ustanove (str. 70). Smernice poleg preprečevanja novih sprejemov v ustanove kot ključno poudarjajo vlogo doslednega spoštovanja moratorija na gradnjo novih ustanov, kar vidijo kot »osrednji predpogoj uspešne strategije dezinstitutionalizacije« (str. 73).⁹

Zapiranje v imenu varstva človekovih pravic

Zapiranje in pomoč nista istovetna, vendar je zapiranje v zgodovini (in na žalost tudi danes) pomenilo pomoč in obratno (Flaker, 1996, str. 433). Še posebej nevarno je, ko ima zapiranje svoje mesto v diskurzih o spoštovanju človekovih pravic. V takšno težavo je zašlo posebno poročilo Varuha človekovih pravic o stanju v varovanih oddelkih iz leta 2017. V imenu zagotavljanja človekovih pravic poročilo namreč govori o tem, da bi potrebovali specializirane varovane oddelke, »kamor bi sodišča lahko nastanila npr. avto- in heteroagresivne osebe, mladoletnike, osebe s hudimi osebnostnimi motnjami ali boleznimi odvisnosti« (Šelih in Kalčina, 2017, str. 14). Na istem mestu še doda, da Slovenija zanemarja področje mladostnikov, saj »nima niti ene ustanove, kamor bi bili lahko sprejeti oziroma premeščeni, če se pokaže potreba za tako nastanitev«.

Širjenje institucionalnih zmogljivosti je v Sloveniji pravzaprav v razmahu. Leta 2011 smo bili priča odprtju prve zaprte enote forenzične psihiatrije; nedavno so obnovili in nadgradili varovani oddelek v posebnem socialnovarstvenem zavodu Dom Lukavci; leta 2019 pa smo bili priča zagonu zaprtega pedopsihiatričnega oddelka. Te novice med drugim tudi Varuh razume kot zagotavljanje višjega standarda spoštovanja človekovih pravic (Škraban, 2020, str. 148).

Če se vrnemo na Varuhovo posebno poročilo iz leta 2017, lahko dodamo, da deklarativna podpora procesom dezinstitutionalizacije iz uvoda posebnega poročila že čez pičlih devet strani istega dokumenta izpuhti, ko je Va-

⁹ Moratorij naj bi bil skladen z razvojem služb v skupnosti – več kot je služb v skupnosti, bolj bi bil moratorij obvezujoč.

ruh v zgoraj navedenih primerih zagovarja širjenje novih, specializiranih institucionalnih (in zaprtih!) zmogljivosti. Poleg načelne nedoslednosti je Varuh s tem tudi reproduciral že tako prisotno zagovarjanje po »več istega« in zamudil priložnost za radikalnejše zagovarjanje udejanjanja človekovih pravic, kot ga poznamo iz tujine (Mezzina, Rosen, Amering in Javed, 2019).

Epidemiološka nejasnost prisile in zapiranja

Čeprav sta prisila in zapiranje še vedno stalnica v mednarodni praksi na področju duševnega zdravja, se različne ukrepe omejevanja svobode le redko sistematično spremlja in raziskuje (Zinkler in von Peter, 2019, str. 2). To velja tudi za Slovenijo. Najstarejši članek, ki smo ga zasledili, je iz leta 1994 in primerja prisilne podatke o prisilni hospitalizaciji v delu Furlanije, Celovcu in Ljubljani (Norcio in Toresini, 1994). Skupno vsem nadaljnjim prispevkom (Žmitek, 1995; Korošec Jagodič idr., 2008; Turčin in Kores Plesničar, 2008) je, da so osredotočeni na eno psihiatrično kliniko ali njen del, so retrospektivni in obsegajo podatke od enega do petih let; osredotočajo se predvsem na klinično sliko ob sprejemu in po odpustu.¹⁰

Na področju socialnovarstvenih zavodov še bolj primanjkuje takih študij. Najbolj povedna je specialistična naloga Ivanke Breznik iz leta 2005. V svoji nalogi je avtorica obravnavala obravnavo kriznih stanj v SVZ Hras-tovec in spremljala učinke prehoda iz medicinskega v socialni model, torej je za razliko od zgoraj omenjenih prispevkov avtorica spremljala akcijske spremembe v smeri zmanjševanja zapiranja. Te spremembe so vključevale predvsem vpeljevanje socialnega modela pri razumevanju in ravnanju s kriznimi stanji. V največji meri je šlo za vpeljevanja popoldanskega strokovnega dela, s katerim so reševali krizna stanja po različnih enotah zavoda. Ko je avtorica primerjala uporabo zapiranja stanovalcev v oblazinjene sobe med letoma 2003 in 2004, je ugotovila kar 82 % zmanjšanje takih ukrepov ter to pripisala vpeljevanju socialnega modela pri ravnanju z ljudmi v kriznih stanjih (Breznik, 2005, str. 31).¹¹

¹⁰ Kot zanimivost je treba omeniti še eno študijo, ki primerja uporabo mrež in postelj s pasovi, ki so nadomestile mreže v psihiatričnih bolnišnicah (Tavčar, Dernovšek in Novak Grubič, 2005).

¹¹ Omeniti moramo še en prispevek iz drugega socialnovarstvenega zavoda, ki sicer ne predstavi numeričnih podatkov o zmanjševanju prisile, pač pa predstavi proces zmanjševa-

Vse navedene študije se nanašajo na čas pred sprejemom ZDZdr.¹² ZDZdr, sprejet leta 2008, je uvedel obvezo zbiranja nekaterih podatkov, ki govorijo o razširjenosti nekaterih prisilnih ukrepov. Socialnovarstveni zavodi in psihiatrične bolnišnice morajo svojemu pristojnemu ministrstvu v anonimizirani obliki oddajati redna letna poročila o omejevanju pravic, izvajanju posebnih varovalnih ukrepov in izvajanju posebnih metod zdravljenja (*Zakon o duševnem zdravju*, 2008, 99. in 100. člen), tako ureditev pa v celoti ohranja predlog ZDZdr-1.

Gre za zamujeno priložnost, da bi bili podatki o prisili v duševnem zdravju jasnejši in predvsem dostopnejši. Po našem mnenju bi bilo nabor podatkov, ki so jih izvajalci dolžni posredovati pristojnemu ministrstvu, treba razširiti vsaj še na podatke o neprostovoljnih sprejemih, saj bi bili ti podatki pomembni vir za načrtovanje potencialnih projektov zmanjševanja prisile v prihodnosti. Nadalje bi, po našem mnenju, pristojni ministrstvi morali te podatke javno objavljati letno. Javno objavo teh podatkov je navsezadnje priporočil tudi Svet Evrope, ki v priporočilu iz leta 2004 pravi, da naj ti podatki vsebujejo »število oseb, njihove diagnoze, trajanje prisilnih ukrepov, število pritožb, trajanje reševanje pritožb in njihove izide, uporabo [prisilnih ukrepov] in lokacijo izvajanja« (Council of Europe, 2004, 38. člen).¹³

Kot ugotavlja italijanska psihiatrinja Giovanna Del Giudice, prisilo in zapiranje spremlja tišina (Del Giudice, 2020, str. 295). Sklenemo lahko, da bo ta tišine še naprej donela, dokler podatki o prisili ne bodo kar se da popolni in javno objavljeni.

Sklep

Uporaba prisile službe duševnega zdravja spremlja in ključno definira od njihovega nastanka pa vse do danes. Kritični glasovi, ki so se borili proti

nja prisile (glej Flego, Sorta in Orel, 2012).

¹² Izjema je novejši članek treh slovenskih psihiatrinj, ki v nasprotju z do zdaj citiranimi povzema tudi priporočila za zmanjševanje sprejemov brez privolitve in uporabe »posebnih varovalnih ukrepov« (Kokalj, Rus Prelog in Kores Plesničar, 2017).

¹³ Akcijski potencial javne objave teh podatkov poudarjajo tudi drugod. V Italiji, denimo, deluje »klub psihiatričnih oddelkov v splošnih bolnišnicah brez zapiranja in prisile« (Club SPDC no restraint). Klub organizira letne konference, v katerih mnogi strokovnjaki poudarjajo, da je bila javna objava podatkov o uporabi prisilnih ukrepov pomemben začetek za njihovo zmanjševanje.

zmanjševanju ali opuščanju prisile in zapiranja, so že dolgo prisotni, okrepili pa so se vse od sprejema *Konvencije Združenih narodov o pravicah oseb z ovirami*, ki je mednarodno uvedla premislek in zahteve do pristopov, ki temeljijo na pravicah (Davidson, 2020).

Predlog ZDZdr-1 naj bi pomenil rešitev za stanje, s katerim se srečujejo prezasedeni varovani oddelki in vrsta ljudi, ki imajo odločbo sodišča za namestitve v varovani oddelek, a ostajajo brez potrebne podpore. Predlog pa je prišel tudi kot rešitev zakona, ki je bil prav na področju varovanih oddelkov že dvakrat predmet ustavne presoje, ki je ni zdržal.

Kot smo prikazali v prispevku, predlog ZDZdr-1 zapisuje normativ 12 postelj v varovanih oddelkih na 30.000 prebivalcev, kar pomeni več postelj in to v varovanih oddelkih, torej v tistih prostorih, ki najbolj posegajo v svobodo posameznika, saj jih tam nameščeni »ne morejo zapustiti po lastni volji«. Poleg tega predlog ZDZdr-1 varovani oddelek definira po novem tudi s »terapevtskim« ciljem in s tem deklarira prostore zapiranja kot terapevtske.

Omenjeni predlog je slab, saj je v močnem nasprotju s *Konvencijo o pravicah oseb z ovirami*, ki je za Slovenijo zavezujoča. Poleg tega je skrb vzbujajoče dejstvo, da večanje institucionalnih zmogljivosti, kjer je mogoče nameščanje proti volji, ključne instance zagovarjajo kot korak k spoštovanju človekovih pravic.

Slovenija se je do zdaj držala bolj konservativnega pristopa do prisile in zapiranja v duševnem zdravju, saj je skušala le normirati njuno uporabo. Pri tem naj bi veljalo, da je uporaba prisile in zapiranja »zadnja možnost«, ko vse druge odpovejo. Z ZDZdr smo leta 2008 v Sloveniji sicer pridobili pravni okvir, ki ga lahko razumemo kot pomoč pri ščitenju pravic zaprtih; hkrati pa ta zakon postavi okvir, ki zapiranje normira, torej ustvarja podlago zanj, ne ustvarja pa pogojev za zmanjševanje uporabe prisile in zapiranja. Vse kaže, da prihajajoče spremembe ne pomenijo nikakršnega preloma te tradicije. Spremembe očitno ne grejo v smeri zmanjševanja prisile in zapiranja, kvečjemu obratno.

Odločevalci torej še niso naredili korakov, ki bi sistemsko podkrepili take službe v skupnosti, ki bi zmogle preprečevati uporabo zapiranja in prisile ter bi zmanjševale prisilo in zapiranje znotraj ustanov. V prihodnosti bo treba zagotoviti, da se v človekove pravice usmerjene perspektive dosled-

no vnesejo na več ravni – pri spremembah politik, zakonodaje in organizacije služb (von Peter in Zinkler, 2021).

Vendar za socialno delo perspektiva človekovih pravic ni dovolj, saj je deklarativna, in kot taka pomeni sicer močno osnovo boju za udejanjanje teh pravic, vendar ni dovolj za razvijanje pristopov preobrazbe teh praks ali za vzpostavljanje novih. Odprava prisile in zapiranja pa ni zgolj odločitev, ki bi imela teoretično in etično podstat, temveč vsebuje tudi kopico tehničnih, metodoloških vprašanj (Saraceno, 2017, str. 44).

Socialno delo lahko pri zmanjševanju prisile in zapiranja prispeva veliko. Čeprav bo treba prispevek socialnega dela na tem področju še bolje premisliti, lahko ponudimo začasno skico treh medsebojno prepletenih dimenzij: uporabniška perspektiva, dezinstucionalizacija in akcijsko raziskovanje. Prvič, socialno delo lahko na to področje vnese tista vidika, ki ju legalistične perspektive navadno spregledajo, to sta vidik življenjskega sveta uporabnic in uporabnikov, ki prisilo in zapiranje doživljajo na svoji koži, in vidik vsakdanjih praks in ureditev znotraj izbrane ustanove. Drugič, na teoretski ravni lahko perspektivo človekovih pravic zaokroži s teorijami dezinstucionalizacije oz. duševnega zdravja v skupnosti in s tem pripomore k prakseološki usmerjenosti teorij na tem področju. Tretjič, socialno delo lahko z akcijsko raziskovalnimi projekti v zdravstvenih in socialnovarstvenih ustanovah razvija metodične in organizacijske pristope, ki zmanjšujejo prisilo in zapiranje. Kot kaže, nas čaka še veliko dela.

Literatura:

Breznik, I. (2005). *Obravnava kriznih stanj v Zavodu Hrastovec – Trate nekoč in danes*. (Specialistična naloga). Fakulteta za socialno delo, Ljubljana.

Council of Europe (2004). *Recommendation no. REC(2004)10 of the Committee of Ministers concerning the protection of human rights and dignity of persons with mental disorder and its Explanatory Memorandum*. Pridobljeno 6. 2. 2021 s [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/08_Psychiatry_and_human_rights_en/Rec\(2004\)10%20EM%20E.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/08_Psychiatry_and_human_rights_en/Rec(2004)10%20EM%20E.pdf).

Council of Europe (2019). *Ending coercion in mental health: the need for a human rights-based approach*. *Parliamentary Assembly, Resolution 2291 (2019)*. Pridobljeno 6. 2. 2021 s <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=28038&lang=en>.

Davidson, L. (2020). A Key, Not a Straitjacket: The Case for Interim Mental Health Legislation Pending Complete Prohibition of Psychiatric Coercion in Accordance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Health and Human Rights Journal*, 22(1), 163–178.

Del Giudice, G. (2020). *... e tu slegalo subito: sulla contenzione in psichiatria*. Merano: Edizione Alpha beta verlag.

European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (2017). *Means of restraint in psychiatric establishments for adults (Revised CPT standards)*. Pridobljeno 6. 2. 2021 s <https://rm.coe.int/16807001c3>.

Evropska skupina strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (2021). *Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo*. Pridobljeno 7. 12. 2021 s <https://di.irssv.si/skupne-evropske-smernice>.

Flaker, V. (1994). Analiza tveganja. *Socialno delo*, 33(3), 189–195.

Flaker, V. (1996). Podmene obveznih ukrepov na področju duševnih stisk in njihove transformacije. *Socialno delo*, 35(5), 433–444.

Flaker, V. (2003). *Oris metod socialnega dela: Uvod v katalog nalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo in Skupnost centrov za socialno delo Slovenije.

Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flego, M., Sorta, H., Orel, K. (2012). Proces dezinstucionalizacije in odprava prisile v posebnih socialnih zavodih: Primer Socialno varstvenega zavoda Dutovlje. *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi, Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 250, 153–159.

FRA (2012). *Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems*. Pridobljeno 8. 4. 2021 s https://fra.europa.eu/sites/default/files/involuntary-placement-and-involuntary-treatment-of-persons-with-mental-health-problems_en.pdf.

Gomory, T., & Dunleavy, D. (2018). *Social Work and Coercion*. Pridobljeno 6. 2. 2021 s https://www.researchgate.net/publication/320071994_Social_Work_and_Coercion.

Kirk, S. A., Gomory, T., & Cohen, D. (2015). *Mad Science: Psychiatric Coercion, Diagnosis, and Drugs*. New Brunswick in London: Transaction Publishers.

Kokalj, A., Rus Prelog, P., Kores Plesničar, B. (2017). Sprejem brez privolitve in uporaba posebnih varovalnih ukrepov v psihiatriji. *ViceVersa*, 63, 30–34.

Korošec Jagodič, H., Korošec, B., Lajlar, D., Winkler, V., Novak, V., & Jagodič, K. (2008). Hospitalizacija brez bolnikove privolitve. *Zdravniški vestnik*, 77(4), 45–49.

MDDSZ (2021). *Pregled zasedenosti varovanih oddelkov november 2021*. Pridobljeno 7. 12. 2021 s <https://www.gov.si/teme/posebni-socialno-varstveni-zavodi/>.

Mental Health Commission (2014). *Seclusion and restraint reduction strategy*. Pridobljeno 6. 2. 2021 s <https://mco.eastpointe.net/DocumentBrowser/file/ClinicalPracticeGuidelines/Seclusion%20and%20restraint%20reduction%20strategy.pdf>.

Mezzina, R., Rosen, A., Amering, M. in Javed, A. (2019). The Practice of Freedom: Human Rights and the Global Mental Health Agenda. V: *Advances in Psychiatry*, ur. Afzal Javed in Kostas N. Fountoulakis, str. 483–515. Cham: Springer in World Psychiatric Association.

Norcio, B., & Toresini, L. (1994). Italijanski zakon na področju psihiatrije: primerjalna analiza z zakoni na območju Alpe-Jadran. *Socialno delo*, 33(3), 185–188.

Novak Grubič, V., Bon, J., Novak Šarotar, B. (2018). Priporočila in smernice za uporabo posebnih varovalnih ukrepov v psihiatriji. Pridobljeno 6. 2. 2021 s <http://www.zpsih.si/media/documents/PVU2018.pdf>.

Odbor za pravice invalidov (2018). Sklepne ugotovitve glede uvodnega poročila Slovenije. Pridobljeno 23. 11. 2020 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZZ/Dokumenti/multilateralala/clovekove-pravice/porocila-SLO-po-instrumentih-o-clovekovih-pravicah/CRPD-sklepne-ugotovitve.pdf>.

Republika Slovenija (2014). *Uvodno poročilo o izvajanju določil Konvencije o pravicah invalidov*. Pridobljeno 23. 11. 2020 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZZ/Dokumenti/multilateralala/clovekove-pravice/porocila-SLO-po-instrumentih-o-clovekovih-pravicah/bc31dc603c/Uvodno-porocilo-Slovenije-o-izvajanju-Konvencije-o-pravicah-invalidov.pdf>.

Ridley, J., Leitch, S. (2020). *Restraint Reduction Network Training Standards 2019, First edition*. Pridobljeno 6. 2. 2021 s https://restraintreductionnetwork.org/wp-content/uploads/2020/01/RRN_Standards_1.2_Jan_2020.pdf.

Saraceno B. (2004). Mental health: scarce resources need new paradigms. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association*, 3(1), 3–5.

Saraceno, B. (2017). *Sulla povertà della psichiatria*. Roma: Comunità concrete.

Sashidharan, S. P., Mezzina, R., Puras, D. (2019). Reducing coercion in mental healthcare. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 28(6), 605–612.

Substance Abuse and Mental Health Services Administration (2007). *Roadmap to Seclusion and Restraint Free Mental Health Services*. Pridoblje-

no 6. 2. 2021 s <https://www.clwk.ca/wp-content/uploads/buddyshared/SAMHSA-Roadmap-to-Seclusion-and-Restraint-Free-Mental-Health-Services.pdf>.

Szasz, T. (1997). The Case against Psychiatric Coercion. *The Independent Review*, 1(4), 485–498.

Szmukler, G. (2015). Compulsion and “coercion” in mental health care. *World Psychiatry*, 14(3), 259–261.

Szmukler, G., & Appelbaum, P. S. (2008). Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care. *Journal of Mental Health*, 17(3), 233–244.

Šelih, I., Kalčina, L. (2017). *Posebno poročilo Varuha človekovih pravic Republike Slovenije o kršitvah človekovih pravic oseb z duševno motnjo pri njihovem neprostovoljnem nastanjanju in obravnavi v varovanih oddelkih socialnovarstvenih zavodov*. Pridobljeno 6. 2. 2021 s https://www.varuh-rs.si/fileadmin/user_upload/pdf/posebna_porocila/VCP_PP_DU-SEVNA_MOTNJA_www.pdf.

Škraban, J. (2020). Kompleksne potrebe in ovire ter vprašanja, izhajajoča iz institucionalnosti oskrbe. V: *Neenakosti in ranljivosti v zdravju v Sloveniji: Kvalitativna raziskava v 25 okoljih*, ur. Ivanka Huber, Uršula Lipovec Čebren in Sara Pistotnik, str. 141–157. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.

Šmitek, A. (2010). Zakon o duševnem zdravju. *Zdravniški Vestnik*, 79, 537–543.

Šugman Bohinc, L. (2006). Socialno delo z neprostovoljnimi uporabniki. *Socialno delo*, 45(6), 345–355.

Tavčar, R., Dernovšek, M. Z., Novak Grubič, V. (2005). Use of Coercive Measures in a Psychiatric Intensive Care Unit in Slovenia. *Psychiatric Services*, 56(44), 91–492.

Turčin, A., Kores Plesničar, B. (2008). Sprejem in zdravljenje brez privolitve na oddelku za psihiatrijo UKC Maribor. *Zdravstveno varstvo*, 47(3), 137–142.

United Nations (2020). *Right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health: Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health*. Pridobljeno 6. 2. 2021 s https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session29/Documents/A_HRC_29_33_ENG.DOCX.

Ustavno sodišče (2019). *Odločba o ugotovitvi protiustavnosti Zakona o duševnem zdravju ter o ugotovitvi kršitve pritožnikovih pravic iz prvega in drugega odstavka 19. člena ter prvega odstavka 21. člena Ustave, stran 5474 (2019)*. Pridobljeno 5. 7. 2020 s <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina?urlurid=20192012>.

von Peter, S., Zinkler, M. (2021). Coping with Criticism and Embracing Change—Further Reflexions on the Debate on a Mental Health Care System without Coercion. *Laws*, 10, 22.

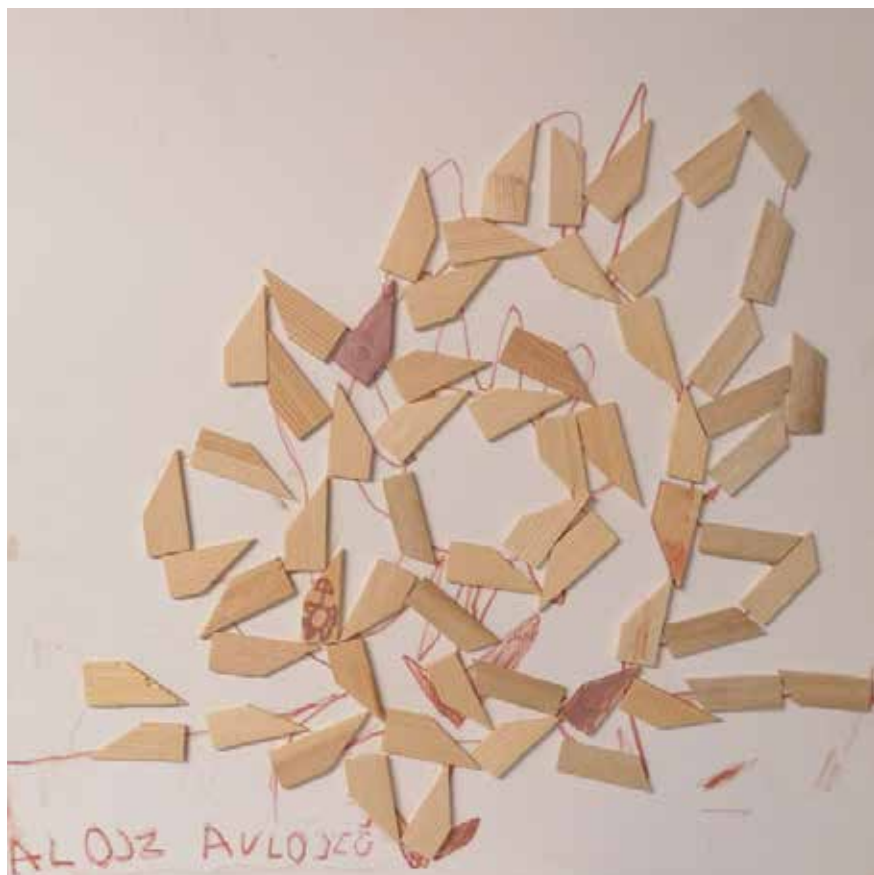
World Health Organization (2019) *Strategies to end seclusion and restraint. WHO QualityRights Specialized training. Course guide*. Pridobljeno 6. 2. 2021 s <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329605/9789241516754-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Zakon o duševnem zdravju (EVA 2019-2711-0051) – predlog za obravnavo. (2020). Pridobljeno 6. 12. 2021 s <https://e-uprava.gov.si/download/edemokracija/datotekaVsebina/448537?disposition=attachment>.

Zakon o duševnem zdravju (2008). Uradni list RS, št. 77/08, 46/15.

Združeni narodi (2006). *Konvencija o pravicah invalidov*. Pridobljeno 23. 11. 2020 s https://www.varuh-rs.si/fileadmin/user_upload/PRAVNE_PODLAGE/Mednarodne_konvencije_-_OZN/Konvencija_o_pravicah_invalidov/A_-_Konvencija_o_pravicah_invalidov.pdf.

Zinkler, M., von Peter, S. (2019). End Coercion in Mental Health Services—Toward a System Based on Support Only. *Laws*, 8, 19.



Alojz Hvalič, *Vzorec*, 2020, les in flomaster na platnu, 60 x 60 cm

Tilen Recko, Suzana Oreški

IZZIVI UVELJAVLJANJA PRAVIC IN IZVAJANJA STORITEV V OKVIRIH PROJEKTOV ZAGOVORNIŠTVA IN DEZINSTITUCIONALIZACIJE

CHALLENGES OF ENFORCEMENT OF RIGHTS AND IMPLEMENTATION OF SERVICES WITHIN ADVOCACY AND DEINSTITUTIONALIZATION PROJECTS

Povzetek

Status nevladnih organizacij s področja duševnega zdravja je v sistemu socialnega varstva precej krhek. Nudjenje socialnovarstvenih storitev se izvaja znotraj projektov oz. programov, ki so različno časovno opredeljeni in kot takšni tudi financirani (od 1 do 5 let). Projektno-programaska logika izvajanja in financiranja programov ni v skladu z uveljavljanjem pravic uporabnic in uporabnikov, saj zavira delovanje organizacij, ki so pod velikim organizacijsko-birokratskim in finančnim pritiskom. Sledenje kazalnikom, ciljem in doseženim aktivnostim projektov postaja pomembnejše kot sledenje individualnim oz. osebnim načrtom ter pravicam uporabnic in uporabnikov storitev.

Dober primer iz prakse je socialnovarstveni program zagovorništva, ki je namenjen prav varovanju in uveljavljanju pravic osebam s težavami v duševnem zdravju, ki pa ga je kot neodvisno storitev zaradi projektne logike težko izvajati. Zagovorništvo je namreč kot pravica posameznika in dolžnost izvajalcev storitev in podeljevalcev pravic opredeljena v zakonodaji.

Obrobni status socialnovarstvenih programov v sistemu služb, logika projektnega financiranja in drugi dejavniki bodo velika ovira tudi pri udeležanju procesov dezinstitutionalizacije. Ker organizacije ne bodo izvajale storitev, ki jih utemeljujejo pravice uporabnic in uporabnikov, ampak bodo izvajale druge programe, bo oteženo uveljavljanje pravic oseb s težavami v duševnem zdravju.

Glede na dolgoletne izkušnje delovanja Društva Altra na širšem zemljevidu služb in spremljanja socialne politike ocenjujemo, da bo dezinstitutionalizacija v Republiki Sloveniji izvedena po modelu »projektnega financi-

ranja«, ne pa kot sistemska rešitev, ki bi se morala skleniti v spremenjenem sistemu z zagotovitvijo skupnostne službe.

Ključne besede: projektno delo, nevladne organizacije, skupnostne službe, pravice, zagovorništvo, dezinstucionalizacija

Abstract

The status of mental health NGOs in the social protection system is rather fragile. The provision of social protection services is carried out in the frame of projects or programmes that are defined in different times, and also funded as such (from one to five years). The project-programme logic of the implementation and financing of programmes is inconsistent with the exercise of users' rights, as it hinders the operation of organisations that are subject to great organisational-bureaucratic and financial pressure. Tracking indicators, goals and achieved project activities are becoming more important than tracking individual or personal plans and the rights of service users. A good example from practice is the social protection programme of advocacy, which is intended precisely for the protection and enforcement of the rights of persons with mental health problems, and therefore, as an independent service, difficult to implement due to the project logic behind. Advocacy is defined in law as the right of the individual and the duty of service providers and the grantors of rights.

The marginal status of social protection programmes in the service system, the logic of project financing, etc., will also be a major obstacle to the implementation of the deinstitutionalisation process. The organisations will not provide services that are users' rights, but will implement programmes, therefore, it will be difficult to enforce the rights of people with mental health problems.

Considering the long-term experience of the Altra Association in the wider "service floor" and social policy monitoring, it is estimated that the deinstitutionalisation in the Republic of Slovenia will be carried out according to the "project financing" model, not as a systemic solution that should result in a changed system of community services.

Key words: project work, NGOs, community services, rights, advocacy, deinstitutionalisation

O avtorjih: Tilen Recko, zagovornik za osebe s težavami v duševnem zdravju v nevladni organizaciji Altra. Je univ. dipl. soc. delavec ter strokovni vodja javnega socialnovarstvenega programa Zagovorništvo, ki je prvi verificiran socialnovarstveni program zagovorništva v Sloveniji. Kot zagovornik ima večletne izkušnje s področja duševnega zdravja in varovanja pravic. Pred zaposlitvijo v Altri je sodeloval tudi na projektu Izhod in na Agenciji IN.

Dr. Suzana Oreški, univ. dipl. soc. del., predsednica nevladne organizacije Altra ter njena strokovna vodja. Ima več kot 20 let izkušenj dela pri razvoju, oblikovanju in izvajanju socialnovarstvenih projektov in programov s področja duševnega zdravja v skupnosti. Je članica različnih delovnih, strokovnih in znanstvenih skupin s področja duševnega zdravja v skupnosti. Predavateljica, avtorica člankov ter habilitirana v višjo predavateljico na Alma Mater Europaea, ECM, na smeri Socialna gerontologija. Društvo Altra – Odbor za novosti v duševnem zdravju, Zaloška c. 40, 1000 Ljubljana.

Uvod

Društvo Altra – Odbor za novosti v duševnem zdravju je neprofitna organizacija s statusom nevladne organizacije v javnem interesu s področja socialnega varstva ter s statusom humanitarne organizacije. V organizaciji izvajamo javne, verificirane socialnovarstvene programe in druge aktivnosti s področja duševnega zdravja v skupnosti. Programe financirajo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZ), Fundacija za invalidske in humanitarne organizacije (FIHO) in več slovenskih občin (17). Altra je najstarejše društvo s področja duševnega zdravja v Sloveniji. Pred tremi desetletji je oralo ledino z zagovorništvom in s skupnostnimi modeli oskrbe za ljudi z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju ter postavilo temelje za nadaljnji razvoj na tem področju.

V Altri je bil ob koncu osemdesetih in v devetdesetih letih prejšnjega stoletja prisoten močan entuziazem, usmerjen v inovativne pristope pomoči in podpore osebam z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju. Bežen vpogled v zgodovino razvoja pobud in akcij, ki so se pričele kot gibanje, so bila prežeta z aktivizmom, protesti in kritikami neustreznega socialnozdravstvenega sistema in pomanjkljive zakonodaje s področja duševnega zdravja.

Prve vidnejše projekte oz. modele pomoči iz tega obdobja (npr. prva stanovajska skupina *Mavrična družčina*, zagovorništvo, individualno načrtovanje in izvajanje storitev) so članice in člani društva izvajali in preizkušali v praksi ter omogočali nadaljnji razvoj in nadgradnjo strokovnih pristopov, ki jih danes izvajamo v okviru socialnovarstvenih programov na področju duševnega zdravja v skupnosti, v NVO Altra, a tudi širše. Celo več: izvajalci omenjenih projektov so z dobro prakso dokazali, da ljudje v različnih duševnih stiskah potrebujejo tudi oblike pomoči in podpore, ki so bolj prilagojene njihovim individualnim potrebam in okolju, v katerem bivajo, torej izven psihiatričnih ustanov in zavodov. Skupnostni pristopi na področju duševnega zdravja so torej možni. Država je z javnimi razpisi (predvsem MDDSZ) torej tudi omogočila, da so koncepte udejanjali z metodami in oblikami dela v praksi.

Od prvih eksperimentalno-inovativnih projektov, financiranih za obdobje enega leta, ki so se razvijali skozi celotno obdobje devetdesetih let, je preteklo že dvajset let. Vsako desetletje je bilo prežeto s specifikami, ki so jih narekovali tudi zunanji vplivi. Tako se je, npr. po letu 2000 zgodil večji preobrat v logiki financiranja programov na MDDSZ, ki je omogočil večletno financiranje programov, a s pomočjo javnih razpisov. Temu je konec leta 2000 sledila še strokovna verifikacija programov. Z njo so programi pridobili status javnih verificiranih socialnovarstvenih programov. To je bil zadnji poskus umestitve socialnovarstvenih programov, ki so jih izvajale nevladne organizacije, v sistem socialne politike. Z njim se je status nevladnim akterjem nekoliko izboljšal, vendar te že 15 let ostajajo v položaju *status quo*, tolmačijo pa jih tudi kot alternativo državnim ustanovam in izvajalcem. Takšen status in umeščenost v mrežo izvajalcev nam ne omogočata ustrezne nadgradnje in razvoja, ki bi bil odsev dejanskega odgovora na potrebe ciljne skupine. Prav tako nas postavlja v neenakovreden položaj z javnimi službami.

Izvajanje storitev v okviru projektov in programov

Po treh desetletjih dobre prakse z dokazanimi podprtimi primeri in uspešnimi zgodbami, večkratnimi strokovnimi verifikacijami socialnovarstvenih programov, z učnimi bazami mnogim študentom z različnih fakultet, s sodelovanjem s ključnimi akterji in službami na terenu, z vsakodnevno vklju-

čenostjo oseb s težavami v duševnem zdravju v programe zakonodajalec še vedno ne zagotavlja dejanskih sistemskih pogojev za izvajanje storitev v nevladnih organizacijah. Zakonodajalec ohranja in vzdržuje obstoječe stanje, tj. stanje dolgotrajne nedorečenosti.

Nevladne organizacije smo ključni izvajalci storitev duševnega zdravja v skupnosti, saj so storitve, ki jih izvajamo, redke oziroma skoraj neobstoječe. Na drugi strani pa je storitev koordinirane obravnave v skupnosti kot takšna opredeljena v Zakonu o duševnem zdravju in jo izvajajo nekateri centri za socialno delo. Temelji tudi na modelu, ki smo ga pri nas uveljavile nevladne organizacije. Zakon tako omogoča, da ima posameznik pravico uveljavljati to storitev, izvajalec pa jo je dolžan zagotavljati. Storitve, ki jih izvajamo v Altri in drugih nevladnih organizacijah, so v zakonu pravzaprav zapisane kot aktivnosti, ki potekajo v okviru programov. Na ta način izvajamo v okviru projektov oziroma programov storitve, ki bi morale biti urejene sistemsko in zakonsko.

Omenjene storitve za uporabnice in uporabnike se že od samega nastanka Altre izvajajo v okviru projektov in programov. Slednji so od leta 2000 tudi strokovno verificirani in večletno financirani. Programi se izvajajo skladno s podpisanimi pogodbami na podlagi razpisnih kriterijev, z omejeno višino finančnih sredstev in malo izvajalci. Primer takšnega programa je tudi Altrin program Zagovorništvo, prvi zagovorniški program v Sloveniji, za katerega je namenilo sredstva MDDSZ. Program Zagovorništvo je hkrati primer nezadostnega financiranja, a tudi primer dobre prakse. Program, ki bi moral biti del javne službe in urejen kot pravica, je financiran in izvajan po projektni logiki. Program je namenjen varovanju in uveljavljanju pravic oseb s težavami v duševnem zdravju, izvaja se že šesto leto in dosega dobre rezultate. Vanj se uporabnice in uporabniki vsakodnevno vključujejo, uporabljajo storitve in izvajajo aktivnosti s področja varovanja pravic, vendar ga je v projektnih okvirjih težko in tudi nesmiselno izvajati.

Zagovorništvo kot pravica posameznika in obenem tudi kot dolžnost izvajalcev storitev in podeljevalcev pravic, v zakonodaji ni posebej opredeljeno, kar pomeni, da ga akterjem, ki kršijo pravice oseb s težavami v duševnem zdravju, ni treba upoštevati kot storitve. Uporabnice in uporabniki imajo različne pravice, ki so razpršene v različni zakonodaji, a je njihovo uveljavljanje tudi postopkovno neučinkovito in finančno nedostopno za našo ciljno skupino.

Zagovorništvo in izzivi uveljavljanja pravic

Zagovorništvo ima v društvu Altra dolgo zgodovino. Njegovi začetki segajo v leto 1992, izvajali smo ga v okviru študija Tempus, sofinanciralo pa ga je MDDSZ. Leta 1996 so sofinanciranje prekinili. Kot je takrat ugotavljala zagovornica, aktivistka in soustanoviteljica Društva Altra dr. Tanja Lamovec, je bilo »zanimivo, da je ministrstvo denar namenilo popolnoma novemu projektu zagovorništva, pri katerem sodelujejo tudi nekateri psihiatri, ki so redno zaposleni v državnih ustanovah duševnega zdravja. To pa s konceptom zagovorništva ni združljivo« (Lamovec, 1997, str. 56).

Zagovorništvo smo ponovno oblikovali v 2014, ko se je s skromnimi sredstvi s strani Mestne občine Ljubljana izvajal kot projekt, medtem ko MDDSZ ni omogočilo možnosti za njegovo prijavo, ker področje zagovorništva ni bilo opredeljeno v javnem razpisu in zato programa ni bilo mogoče prijaviti. Leta 2015 so to omogočili. V obdobju od 2015 do 2018 smo ga izvajali kot razvojni in eksperimentalni program s področja socialnega varstva, ki ga je sofinanciralo MDDSZ. V 2019 smo pridobili verifikacijo, s katero je med drugimi razpisnimi pogoji napredoval v javni verificiran socialnovarstveni program. Program smo v zadnjih letih razširili iz Ljubljane še na Koroško, vendar so izhodišča financiranja po načinu projektne logike ostala enaka. Razlika je, da je program sedaj financiran tudi s strani MDDSZ in v manjšem obsegu s strani fundacije FIHO. Projektna logika financiranja namreč programu (ki je po administrativno-tehnični logiki enak projektu) ne omogoča izvajanje storitev, temveč aktivnosti; ni zakonsko determinirana kot storitev, ki so jo dolžni upoštevati vsi izvajalci v mreži služb, ni opredeljena kot storitev, ki je enakovredna storitvam v javnem sektorju.

V zahodnih demokracijah s kvalitetnimi sistemi skupnostnega duševnega zdravja je zagovorništvo vpisano v zakonodajo s področja duševnega zdravja, kar jo opredeljuje kot pravico posameznika in dolžnost izvajalcev ter podeljevalcev pravic. Pri nas je sodelovanje zagovornika odvisno od dobre volje in razumevanja zakonodajalca. Kljub temu dobra praksa izvajanja zagovorništva dokazuje, da ima prisotnost zagovornika mnoge pozitivne vplive in izide za uporabnice in uporabnike, ki bi se še okrepili, če bi bilo zagovorništvo urejeno na sistemski ravni.

Zagovorništvo že nekaj desetletij spremljajo težave s projektnim financiranjem storitev ne glede na dejstvo, da je ključnega pomena za osebe s težavami v duševnem zdravju. Kot pravi dr. Lamovec: »Skoraj ni države zahodne demokracije, kjer uporabnik ne bi dobil zagovornika, ki bi zaščitil njegove pravice in vsaj delno zmanjšal neznansko nesorazmerje moči med ustanovo in razvrednotenim posameznikom« (1999, str. 105).

»Zagovornik je oseba, često edina, ki je povsem na strani uporabnika in skuša doseči, da se njegove potrebe in želje upoštevajo. Včasih seveda to ni mogoče, večkrat pa je z malo dobre volje mogoče doseči spremembe, ki uporabniku veliko pomenijo. V vsakem primeru pa dobi uporabnik osebo, ki ga je pripravljena poslušati in ga jemlje resno. To je pogosto pomembnejše od izpolnitve želja.« (Lamovec, 1997, str 53)

Zagovorništvo sodi med gradnike skupnostnih služb in storitev ter je usmerjeno v uveljavljanje pravic in dodajanje moči uporabnicam in uporabnikom v sistemih duševnega zdravja, ki so sicer med najbolj socialno izključenimi in družbeno izoliranimi. Z zagovorništvom skušamo zagotoviti uravnoteženje moči v korist uporabnice in uporabnika. Z njim zagotavljamo osredotočeno delo, pri katerem so želje uporabnic in uporabnikov ter koristi vodilo strokovnega procesa.

Cilj društva Altra je izvajati uporabniško vodeno, neodvisno in nepravniško zagovorništvo. To je oblika, ki je najbolj razširjena v zahodnih demokracijah, ki so »duhovni dom« zagovorništva. Ker je zagovorništvo usmerjeno v posameznika in pravice, se ovire pojavijo hitro. Varovanje pravic, usmerjenost v posameznika, zahteve po spremembah velikokrat razumejo in obravnavajo kot oviro pri izvajanju storitev in podeljevanju pravic (Stylianou & Kehyayan, 2012). To kaže na paradigmatško težavo socialnega varstva in duševnega zdravja v Sloveniji. Resnična uveljavitev zagovorništva namreč terja paradigmatški premik:

»Ni pretirano, če rečemo, da zagovorništvo pomeni spremembo paradigme. Izhaja namreč iz potreb uporabnika in jim skuša slediti v nasprotju z institucijo, ki izhaja iz lastnih potreb po nemotenem delovanju in si prizadeva uporabnika kar najbolj prilagoditi sebi« (Lamovec, 1997, str. 57).

V osebo usmerjeno zagovorništvo samo ne bo avtomatsko prineslo sistemskih sprememb, bo pa absolutno pozitivno prispevalo k tem spremembam.

Zato so zagovorniške storitve nujni del učinkovitih in kvalitetno implementiranih skupnostnih služb.

Zastopništvo ni sopomenka zagovorništva

Zakon o duševnem zdravju, ki je bil sprejet leta 2008, je izrazito medicinski, predlagane spremembe, ki so mu sledile nedavno, pa ga še vedno ne bodo približale konceptom in mednarodnim dokumentom, katerih podpisnica je Slovenija.

Jedro našega zakona je namenjeno opredelitvi in izvajanju medicinskih, medikamentoznih, sodnih in »varovalnih« ukrepov, medtem ko je OZN sprejela *Konvencijo o pravicah invalidov* (sprejeta je bila že leta 2006, v Sloveniji pa je veljavna od leta 2008), ki se osredotoča na pravice, ki so v naši zakonodaji obrobne. Konvencija poudarja tudi avtonomijo, dostojanstvo, neodvisno življenje v skupnosti in dostopnost (Stylianos in Kehyayan, 2012); zahteva odmik od ukrepov, ki osebe omejujejo ali jim kratijo svoboščine ter otežujejo izvajanja aktivnega državljanstva. Konvencijo izpostavljamo, ker predstavlja najpomembnejše izhodišče za uveljavljanje človekovih pravic in z njimi povezanih praks ter je podlaga (in zaveza) za izboljšanje javnih politik in zakonodaje, ki bo pripomogla k uveljavljanju pravic ljudi s težavami v duševnem zdravju. Ena od teh pravic mora biti pravica do zagovornika.

Zakon o duševnem zdravju je področje varovanja pravic omejil na ozek segment, ki ga je mogoče uveljavljati s pomočjo zastopnika. V nobenem členu ne omogoča samozagovorništva, zagovorništva ali katerekoli druge oblike varovanja pravic uporabnic in uporabnikov kot reguliranih storitev. Gre za pravico, ki je omejena na točno (in zelo ozko) določena opravila na točno določenih mestih (varovani oddelki psihiatričnih bolnišnic in socialnovarstvenih zavodov). Je tudi pravica, ki se v praksi izvaja zelo nedosledno (kar nekaj imenovanih zastopnikov svojega dela sploh ne opravlja, mnogi pa se na telefone, ki jih imajo zaradi dosegljivosti, ne javljajo ali pa se javljajo po nekaj dneh). Že od samega začetka ponovnega izvajanja zagovorništva so uporabnice in uporabniki večkrat poročali o težavi z dostopnostjo zastopnikov, prav tako pa so vloge sodelavk, ki imajo status zastopnic, mirovale že takrat, ker je bilo zelo težko uskladiti delo v stanovanjskih skupinah z delom zastopnika. Zagovornik se je tudi udeležil nekaj

okroglih miz, kjer so sami zastopniki opozorili na to težavo. Prav tako se je izkazalo, da uporabnice in uporabniki vloge zastopnikov ne poznajo in ne razumejo. Pojavlja se tudi težava, da se vloga zastopnika, ki je formalna, zakonsko urejena vloga, ki je sicer vsebinsko in celo geografsko omejena, zamenjuje z vlogo zagovornika. Zagovorništvo je konceptualno in izvedbeno širše kot zastopništvo, vloga zagovornika je namreč, da se zavzema za uporabnico in uporabnika ne glede na lokacijo (varovani oddelki) in zakonske naloge. Dodatna razlika, ki pa gre večkrat v škodo zagovorništva, je dejstvo, da je zastopništvo pravica, zagovorništvo v obliki, kot jo poznamo sedaj, pa to ni – je samo program, ki ga izvaja nevladna organizacija. Poleg omenjenega zastopnika na ravni države poznamo še zagovornika načela enakosti in zastopnika pacientovih pravic. Zagovorništvo je tudi v izobraževanju, raziskavah in praksi deležno manj pozornosti od drugih vidikov socialnega dela in socialne varnosti (Maylea idr., 2020). Kljub trditvam, da so službe in izobraževanje usmerjeni v ljudi in njihove pravice, socialni delavci in ostali izvajalci v praksi niso pripravljeni na izvajanje zagovorništva (Stylianos in Kehyayan, 2012).

Medtem pa ljudje ne (z)morejo uveljavljati svojih pravic, ker jih ne poznajo, ker nimajo polnomočja za njihovo uveljavljanje, ker nimajo sredstev, da bi si zagotovili pravno pomoč in se ne znajdejo v sistemu (Stylianos in Kehyayan, 2012).

Vse omenjeno vnaša zmedo v prakso, zmedo pri uporabnikih storitev in zmedo pri podeljevalcih pravic in izvajalcih povezanih storitev. Ljudje so soočeni s poplavo »pravic«, »storitev«, »projektov« in »programov«, ki naj bi vsi služili namenu uveljavljanja pravic. Kar dobijo v praksi, je obilica različnih uradov in uradnikov, ki imajo različne in v večini zelo omejene pristojnosti, malo sredstev, malo osebja in malo časa, da bi se skupaj z njimi aktivno zavzemali za uveljavljanje pravic.

»Projektomanija«, projektivizacija in programski državljani

Primer zagovorništva v društvu Altra je prikaz projektivizacije socialno-varstvenih storitev, ki jih izvajajo nevladne organizacije v Sloveniji. Socialno-varstvene storitve izvajajo in organizirajo v časovno omejenih – velikokrat kratkotrajnih, finančno in kadrovske omejenih okvirih. Podobna

projektna logika poteka tudi s pridobivanjem sredstev iz strukturnih skladov Evropske unije.

Razširjenost projektnih oblik dela na področju socialnega varstva prinaša tudi prilagoditev administracijski infrastrukturi, katere izid je projektivizacija socialnega varstva v članicah Evropske unije (Greer, Samaluk in Umney, 2018; Fred, 2018). Projektivizacija spodbuja prenos storitev s področja stalnega socialnega varstva na projekte. Projektne oblike prevzemajo teme, ki bi morale biti nujno organizirane na sistemski ravni (dezinstitucionalizacija, zagovorništvo, bivanjske namestitve ipd.). Projektna logika ne zadošča za uveljavljanje pravic ljudi. Projektivizacija ne omogoča premika politik in njihovega izvajanja k pravicam.

Trenutno vlada v Sloveniji klima »projektomanije« oziroma »programomanije«. Financiranje, izvajanje in vodenje organizacij je utemeljeno z logiko izvajanja projektov. Časovne in finančne omejitve te logike pa dodatno zapletejo še birokratske zahteve financerjev, ki strokovne delavce, strokovne vodje in vodstveno osebje nevladnih organizacij spreminjajo v vodje projektov, izvajalce projektov, nosilce in preizkuševalce vladnih in lokalnih politik, hkrati pa tudi v poročevalce, ocenjevalce, revizorje in vsesplošne birokrate. To vzpostavlja negotovost in zmanjšuje učinkovitost ter pomen socialnega sektorja, predvsem organizacij, ki niso del javnega sistema (Greer, Samaluk in Umney, 2018). Oslabljen nevladni sektor je skozi projektivizacijo podvržen birokratizaciji in šibkejšemu financiranju, kar mu onemogoča naslavljanje pomembna socialna in politična vprašanja. Razen tega pa je kolateralna škoda takšnega financiranja tudi v spodbujanju nevladnih organizacij k delovanju na »prostem trgu«, kar vodi k neoliberalizaciji civilne družbe. Socialne službe so in bodo ostale podrejene učinkovitosti, doseganju ciljev, merljivosti storitev, zbiranju podatkov, prav tako pa bomo še nadalje prelagali odgovornost za sistemske težave in rešitve na nevladni sektor in na uporabnike (Greer, Samaluk in Umney, 2018).

Manjkajo podporne organizacije ali strukture, ki bi omogočale kvalitetno izvajanje projektov (Greer, Samaluk in Umney, 2018) in njihovo kasnejšo preobrazbo v pravice posameznikov in dolžnosti države.

Programski državljani

Slabljenje civilne družbe in nevladnih organizacij vpliva na pojemanje moči uporabnikov. Uporabnice in uporabniki organizacij tako postanejo »programski državljani« (Ponce, Rowe, 2018: 2), ki so odvisni od osebja, namestitev in programov, ki jih ponujajo omenjene organizacije (Ponce, Rowe, 2018). V pravice usmerjeno delovanje države bi tem osebam omogočilo izvajanje aktivnega državljanstva ob podpori služb. Na ta način se vzpostavljajo normirane prakse, ne pa normativi, ki sledijo praksi. Službe vedno bolj služijo potrebam financerjev, ne pa posameznikov, ki jih uporabljajo, in širše skupnosti (Morley, 2020).

Na ta način se vzdržuje in reproducira od zgoraj navzdol organiziran sistem, ki vpliva na izvajanje storitev, z izvajanjem in evalviranjem omenjenih storitev pa uveljavlja državne politike, ki jih zagovarja kot »v praksi utemeljene«. To vodi v začaran krog, ki koristi odločevalcem, saj so ti prav skozi projektno logiko vnaprej determinirali takšno prakso. Pristop od zgoraj navzdol ignorira potrebe posameznikov, njihove pravice, prav tako omejuje zmožnost organizacij, da se aktivno in fleksibilno odzivajo na potrebe ljudi, s sofinanciranjem pa tudi omejuje njihovo avtonomnost in neodvisnost. Na ta način je »(o)dločanje o javnih politikah (...) monopol političnih odločevalcev, ki odločajo tudi o uporabi instrumentov in mehanizmov za izvajanje javnih politik. Ti vključujejo pozitivne in negativne sankcije in tudi prisilo, s katero politični odločevalci vplivajo na obnašanje ljudi in organizacij v določeni teritorialno politični enoti« (Košuta, 2017, str. 21).

Medtem pa mednarodni dokumenti, katerih podpisnica je tudi naša država, ne govorijo o programih. Mednarodni dokumenti so jasni. Ljudje s psihosocialnim hendikepom (oziroma s težavami v duševnem zdravju) imajo pravice. In imeti morajo možnost uveljavljati te pravice: v skupnosti, s podporo in na načine, ki bodo pripeljali do najboljših možnih izidov. Na ta način so pravice postale »frazza«, ki jih omenjamo pogosto, ko je treba poudarjati zaveze socialni pravičnosti, v praksi in politikah pa so pozabljene.

Socialno varstvo mora nujno postati nosilec pozitivnih sprememb. Naša dolžnost, predvsem pa dolžnost in mednarodna zaveza naše države, je torej vzpostavljanje vzvodov, sistema in zakonodaje, ki bo omogočila osebam s težavami v duševnem zdravju in vsem drugim osebam, ki to potrebuje-

jo, aktivno soudeležbo in življenje v skupnosti. Brez kvalitetnih storitev v skupnosti to ne bo mogoče. Storitve morajo biti zagotovljene na način, ki jim bo zagotavljal stabilnost in razvoj, ter morajo biti utemeljene v zakonodaji in dostopne, obenem pa morajo omogočati izbiro (Mladenov in Petri, 2019).

Dezinstitucionalizacija – projekt ali sistemski ukrep

Trenutni trendi v socialnem varstvu nakazujejo iskanje resnejših poti in odgovorov na zmanjšanje kapacitet v zavodih, na zapiranje zavodov, premestitev uporabnic in uporabnikov v skupnostne oblike oskrbe. Proces dezinstitucionalizacije se je ponovno začel odvijati. V Altri nas skrbi, da se bo le-ta odvijala le s prizadevanji določenih posameznikov in projektno oz. z različnimi razpisi na različnih ministrstvih, ki bodo ohranjala in spodbujala logiko »projektomanije«, ne bo pa prišlo do iskanja sistemskih rešitev. Opaziti je, da se izvajajo projekti, ki so pri financiranju v obsegu in trajanju omejeni (npr. zavod CUDV Črna na Koroškem in Dom na Krasu v Dutovljah) kot pilotni projekti. Pogled v zgodovino nam kaže, da so bili tudi projekti v nevladnih organizacijah pilotni (npr. prva stanovanjska skupina, ustanovljena leta 1992; individualno načrtovanje in izvajanje oskrbe), a po naših izkušnjah se niso končali s sistemsko rešitvijo.

Projektna logika reševanja sistemskih vprašanj ni dobra poteza, saj njihove nosilne organizacije ne bodo mogle izvajati storitev za uresničevanje pravic uporabnic in uporabnikov, temveč bodo izvajale le omejene projekte/ programe. Vanje bodo sicer vključevale upravičene ciljne skupine, vendar le za določen čas in v omejenem obsegu – skladno z razpisnimi pogoji. To vodi v oteženo uveljavljanje pravic oseb s težavami v duševnem zdravju, dezinstitucionalizacija bo izvedena zgolj »na papirju« – skladna bo z razpisnimi poročili, a v praksi se bo končala, ko bodo končani projekti. Ugotovitve in priporočila projektov pa se ne bodo sklenila v sistemskih rešitvah.

Projekti, ki sodijo med prizadevanja za dezinstitucionalizacijo, so tako imenovani »pilotski« projekti. Kot taki naj bi bili namenjeni preizkušanju konceptov in njihove izvedbe v praksi, prenosu potencialnih dobrih praks v zakonodajo in izboljšanju ali ponovnem spraševanju o že obstoječih praksah in zakonodaji. Ti »piloti« pa zanemarjajo pomembna dejstva, predvsem to, da nevladne organizacije storitve v skupnosti zagotavljamo že de-

setletja in smo s primeri dobrih praks in priporočili državi resen partner pri načrtovanju nadaljnjih korakov, a nas ta s svojim mačehovskim odnosom ves čas ignorira in ne jemlje resno. Prve poskusne preselitve v skupnost smo opravili že v začetku devetdesetih let, s čimer smo že zmanjševali zavodske kapacitete. Najboljši primeri dobrih praks s področja individualnega načrtovanja in izvajanja skrbi se je začel kot projekt v Altri in smo ga dolga leta tudi izvajali, a je zakonodajalec na novo oblikoval koordinatorske obravnave v skupnosti in ga premestil v centre za socialno delo. Ti pa so čez nekaj let ugotovili, kar smo v nevladnih organizacijah opozarjali že vrsto let, tj. da v skupnosti ni dovolj storitev, ki bi potrebovale koordinacijo. Prenosa dobrih praks nevladnih organizacij v akcijske dokumente, državne in lokalne zaveze ter v zakonodajo zaradi tega pač NI.

Zaradi tega se zagotavlja pravica do bivanja v skupnosti izključno na podlagi »programskega državljanstva« in so je deležni le uporabnice in uporabniki zavodov, ki sodelujejo v »pilotih«, stanovalci drugih institucij pa ne. Medtem so se »pilotskih« projektov pripravljene lotiti institucije, ki so že v izhodišču bolj odprte za »inovacije«, druge institucije, ki so bolj rigidnega in klasičnega tipa, pa se tega ne lotevajo. Na ta način so »stanovalci« teh institucij diskriminirani. Ker niso deležni »programskega državljanstva«, niso deležni možnosti in pravic, ki so jih deležni njihovi vrstniki. Medtem pa je »cilj povprečnega uporabnika, da si zagotovi človeka vredne bivanjske razmere« (Lamovec, 1999, str. 64). A z omejeno projektno logiko dezinstytucionalizacije tega cilja ni mogoče izpolniti.

Hkrati pa »je dezinstytucionalizacija postala univerzalna politika mednarodnih agencij, kot so WHO, ZN in EU, postala je del številnih pomembnih mednarodnih programov in deklaracij (Zelena knjiga – izboljšanje duševnega zdravja prebivalstva, Evropski pakt za duševno zdravje, Resolucija Evropskega parlamenta o duševnem zdravju, deklaracija o duševnem zdravju za Evropo), postala je pravica do življenja v skupnosti, v 19. členu tudi del Konvencije ZN o pravicah invalidov« (Flaker, 2017, str. 147).

Pilotski projekti in projektno programska logika izvajanja tako vzpostavljajo obljubo dezinstytucionalizacije in stanje navideznega upoštevanja ter zasledovanja mednarodnih zavez. V praksi pa obstaja sistem institucionalnega varstva, ki je zakonsko podprt, jasno opredeljen in financiran. Na drugi strani pa delujejo socialnovarstveni programi s področja duševnega zdravja. Programi, ki so večinoma zakonsko podprti, ki so večinoma jasno

opredeljeni, ki so večinoma financirani, in programi, ki nikoli ne morejo biti vse tisto, kar so institucije, ki jih ustanovijo država ali lokalne skupnosti. V sedanjem načinu delovanja »so programi v skupnosti le dopolnilo ustanovi, imajo učinek bumeranga – širijo logiko zapiranja in discipline v skupnost, zajamejo vse več ljudi v stiski in jih usmerjajo v zaprte prostore, postanejo agenti nadzora« (Cohen v Flaker 2017, str. 158).

Posameznice in posamezniki na ta način sicer fizično živijo v skupnosti, vendar ne morejo zares postati aktivni državljani, saj je večina njihovih odnosov in interakcij vezana na izvajalce projektov in programov ali na osebje »skupnostnih enot« institucij. Postanejo državljani organizacij in državljani institucij, ki preslikavajo logiko trenutnega stanja projektov in programov, katerih del so. Na ta način opravičujejo obstanek organizacij, obstanek institucij in obstanek statusa quo, ne zmorejo pa si aktivno zagotavljati svojih pravic in soustvarjanja družbe, katere del so.

Sklep

Izvajanje zagovorništva kot instrumenta zagotavljanja pravic oseb s težavami v duševnem zdravju nakazuje, da kontekst »projektomanije«, projektivizacije ali programizacije ni zadosten. Potrebujemo procese spreminjanja institucij, organizacij, praks in zakonodaje. Predvsem pa potrebujemo proces spreminjanja paradigem. Nujen je premik od zagotavljanja projektov in programov ter od »programskega državljanstva« k opolnomočenju in aktivnemu državljanstvu. Premik v »najširšem smislu (...) je opolnomočenje družbeni proces, ki se izraža v spreminjanju družbenih struktur« (Lamovec, 1999, str. 67).

Zagovorništvo zagotavlja jasen, prenosljiv in praktičen okvir vključevanja oseb s težavami v duševnem zdravju v sisteme duševnega zdravja, socialnega varstva in širše. Prav tako je nujen del v pravice usmerjenega dela s posameznikom, ki praktično zagotavlja podporo pri uveljavljanju pravic oseb s težavami v duševnem zdravju. Je nujna komponenta sistema, ki je usmerjen v uporabnika. Zagovorništvo omogoča premik moči k uporabnicam in uporabnikom storitev ter se absolutno zavzema zanje in za njihove cilje. Je osnovno orodje za podporo pri uveljavljanju pravic.

Pravica do dostojanstva, zaščite zdravja, duševne integritete in zdravega okolja pa je pravica, ki zahteva višjo raven pravne zaščite in standarde, ki so višji od minimuma (Teršek, 2020).

Učinkovita ureditev zagovorništva nujno narekuje paradigmatško spremembo. Znotraj tradicionalnih paradigem namreč premikov v smeri dodajanja moči in pozitivnega duševnega zdravja ne bo. Najboljša smer za učinkovit sistem duševnega zdravja v skupnosti je paradigma, ki poudarja samostojno odločanje, socialno pravičnost in vključenost v skupnost. Ker se institucionalno ravnovesje skupnosti spreminja, bi moralo strateško načrtovanje zagotoviti tudi, da bodo novi načini oskrbe obravnavali posebne kontekste različnih skupin ljudi. Nosilci odločitev morajo načrtovati dinamični sistem, ki temelji na skupnosti, da bo ustrezal potrebam ljudi, ki se selijo iz institucij, in morajo imeti dolgoročen pogled na spremembe (Knapp idr., 2011).

Projektivizacija (projektomanija) omogoča oblikovalcem politik preusmerjanje pozornosti z vprašanja upravičenosti in nujnosti novih politik na potencialne praktične težave izvajanja. Projektomanija se osredotoča na načine, "kako" se politika interpretira, upravičuje in pozneje prevaja v praktične spremembe, ne pa na to, "zakaj" je nekaj sploh nujno uvesti. Osredotočenost na projekte, na pilotne inčasne rešitve, omogoča oblikovalcem politik prenašati odgovornost za uspeh ali neuspeh pilotnih projektov in njihovih zastavljenih politik na lokalne akterje in izvajalce. Ta način se uporablja še posebej pogosto, kadar gre za projekte, kot je dezinstitucionalizacija, kjer je težko razložiti, kaj je neuspeh in posledica česa je bil. Posledica slabo zastavljenih politik ali slabega izvajanja (Fred, 2019).

Projektomanija služi kot prikladen izgovor objektivnosti, utemeljene v neoliberalni logiki rezultatov in »neodvisnega« poročanja. Ti rezultati pa dajejo lažni vtis avtoritete oblikovalcev politik, saj jim priskrbijo navidezno znanstvene utemeljitve sedanjih, prihodnjih in včasih tudi preteklih politik. Projektno delo naj bi bilo po svoji naravi (in neoliberalni logiki) bolj prožno od neprojektnih načinov dela in tudi manj obremenjeno z birokratizacijo dela (Fred, 2019). Vendar se v praksi pokaže, da je debirokratizirana predvsem zamisel projektov, medtem ko so prijave, izvedbe, beleženje, evalviranje in poročanje o projektih/programih/inovacijah zvesti tradicionalnim oblikam, pristopom in načinom dela in vodenja služb in storitev. Na nek način je projektivizacija v svojem bistvu rebirokratizacija socialnega

varstva, a brez prednosti trajnega financiranja in statusa, ki so jih deležne institucije. Temu trendu se očitno ne bo izognil niti ponovni poskus izvedbe dezinstucionalizacije, kar lahko pripelje do še enega »kroga«, ki se bo končal, ko se bo sklenila izvedba projektov oziroma pilotov.

Če želimo preseči »krožno projektno ekonomiko socialnega varstva«, moramo, kot pravi Vito Flaker, ravnati tako: »(Č)e (...) resnično želimo izpeljati dezinstucionalizacijo, potem moramo izumiti stroj, ki bo lahko izpodrinil stroj totalnih ustanov« (Flaker, 2017, str. 115).

Literatura

Flaker, V. (2017). Dezinstucionalizacija kot stroj. V G. Meško, & D. Zorc Maver (ur.), *Za človeka gre! Zbornik posvečen Vinku Skalarju* (str. 145–169). Ljubljana: Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani; Fakulteta za varnostne vede, Univerza v Mariboru.

Fred, M. (2018). *Projectification: The Trojan horse of local government*. Lund: University Lund.

Fred, M. (2019). Local government projectification in practice – a multiple institutional logic perspective, *Local Government Studies*, 46(3). Pridobljeno 24. 5. 2021 s <https://DOI: 10.1080/03003930.2019.1606799>.

Greer, I., Samaluk, B. & Charles Umney (2019). Toward a Precarious Projectariat? Project dynamics in Slovenian and French social services, *Organisation Studies*, 40(12). Pridobljeno 24. 5. 2021 s <https://doi.org/10.1177/0170840618800109>.

Knapp, M., Beecham, J., McDaid, D., Matosevic, T., Smith, M. (2011). The economic consequences of deinstitutionalisation of mental health services: lessons from a systematic review of European experience, *Health Soc Care Community*, 19(2). Pridobljeno 24. 5. 2021 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21143545/>.

Konvencija o pravicah invalidov (Uradni list RS, št. 37/2008).

Košuta, D. (2017). *SVZ Dutovlje, deinstitucionalizacija in javne politike* (diplomsko delo). Nova Gorica: Fakulteta za uporabne družbene študije.

Lamovec, T. (1997). Razvoj zagovorništva za uporabnike psihiatrije v Sloveniji, *Revija Socialno delo*, 36(1). Ljubljana: Visoka šola za socialno delo (str. 53–60).

Lamovec, T. (1999). Kako misliti drugačnost, Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Maylea, C., Makregiorgos, H., Martin, J., Alvarez Vasquez, S., Dale, M., Hill, N., Johnson, B., Thomas, S., & Weller, P. (2020). Independent Mental Health Advocacy: A Model of Social Work Advocacy?, *Australian Social Work*, 73(3). Pridobljeno 19. 5. 2021 s <https://DOI:10.1080/0312407X.2020.1725076>.

Mladenov, T. & Petri, G. (2019). Critique of deinstitutionalisation in postsocialist Central and Eastern Europe. *Disability & Society*, 35(8). Pridobljeno 19. 5. 2021 s <https://DOI:10.1080/09687599.2019.1680341>.

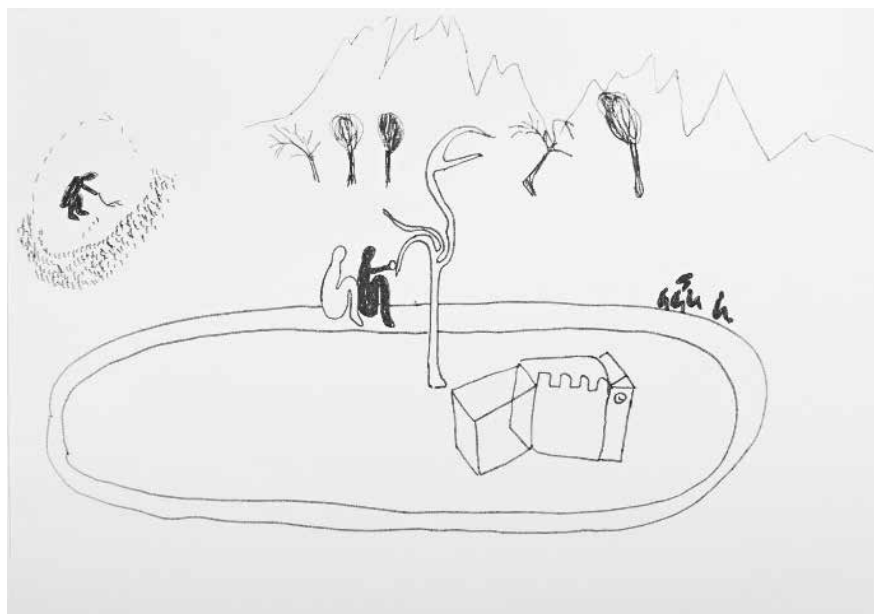
Morley, C. (2020) Reactivating Social Work Practice as an Emancipatory Project: The Role of Critical Theory, Pedagogy and Reflection, *Social Work & Policy Studies: Social Justice, Practice and Theory*, 3(2). Pridobljeno 24. 5. 2021 s <https://openjournals.library.sydney.edu.au/index.php/SWPS/article/view/14404>.

Ponce, A. in Rowe, M. (2018) Citizenship and Community Mental Health Care, *American Journal of Community Psychology*, 61(1-2). Pridobljeno 19. 5. 2021 s <https://doi.org/10.1002/ajcp.12218>.

Stylianos, S. in Kehyayan, V. (2012). Advocacy: Critical Component in a Comprehensive Mental Health System, *American Journal of Orthopsychiatry*, 82(1). Pridobljeno 19. 5. 2021 s <https://DOI:10.1111/j.1939-0025.2011.01143.x>.

Teršek, A. (2020). Constitutional Aspects of the Legacy of Prof. Dr. Andrej Marušič: Positive Obligations of the State Regarding Mental Health and Suicide. *Physis. Revija za kulturo telesa in rehabilitacijo (Journal for Physical Culture and Rehabilitation)*, 1(1). Pridobljeno 14. 5. 2021 s https://www.researchgate.net/publication/349763875_Physis-A_Tersek_-_Andrej_Marusic_Mental_Health_-_2020.

Zakon o duševnem zdravju (Uradni list RS, št. 77/08, 46/15 – odl. US in 44/19 – odl. US).



Saša Bezjak, *V bolnišnici*, 1996, flomaster na papirju, 29 x 42 cm

Vito Flaker

OBLASTNA INERTNOST TOTALNIH USTANOV

Total institutions and the inertia of authority and power

Povzetek

Čudi nas, da totalne ustanove ob vseh prizadevanjih, konvencijah, ki jih pravzaprav prepovedujejo, še obstajajo. Njihova moč ni le v stavbah, temveč v prepletu z oblastnimi aksiomi, ki zapovedujejo, da ima vsak človek svoje mesto, s tem tudi, kaj naj bi človek bil. Totalne ustanove so namreč aparat zajemanja prebivalstva, prizemljitve mobilnosti, gibanja. Prav gibanje, nenehno prehajanje izpod ene oblasti pod drugo, daje občutek svobode. Ustvarja ga komplementarnost javnega in zasebnega prostora. Prvi omogoča svobodo zbiranja, govora in političnega delovanja. Drugi intimnost, skupno posest, skrb in oskrbo. Komplementarna sta, ker v prvega stopamo kot enakopravni ljudje, v simetričnih odnosih, v drugem pa velja komplementarna asimetrija razmerij, pokroviteljstvo in pomoč. Hibridni prostori, kot je totalna ustanova, združujejo zasebnost oblasti in javnost delovanja v prostoru. A ta oblast ni izvoljena, je nastavljena, v njej nam odrečejo enakopravnost, ki velja v javnih prostorih in suverenost, ki jo imamo doma. Aksiomatika, ki jih podpira, uveljavi enoglasnost prostora in samodejno delitev družbenih vlog na račun večglasnosti, ki velja v javnih in zasebnih prostorih. Tako so totalne ustanove nujen aparat nenehnega obnavljanja družbene podrejenosti. Socialna oblast je tudi disciplinska. Dezinstytucionalizacijo moramo tudi videti kot odpor zoper aksiomatsko utemeljeno oblast (totalnih ustanov) in možnost, da ji zares uidemo, da, kot nomadi, porušimo meje med ljudmi in hierarhijo vrednot, ki jih aksiomi oblasti s pomočjo totalnih ustanov vzpostavljajo. Stroj dezinstytucionalizacije ne počiva na aksiomih, temveč se bori na temelju etičnih imperativov – biti človek in biti v tem skupaj.

Ključne besede: aksiomatika, korona, totalne ustanove, socialna oblast, dezinstytucionalizacija

Abstract

We are puzzled that total institutions still persist, despite all the efforts and all the conventions that actually prohibit them. Their might is not

only in massive buildings, but also in the interplay, tightly associated with the axioms of power, dictating that every person has his or her place, and therefore what he or she is supposed to be. Namely, total institutions are a device of containment of the population, reterritorialisation of its mobility, movement. It is the very movement, constant passing from one authority to another that provides a feeling of freedom. This feeling is created by the complementarity of public and private space. The former allows freedom of gathering, speech and political action. The latter provides intimacy, common property and care for each other. They are complementary, because in the former we enter as equals in symmetrical relationships, while in the latter, the asymmetry and care prevail. Hybrid spaces, such as total institutions, combine the private authority and public activity in a single space. This authority is, however, not elected; it is appointed, and in it we are denied the equality that applies in public spaces and the sovereignty that we have at home. The axiomatics that underpins them enforces a univocal space and an automatic division of social roles at the expense of polyvocal public and private spaces. Thus, total institutions are a necessary apparatus of continuous renewal of social subordination. Social authority is also disciplinary. Deinstitutionalisation must be seen as a resistance against axiomatically founded power (of total institutions) and an opportunity to escape it, to overcome and annihilate, like nomads, the boundaries between people and the hierarchy of values that the axioms of power put in place with the assistance of total institutions. The machine of deinstitutionalisation does not rest on axioms, it is a struggle based on ethic imperatives – to become and be human and be in this together.

Keywords: axiomatics, coronavirus, total institutions, social authority, deinstitutionalisation

O avtorju: Vito Flaker je profesor na Fakulteti za socialno delo, aktivist na področju dezinstucionalizacije in priznan mednarodni strokovnjak na tem področju. Bil je strokovni vodja zavoda Hrastovec-Trate v času, ko se je cmureška graščina izpraznila. Na to in druge teme je objavil številna dela doma in v tujini.¹

¹ Uvodna opomba: Junija sem na posvetu na Tratah poročal o eni izmed glavnih ugotovitev knjige, ki sva jo z Andrejo takrat spisala (Rafaelič in Flaker, 2021). Med tem je knjiga izšla. Besedilo, ki ga tukaj objavljam seveda temelji tudi na tej knjigi. To velja za srednji del besedila o aksiomatski naravi totalnih ustanov (primerjaj z Rafaelič in Flaker, 2021, str. 205–211). Je pa tudi ta del dodobra predelan in dopolnjen. Uvodni del in pasus o socialni

Korona razgalja

Oblastnosti in inertnosti totalnih ustanov smo se zavedali že od samega začetka ukvarjanja z njimi (Flaker, 1998). Njihovo oblastno poslanstvo je bila ena od glavnih tarč prizadevanj za njihovo odpravo, njihovo inertnost pa smo spoznavali, ko smo si lomili zobe ob poskusih, da bi jih odpravili. Ko smo jih v osemdesetih letih prejšnjega stoletja začeli kritizirati, smo pravzaprav problematizirali njihov obstoj. Bile so namreč samoumevni del splošne družbene pokrajine. Zaporji, norišnice, šole so bile kot naravna danost prostori, v katerih so bili obsojeni zločinci, diagnosticirani bolniki in učenci, ki čakajo na spričevala. Presenetljivo so prilastek »naravnosti« takšne ustanove pridobile v borih dvesto letih.

Mislili smo, da bomo s tem, ko bomo te, v vsakdanjosti prikrite, samoumevnosti razkrinkali, pokazali, da je »cesar nag«, pa še s tem, da bomo pokazali, da se je z duševno stisko, odklonskostjo ali učenjem laže in bolje ukvarjati zunaj ustanov, sprožili neustavljivi val dezinstytucionalizacije. Pa se to ni zgodilo. Kljub čedalje večji kritičnosti javnosti in kljub številnim novim strukturam v skupnosti, so institucije ostale nedotaknjene. Njihovo inertnost smo si takrat razlagali s pooblaščenim položajem javnega sektorja (skupnostne službe so takrat ustanavljale skoraj zgolj nevladne organizacije) in njegovo inertnostjo (Flaker idr., 1999). Občutek, ki smo ga takrat dobili, je bil, da kljub številnim ostrim puščicam kritike, totalne ustanove za svoj nadaljnji obstoj in vztrajanje ne potrebujejo zagovornika, ker pač so, dezinstytucionalizacijo pa je treba vedno znova zagovarjati in se boriti zanjo. To velja še zdaj: institucije ne potrebujejo zagovornika, kvečjemu svoje apologete.

Ko se je dezinstytucionalizacija začela tam, kjer bi se morala, torej v zavodih, smo dobili krila, mislili smo, da je ne more nič več ustaviti. Spet smo se uštel. Morda smo previsoko letali, pa so se nam stopila krila, gotovo pa smo trčili v zid, ki ga niti uzreti nismo mogli. Ovire, ki bi jih vsako posebej zlahka premagali, so se sprijele v neprebojen zid.² Šele zdaj odkrivamo, kaj je bila malta, ki jih je tako trdno držala skupaj. Ko trčiš ob zid, imaš dve

oblasti sta spisana na novo. Prav tako je spisan na novo sklepni del o dezinstytucionalizaciji kot boju zoper takšno aksiomatiko, a pri tem povzema nadaljevanje sklepnega poglavja v knjigi (str. 212–248).

² Potek dezinstytucionalizacije v Hrastovcu in razloge za zastoj bomo obširno predstavili v drugi knjigi o dezinstytucionalizaciji. Potek dezinstytucionalizacije v Sloveniji, skupaj z

možnosti – ali se še naprej brezglavo zaletavaš vanj v upanju, da bo slej ko prej popustil, ali pa se obrneš in greš nazaj, od koder si prišel. Oboje se je zgodilo. Eni smo se zaletavali, iskali špranje, razpoke (če že nismo imeli pri roki razstreliva), drugi so se vrnili na stare načine dela. Ugotavljali smo, da če zadeve ne gredo naprej, bodo šle nujno nazaj. Reinstytucionalizacija se vedno lahko pojavi, tudi če dezinstytucionalizacija poteka zelo uspešno. Zakaj?

Odgovor, ki smo ga iskali po vseh slovenskih zavodih (IZ-HOD, Meduza; Flaker idr., 2015; Rafaelič in Flaker, 2012) in po labirintih birokracije, se je tako rekoč sam od sebe razkril ob epidemiji. Njen začetek je bil kot dan, ko zapade veliko novega snega – ostali smo doma, bili strpni en do drugega in do zagat, ki so nas doletele, pomagali smo drug drugemu. Imeli smo občutek, da imamo, kljub številnim neznankam, stvari v svojih rokah, da lahko s samoizolacijo, vzdrževanjem razdalje, izogibanjem nepotrebnim stikom in drugimi varovalnimi ukrepi, vsak sam in vsi skupaj preprečimo najhujše. To nam je (v prvem valu) tudi v veliki meri uspelo. Pa so začeli od zgoraj deževati odloki, ukrepi, prepovedi in zapovedi, ki so pokvarili to snežno idilo in ustvarili neprebavljivo brozgo. Epidemija je odprla dve povsem nasprotni aveniji – da poskrbimo zase ali pa da za nas poskrbi Veliki brat.

Razmere v prvem valu so nam dovoljevale, da smo poskrbeli zase, za svoje bližnje in tudi za vse, ki bi utegnili huje zboleti – celo družbo. Pokazalo pa se je, da tega ne moremo storiti prav v institucijah. Kar 80 % vseh smrtnih izidov covida v prvem valu je bilo v domovih za stare. Da se bo kaj takega zgodilo, smo lahko predvidevali že od samega začetka.³ Vsakdo, ki zna prešteti do pet, je lahko vedel, da velika koncentracija ljudi deluje v takih razmerah kot »tempirana bomba«, ki s strmim naklonom eksponentno širi okužbe. Zgodilo se je prav nasprotno, kot bi se moralo. Namesto, da bi stanovalce razpršili – omogočili, da se vrnejo domov, jih naselili v interventna stanovanja (v Sloveniji je bilo leta 2018 po podatkih SURS 172.176 praznih stanovanj)⁴ ali ločene bivalnike, so take preselitve zavirali, zaprte

dogajanjem v Hrastovcu, na kratko povzamemo v posebnem poglavju v prvi (Rafaelič in Flaker, str. 153–178).

³ Problem korone in totalnih ustanov smo obdelali že takoj po prvem valu (Flaker, 2020a, 2020b) in kritično povzeli v knjigi (Rafaelič in Flaker, str. 179–200).

⁴ Stanovanja po naseljenosti in vrsti stavbe, občine, Slovenija, večletno (<https://pxweb.stat.si/SiStatData/pxweb/sl/Data/Data/0861110S.px/>)

so še bolj zaprli in ukrepali v skladu z logiko institucije (npr. da so institucionalni prostor razdelili na sive in rdeče cone, podobno kakor se sicer v ustanovah delijo statusi posameznih oddelkov).

Pa ne gre zgolj za veliko koncentracijo ljudi v enem prostoru in veliko število (vsiljenih) stikov, ki jih je težko, skorajda nemogoče, zmanjšati. Gre tudi za značilnost teh stikov in bivanja v ustanovi, še posebej opredmetenost stanovalcev. Ta zvišuje gradient prenosa (faktor multiplikacije), saj do stvari nimamo sočutja in odgovornosti, ki ju imamo do soljudi. Razlika v moči med stanovalci in osebjem pa onemogoča, da bi stanovalci izmenjave urejali po svoje oz. svoji varnosti v prid. V ustanovi je še težje negovalki reči, da naj natakne masko, če je ta ne nosi.

Predvsem pa je stanovalec ustanove že vnaprej obsojen na to, da o svoji varnosti ali nevarnosti ne more odločati. Vzemimo za primer vnuka, ki obiskuje svojo babico. Če je ta doma, se lahko odloči, da bo vnuka sprejela ali ne – glede na to, kaj ji je bolj, v zdaj še kratkem življenju, pomembno. Lahko se odloči za svojo varnost in vnuka odslovi, lahko pa sprejme tvegavanje, ker ji je stik z njim pomembnejši od tega, da utegne zboleti. Prav tako se lahko odloča vnuk. Lahko se odloči, da mu je pomembneje družiti se s prijatelji in da v času epidemije babice ne bo obiskoval, ali pa bo zato, da babico obišče, omejil stike z drugimi. Še bolje pa se lahko odločata skupaj, se dogovorita, zmenita. Če je babica v domu (in ne doma), se ne moreta odločati – ne on ne ona, vse je že odločeno.

V takem položaju, kjer je vse vnaprej odločeno, smo se sčasoma znašli vsi. Ukrepi in odredbe so nam odvzeli možnost lastne etične presoje. Lahko smo bili le »za« ali »proti« ukrepom, nanje pristajali bolj ali manj pohlevno. Na ravni organiziranja oskrbe pa se pred in med naslednjimi valovi ni zgodilo nič novega, samo več istega. V trenutku, ko bi z razpršitvijo storitev lahko rešili vsaj tisoč življenj, je stara, institucionalna shema ostala enaka in ista. Kritiko institucionalnih rešitev, ki smo jo nekateri izrazili, so večinoma preslišali. Podatek, da je v domovih toliko okužb, ki imajo usoden izid, je javnost sprejemala kot »naravno dejstvo«, kot nekaj žalostnega, a neizbežnega. Da morajo biti stari in bolni ljudje v domovih za stare, je imelo aksiomsko vrednost neizprašljivosti. Na vseh točkah politike, zdravstvene stroke in javnega govora so, kot mantra, ponavljali, da je problem oskrbe starejših, ki se je med epidemijo pokazal, nujno reševati

tako, da zgradimo več domov. Kar je v resnici smrtonosno orožje, je v retoriki postala odrešitev.

Na ravni celotnega prebivalstva se je dogajalo podobno. Začetni refleksi solidarnosti, samoorganiziranja, poudarka na samoizolaciji in odgovornosti človeka samega, je prevzelo robustno in avtoritarno reguliranje našega vsakdana.⁵ Če bi ne bilo žalostno in naporno, bi bilo smešno spremljati, kako skušata politična in zdravstvena oblast z okornimi aksiomi razlagati in celo uravnjavati iz dneva v dan spreminjajočo se virulentno stvarnost.

Epidemija je jasno pokazala, da obstojnost totalnih ustanov ne temelji le na tem, da smo se na njih navadili, na inertnosti javnega sektorja, indiferentnosti politike do stisk revnih ljudi, pomanjkanju sredstev za prehod, temveč vztrajajo na pooblaščenem mestu, ker so pač del oblastne aksiomatike in so do konca z njo zlimane.

Negiben status ustanov

Glede na vse, kar se je v zadnjih petdesetih letih zgodilo na področju dezinstytucionalizacije, bi namreč morali pričakovati, da bi totalne ustanove našli le na smetišču zgodovine (ali pa v muzejih norosti 😊). Bile so deležne številnih upravičenih kritik, znanstveno so dokazali, da so škodljive in utemeljili, da so etično nesprejemljive. S konkretnimi poskusi so demonstrirali, da niso potrebne, da je mogoče oskrbo, celo nadzor, organizirati drugače; ukinjanje ustanov in njihovo nadomeščanje s skupnostnimi odzivi je postalo mednarodna platforma, z 19. členom Konvencije o pravicah onemogočanih pa celo zakon na ravni ustave.⁶ Torej so, kakor je tudi

⁵ To je tipičen vzorec sodobnega refleksa ob naravnih katastrofah. Neposredno po cunamiju, potresu, poplavi ali čem podobnem se skupnost sama zase, brez pomoči od zunaj na hitro in učinkovito organizira za prvi odziv na katastrofo. Aktivira svoje vire in se kot skupnost izkaže. Ko začne prihajati pomoč od zunaj – državna in mednarodna, ljudje postanejo pasivni, odvisni od pomoči, prenehajo sodelovati, celo delovati, pojavi se zavist, korupcija in nesmotna poraba sredstev (Harrell-Bond, 1986; Lešnik in Urek, 2010).

⁶ V knjigi (Rafaelič in Flaker, 2021) smo izvedli jezikovni eksperiment in namesto izrazov »ovirani«, »invalidni«, »hendikepirani«, ki imajo vsi svoje pomanjkljivosti, uvedli direktni prevod »onemogočani« (iz ang. *disabled*). S tem omogočamo tudi besedno igro in dialektiko med »omogočanjem« in »onemogočanjem« (ang. *enable* – *disable*). Presodite, če se je eksperiment obnesel, tu pa z rabo nadaljujemo. Več o tem v predgovoru knjige (str. 18–20) in v blogih avtorja.

večkrat presodilo Evropsko sodišče za človekove pravice, tudi nelegalne, prepovedane (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 23–54).

Pri totalnih ustanovah nas najbolj motijo njihovi učinki: omrtvičenje, razčlovečenje, škodljivost, kršene pravice – nemoč stanovalcev in presežek moči osebja itn. Je pa to očitno premalo, da bi razumeli njihovo inertnost, morda nas tako usmerjena pozornost celo odvrtača od razmisleka o srži problema. Ta leži v družbeni funkciji, ki jo opravljajo totalne ustanove. Prav družbene funkcije so bile v sicer obilni kritiki totalnih ustanov morda nekoliko zanemarjena tema.

Že izraza »ustanova«, »institucija« izražata negibnost in inertnost takšnih struktur. Kaže na nekaj, kar je u-stan-ovljeno, kar se je ustavilo, kar stoji samo zase in samo od sebe. Pojem ustanove vzpostavlja dialektiko med točko, na katero je postavljena, in med preseganjem svoje situiranosti. Institucije v širšem pomenu besede pomenijo ustvarjanje videza večnosti, ki presega končnost posameznika pa tudi konkretne skupnosti. S tem so nepogrešljiv del birokratske stvarnosti (M. Weber).

Takšen položaj totalnih ustanov utrjujeja še fizična in prostorska umestitev. Ni naključje, da so za sodobne totalne ustanove uporabili izpraznjene gradove, ki se dvigajo nad pokrajino, vasjo, skupnostjo, jo obvladujejo na ne povsem dojemljiv način (Kafka – Grad). So stolpi, burgi, trdnjave – koncentracije moči (Flaker, 1998). A pri tem niso le izpostava centralne oblasti, kakor so bila *castra* – antična vojaška taborišča, v katerih je bila skoncentrirana vojaška moč rimskih legij, da bi obranile *limes*, mejne zidove imperija. Tudi ko opravljajo to, iz centra določeno, funkcijo, jim srednjeveški del rodovnika omogoča nekakšno sprevrženo podeželsko avtonomijo.⁷

⁷ Sprevrženo zato, ker takšne ustanove niso prav nič avtonomne v svojih virih, kakor so bile v srednjem veku, saj zdaj prejemajo sredstva za svoje delovanje samo iz centra oz. iz nacionalnih dajatev, pa naj so to prispevki ali davki. To velja tudi, ko so ustanoviteljice lokalne oblasti (ali v zadnjem obdobju zasebniki), saj dotok sredstev, tudi lokalnih (doplačila) in osebnih (plačila stanovalcev), zagotavlja nacionalna oblast. Političnoekonomske navezave zavoda na svoje okolje so torej zgolj v potrošnji – plačevanju delovne sile, storitev in blaga. V tem pogledu je okolje zavoda, podeželje, odvisno od zavoda. A se to obrne, ko zavod zaradi klientelističnih mehanizmov, tudi brez korupcije, postane odvisen od okolja, včasih celo njegov talec.

Usmerjenost v ustanavljanje zavodov na podeželju je imela v času pospešene institucionalizacije, ob prehodu v industrijsko družbo pred šestimi desetletji, svojo računico. Z izvažanjem odvečne oz. neuporabne delovne sile na podeželje je država nižala stroške oskrbe, saj so bili delovna sila in stroški materiala (hrane) takrat tam občutno cenejši. Hkrati pa je bila to tudi poceni investicija v »zaostala« območja, ki je, kakor smo lahko videli na Tratah, spremljala kolonializacijo zaradi vojne depopuliranih ozemelj. V današnjih časih teh dobitkov ni več. Ostaja le podeželska pozaba. In inertnost.⁸

Veja oblastne aksiomatike

Inertnost totalnih ustanov je še vedno le njihova značilnost, podpira pa njeno glavno funkcijo *zajemanja prebivalstva*. Torej skorajda identično funkcijo, kot so jo imela fevdalna gospodstva pred zemljiško odvezo, pred osvoboditvijo tlačanov pripadnosti ozemlju. Totalne ustanove so zgodovinsko bile protiutež *razzemljitvi* (deteritorializaciji) vedno bolj gibljivega prebivalstva. Ljudje niso pripadali več zemlji (in zemljiški gospodi), začeli so hoditi v službo – v tovarne in pisarniške kasarne. Tisti, za katere v njih ni bilo prostora, so dobili svoj prostor v senci ubožnic, prisilnih delavnic, bolnišnic in zaporov. Čeprav negibne, pisarne in tovarne omogočajo mobilnost – zahtevajo pot na delo, hkrati pa omogočajo »družinsko odvezo«, saj za otroke, stare, bolne pa tudi delinkvente poskrbijo prav te totalne ustanove, ki so nastale v senci tovarn, kasarn in pisarn. S tem pa so postale temeljni kamen, bolje rečeno mesto *pripenjanja* celotne mreže disciplinskih dispozitivov, ki obvladujejo gibanje in delovanje prebivalstva. Središče disciplinskih krogov je na njihovem obodu (Flaker, 1998).

Kar je za nevidno disciplinsko oblast zajemanje prebivalstva, ljudje doživljamo kot omejitve prostosti, kratenje svobode. Goffman (2019) ne razume svobode kot odsotnosti kakršnekoli oblasti, temveč kot zmožnost (s)prehajanja od ene vrste oblasti v drugo. Pri tem je oblast vsaj delno prostorsko utemeljena. V resnici je meščanska ureditev svojo svobodo ustvarila z delitvijo prostora na javnega in zasebnega (Ariès in Duby, 1985). Oba prostora na komplementaren način omogočata svojo vrsto svobode. Javni

⁸ Odvisnost od podeželja podrobneje pokažemo v knjigi *Dezinstitucionalizacija II* na primeru Hrastovca.

prostor omogoča gibanje, zbiranje, svobodo govora in političnega delovanja. Zasebni prostor pa intimnost, posest, skrb in oskrbo. Komplementarna sta, ker v prvega stopamo kot enakopravni ljudje, v simetričnih odnosih, v drugem pa velja asimetrija razmerij, pokroviteljstvo in pomoč.⁹

A zajec tiči v grmu hibridnih prostorov – kakršen je tudi totalna ustanova (Goffman, 2019). Hibridni prostori združujejo tako javno kakor zasebno oblast.¹⁰ S tem ustvarjajo posebno oblast za posebni prostor. Ta oblast ni demokratična (izvoljena), kakor naj bi bila splošna oblast javnega prostora, in tudi ne izhaja iz razmerij, ki jih ljudje ustvarjajo med seboj, kakor se to zgodi v družini, sobivanju, med sosedi. Ta oblast je *nastavljena*. V razmerju do drugih dveh vrst prostorov pa se zdi, da kraljuje kakor *akropola* nad *agoro* (da o *oikosu* ne govorimo). Tri enozložne besede *grad*, *trg* in *dom* dobro definirajo prostore, po katerih se gibljemo, in njihova razmerja, ki nas določajo.

V nasprotju s polivokalnostjo, večglasnostjo in večpomenskostjo javnega in zasebnega prostora hibridni prostori uvajajo univokalnost, enoglasnost in enodimenzionalnost prostora, ki postane *posvečen* zgolj eni človeški dejavnosti, denimo, nakupovanju, potovanju, zdravljenju (Illich, 1992). Izmenjave v takšnih prostorih so vnaprej določene, ljudje, ki se v njih znajdejo, se samodejno delijo na »uporabnike« (stranke, obiskovalce, goste, varovance idr.) in na »osebje« (prodajalce, strokovnjake, biljeterje idr.), in ko nekdo stopi v takšen prostor, prevzame vlogo, ki jo mora uprizoriti ali vsaj izvesti opravila, ki jih vloga od njega zahteva. Ravnati se mora po »hišnih pravilih« in tudi izvesti nalogo, ki mu jo prostor dodeli. So tudi hrami (v primeru manjših prostorov pa vsaj molilnice) parcialnih človeških resnic, v katerih obhajamo, se posvečamo temu ali onemu božanstvu kapitalističnega panteona. Vsaka od teh naprav vzpostavlja svojo aksiomatiko o tem, kaj naj bi človek bil, ki jo z vstopom moramo sprejeti.¹¹

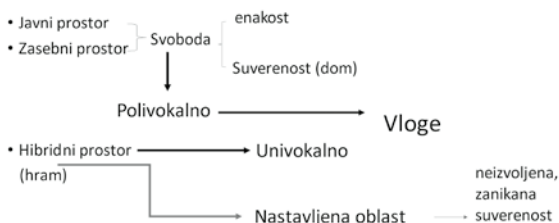
⁹ Izvorno je zasebni prostor družinski. Z vse večjo atomizacijo se pojmovanje tega prostora spreminja. Takšen prostor postaja čedalje bolj osebni, ne le zasebni. Kakor da bi osebni prostor postajal osebna celica v nekem splošnem družbenem samostanu. Morda se bo ideal Robinzona le uresničil na koncu dobe, ki jo je napovedoval in ustvarjal. Upajmo, da ne.

¹⁰ Javne in zasebne oblasti ne smemo zamenjevati z javno oz. zasebno lastnino ali sektorjem. Hibridni prostori lahko obstajajo tako v javnem kakor zasebnem sektorju in so lahko v zasebni ali javni lasti.

¹¹ Seveda, ko stopamo v takšne prostore in prevzemamo vnaprej določene vloge, imamo še nekaj maneverskega prostora, ki nam omogoča, da v dramsko uprizoritev vključimo še

Z vstopom v takšen prostor se odrečemo svobodi, ki jo imamo zunaj – tako svobodi srečevanja enakopravnih v javnem prostoru kakor suverenosti, ki jo imamo doma. Ne moremo več odločati, še manj določati, ne moremo ustvarjati, celo soustvarjati ne. Reziduum svobode je le v izbiri,¹² pravzaprav v prihajanju in odhajanju – zato sta poleg firme na pročelju najpomembnejši oznanili VHOD in IZHOD. Teh napisov totalne ustanove nimajo. Odvzamejo nam še ta pičli preostanek svobode.

Prostorska delitev



Če hočemo pozornost z učinkov preusmeriti spet na funkcije totalnih ustanov, sta njeni najočitnejši funkciji totalno zajetje in izključevanje. V razmerah odprte in globalne družbe je namreč človeka nemogoče izobčiti ali izgnati, lahko pa ga nekam pospravimo. Ta funkcija je funkcija discipliniranja – ne le tistih, ki se znajdejo v takšnih tehnoloških parkih družbene disfunkcionalnosti, temveč tudi vključenih v proizvodne (ali subproizvo-

nekaj domačega in javnega. Ohraniti moramo vsaj nekaj vljudnostnih pravil, ki veljajo za javni prostor, dati izmenjavam pridihi civilnosti, imamo pa tudi možnost človeškega stika in izmenjave, ki presega poslovno pa tudi civilno – prodajalko povprašamo po počutju, razdremo kakšno šalo, povemo kaj o sebi. A so ti manevari le mazilo, da izmenjava, ki jo zapoveduje prostor, poteka gladko in uspešno. V tem je tudi premik zadnjih desetletij, saj so se v preteklosti celo prodajalke ali natakarji, ki bi morali biti najbolj »uslužnostni«, pogosto vedli kot avstro-ogrski ali socialistični uradniki ali celo pazniki v živalskem vrtu – krotili svoje stranke, jim dajali vedeti, da so nekaj več, jim nemarno postregli, češ bodi vesel, da sploh kaj dobiš.

¹² Magija prostora kot usmerjevalca človekove dejavnosti se kaže tudi v tem, da čeprav nam v večini takšnih prostorov načeloma ni treba opraviti tistega, kar prostor zapoveduje, imamo občutek dolžnosti in krivde, če tega ne storimo. Ko stopimo mimo blagajne s prazno košarico, nam je nerodno in se za takšen interakcijski prekršek opravičimo. Podobno nas je sram, če v gostilni nič ne naročimo. Ali če zamudimo na kinematografsko predstavo, še bolj pa, če jo hočemo predčasno zapustiti.

dne) procese.¹³ Delujejo kot stalna grožnja zaposlenim, šolajočim, celo upokojenim.

Totalne ustanove pa ljudi zunaj ne disciplinirajo zgolj z grožnjo institucionalizacije (izključitve), temveč s številnimi drugimi dispozitivi, ureditvami, ki iz njih rojijo ali ki jih zunaj posnemajo. Te ureditve so lahko prostorske, kot je značilno za samo ustanovo – npr. pisarna za osebje v stanovanjski skupini, ločena stranišča za osebje in uporabnike, videonadzor objektov ipd. Lahko pa gre le za pravila, postopke, ki niso povezani s posebnim prostorom, kot so npr. ugotavljanje upravičenosti do dajatev, postavitev in izvajanje skrbništva, pa tudi na svojstven način razne oblike svetovanja, psihoterapije, ki vzpostavljajo psihološki panoptikon in stalen občutek odgovornosti, še več krivde; pa tudi ko čakamo na zeleno luč, da prečkamo cesto (Flaker, 2019). Gre tudi za urejanje finančnih tokov, tako da denar dobijo tisti, ki ga že imajo, pa čeprav je namenjen tistim, ki ga nimajo – kot npr. spodbude za zaposlovanje, denar za izvajanje storitev. Hkrati pa tudi za onemogočanje odločanja oziroma za prenos odločanja na »družbene instance«, ki naj bi bile za kaj takega »kvalificirane«. Torej so totalne ustanove aparat, instrument nenehnega obnavljanja družbene podrejenosti.

Ugotavljati, da so totalne ustanove način vzpostavljanja oblasti, je bržkone odveč. Je pa treba to oblast okvalificirati. Jasno je, da so totalne ustanove ključni del *disciplinske* oblasti (Foucault, 1984). Malo manj očitno je, da so, od svojih začetkov, tudi socialni korektiv – tudi ko ne gre za socialne ustanove, so namenjene predvsem revežem in vsebovanju revščine, ki tako ostane prikrita za njihovimi zidovi (Scull, 1977; Crowther, 1981; Foucault, 1998). So torej tudi del *socialne oblasti*, ki jo lahko definiramo kot tisti del oblasti, ki vladajočim daje ljudsko legitimnost, ki priča o tem, da oblast ne

¹³ Ilič (1981) definira delo v senci kot tisto delo, ki ga opravimo brezplačno, a je v funkciji mezdnega dela. Pogosto je vzvod neplačanega ali podplačanega dela takšna ali drugačna oblika apartheida – vnaprejšnje diskvalifikacije neke skupine, ki se ji s tem bistveno zmanjša cena na trgu delovne sile. Ob spolni, rasni ali npr. kastni diskvalifikaciji so tudi totalne ustanove takšen mehanizem. Stanovalci zavodov opravljajo razna dela v ustanovi zastoj, za pičle privilegije, ki jih tam dobijo, cigarete, žepnino. Hkrati tudi kot »delovni material« zagotavljajo plačo zaposlenim. Kot »moralni« oz. disciplinski korektiv, kot očitna grožnja zaposlenim tudi opravijo pomembno družbeno delo. Četrti vidik njihovega dela v senci pa je, kot je to zelo očitno pri starih ljudeh, ki nameščeni v domove za stare ne motijo svojih bližnjih (kakor me je oskrbovalka zmotila prav pri pisanju tega stavka) pri njihovi posvetitvi poklicu oz. jim omogočajo, da gredo v službo brez skrbi.

poskrbi samo zase, ampak, če je treba, tudi za tiste, ki ne morejo poskrbeti sami zase.¹⁴

Socialna oblast

V resnici se socialna oblast v načinu, organizaciji in ureditvah ne razlikuje od disciplinske (pa tudi zdravstvene ali šolske). Uporablja enake, včasih celo iste, Foucault (1984) bi rekel – dispozitive mikrofizike oz. molekularne kemije (Guattari, 1984) moči; ali pa jih prilagodi svojemu namenu in ambientu delovanja. Tako npr. socialna oblast mehanizme socialnega zavarovanja uporabi za discipliniranje delovne sile na povsem svojski način.

Naštete veje (aksiomatske) oblasti se torej ne razlikujejo v načinu uveljavljanja svojih aksiomov, temveč v vsebini sebi lastne aksiomatike. Tako kot šolska oblast postavi aksiome o tem, kakšno in katero znanje človek v tej družbi potrebuje, medicinska, kaj je zdravo (normalno) in kaj bolno (patološko), tako disciplinska oblast uvaja aksiome o svobodi in odgovornosti, socialna pa standarde blaginje (morda celo solidarnosti). Enotnost polja, ki ga ustvarjajo sheme, ki so skupne različnim vejam oblasti, ustvarja enotno oblastno polje, ki ga ne definirajo le skupni obrazci delovanja, temveč tudi prežemanje funkcij. Šola ni le »ideološki aparat države« (Althusser), temveč je tudi naprava discipliniranja, normalizacije in socialne korekcije. Zdravstvo ni le ločevanje zdravja od bolezni, je tudi indoktrinacija o »zdravem življenju«, orodje discipliniranja, ne le duševnih bolnikov in zagotavljanja »dobrega počutja«. Pravosodje podobno ni le sredstvo ugotavljanja odgovornosti, varovanja in odvzemanja svobode, temveč je tudi način poučevanja občestva in prevzgoje kršiteljev, zagotavljanja ne le fizične temveč tudi socialne varnosti, diagnosticiranja in zdravljenja ne le deviantnih posameznikov temveč cele družbe. Sociala ni zgolj zagotavljanje preživetja »eksistenčno ogroženim skupinam« prebivalstva ali pa »reintegracija« izključenih, temveč je tudi poučevanje (trening), kako bolje živeti, ločevanje (zaupanja) vrednih od nevrednih (invalidnih, revežev) pa tudi orodje ugotavljanja odgovornosti in kaznovanja kršiteljev.

¹⁴ To velja tudi za takšne ustanove, kot so zapori. Retorika zaporov govori ne zgolj o skrbi za varnost (red in mir) v odprti družbi, temveč tudi o skrbi za obsojence – njihovo prevzgojo in rehabilitacijo. Tako prvo kot drugo so zgolj retorične figure, kar je tudi ena od funkcij totalnih ustanov. Tudi njihova inertnost je sama zase precej zgovorna, a v nasprotju z drugimi obljubami, ki jih ne izpolni, njena negibnost ostane nevprijetna.

Na prvi pogled se zdi, da se socialna veja oblasti od drugih razlikuje v njeni pozitivni lastnosti porazdeljevanja družbenega bogastva, s tem da je socialni korektiv. Seveda je takšna redistribucija omejena do stopnje, ki ne ogroža dobičkov oz. družbene hegemonije ali pa jih celo podpira. A tudi druge veje imajo distributivno lastnost. Ob socialnih funkcijah, ki jih imajo šolstvo, zdravstvo in pravosodje, porazdeljujejo tudi tisto, kar je njihova osnovna tema, »ponudba«, dajatev. Izobraževanje je distribucija družbeno akumuliranega in zaželenega znanja (Freire – depozitna, bančna pedagogika), zdravstvo redistribucija zdravja in še posebej zdravil (dispanzerji – slovensko »razdelilnice«), pravosodje in uprava nasploh pa porazdeljujejo odgovornost (manj svobodo).

Prav te distribucijske verige, ki si jih je prilastila država, so stvarna podlaga za razvrščanje dejavnosti po resorjih in za razrez po sektorjih državne uprave. V vsakem takem kraku so jedro posebne ustanove, ki so nastale za posebno skupino ljudi oz. ki vsaj s svojo retoriko naslavljajo svoj del družbene stvarnosti – bolnišnice, zapori, šole in socialne ustanove. Nena zadnje pa se posebnost veje oblasti odraža v vlogah, ki jih ljudem podeli oz. v kateri se znajdejo. Otroci postanejo učenci, prekršitelji zaporniki, ljudje, ki se ne počutijo dobro (ali pa so nori) bolniki, ljudje, ki so v stiski, pa oskrbovanci. Ti pa imajo svoje skrbnike – učitelje, policiste in sodnike, zdravnike in pa sestre in socialne delavce. Torej posebne vloge deviantov in strokovnjakov, ki so pooblaščen, da skrbijo zanje.

Na dialektiko med splošnimi obrazci oblastnih razmerij in posebnimi vejami uveljavljanja oblasti, lahko gledamo na dva načina. Lahko vidimo posebne ustanove, vloge in distribucijske verige kot na posebne artikulacije splošne, v počelu, amorfne oblasti, ali pa kot na avtonomne oblastne mehanizme, ki črpajo iz istega bazena oblastnih dispozitivov. Ne glede na to, s katerim odgovorom se bomo zadovoljili, lahko ugotovljamo, da je socialna oblast pomemben del drugih oblik oblasti, v katerih je gost, da tudi vsebuje, gosti druge veje v sebi sami in da črpa iz skupnega bazena dispozitivov in prispeva v enotno polje oblasti. Enako velja tudi za druge našete veje oblasti.

Aksiomi ponovne prizemljitve

Ta socialna veja oblasti je še kako pomembna, kot se je pokazalo tudi med epidemijo. Začasna izpraznitev šol (njihova začasna prostorska dezinstitutionalizacija?) je povzročila več socialnih preglavic kakor izobraževalnih. Zelo kmalu se je pokazalo, da glavni problem ni pouk, temveč varstvo. Zmotila je prostorsko in časovno ureditev življenja staršev – bodisi pri delu od doma bodisi pri odhajanju v službo. Vrnitev v šole so glasno zahtevali tudi s povsem socialnim argumentom – nimajo vsi računalnikov in enakega dostopa do omrežja.¹⁵ Šele na tretjem in zadnjem mestu so omenjali primanjkljaje pri obvladovanju učne snovi, pa še to ne enoglasno in odločno. Najhujši primanjkljaj, z vidika življenjskega sveta otrok, je bil v »obšolskih dejavnostih«, v usihanju tistega sveta, ki si ga otroci ustvarijo ob šoli kot, Goffman (2019) bi rekel, sekundarno prilagoditev. Nazadovanje, ki so ga pokazale meritve telesnih značilnosti in sposobnosti, najbrž velja tudi za estetske, družabne in igralne. Pri tem pa si lahko mislimo, da so otroci bolj pogrešali neformalne oblike delovanja, tovarišijo – torej odmore, potepanje po pouku, potegavščine, ki osmešijo učitelje ipd.

Za nekaj časa šolska oblast ni bila vezana na šolski prostor. Se je delno razzemljila.¹⁶ To je bilo mogoče zato, ker so lahko nekaj siceršnjih dispozitivov (spraševanje, pregledovanje domačih nalog) prenesli na spletno delovanje, tudi zato, ker je bilo z zaporo celotno prebivalstvo prizemljeno (v svojih občinah in na svojih domovih) in pa ker so pri tem računali na družinsko vejo oblasti. Na eni strani se je ljudstvo na novonastale razmere prilagodilo, oblast manj uspešno. Ostala je inertna – tako v pomenu, da je oblast težko premakniti z njenega položaja, kakor v pomenu, da oblast težko kaj premakne, spremeni. Tisti, ki bi morali ukrepati, niso imeli imaginacije in ustvarjalnosti, predvsem pa tudi stika z ljudsko stvarnostjo, kar bi jim omogočilo ukrepati na epidemiološko varen način. Kakor bi se lahko izognili številnim smrtim v domovih za stare z intenzivno oskrbo na domu, interventnimi oskrbovanimi stanovanji, razselitvami, krepitvijo ne-

¹⁵ Po tej logiki uravnilovke bi zaradi duševnega zdravja vsi morali v psihiatrične bolnišnice. Ali pa, kar se že dogaja, spremeniti družbo v eno samo norišnico. Vsekakor pa je odgovor na stisko otrok z računalniki, da bi morala biti možnost dostopa do interneta in primerne opreme pravica – vsaj vsakega otroka, če ne že vseh ljudi.

¹⁶ Delno zato, ker so seveda šole še vedno obstajale, pa čeprav prazne. Kakor med počitnicami, ko spokojno čakajo, da se otroci vrnejo vanje.

formalnih oskrbovalcev ipd., bi lahko tudi otrokom nadomestili vsaj nekaj več tistega, za kar so bili prikrajšani. Še lažje, saj so tveganja manjša.

Svoje inertnosti torej totalne ustanove ne črpajo zgolj iz stvarne umestitve v fizični prostor, iz svojega fizičnega obstoja in negibnosti, temveč predvsem iz aksiomov, na katerih temeljijo in jih ustvarjajo. Fizična umestitev in negibnost zgolj potrjujeta njihovo neomajnost. Najočitnejši del aksiomatike totalnih ustanov in oblasti, ki jo podpirajo, je postulat, da določena skupina sodi v določen prostor – »otroci sodijo v šole«, »stopnja smrtnosti v domovih za stare je višja, ker so tam pač stari ljudje«. Da so takšni postulati lažni, je jasno vsakemu otroku, ki zna prešteti več kot do sto. Otroci so tudi na igriščih, dvoriščih, kot taborniki celo v hosti. Več starih je doma, kot jih je v domovih za stare, več kriminalcev je med politiki in poslovneži, kot jih je v zaporih, več norcev, upajmo, je v umetnosti in znanosti, kakor jih je v norišnicah. Celu nune najdemo tudi zunaj samostanov (Bezjak, 2011).

Aksiomatika, ki smo jo občutili ob epidemiji, je precej meglena, skupek predpostavk, za katere brez podrobnejše analize ne moremo biti gotovi, koliko in kako so povezane, ali gre za resnični aksiomatski sistem ali pa le za skupek samoumevnosti, ki nekako krožijo med nami in po katerih poseže oblastna miselnost. V njej se mešajo povsem fevdalni aksiomi, kot je npr. ta, da *vsak človek pripada določenemu ozemlju*. Ta je v nasprotju s kapitalističnim postulatoma, da mora biti delovna sila gibljiva, ozemeljsko nevezana, a hkrati uresničuje zahtevo, da se po »zemljiški odvezi« prebivalstvo mora ponovno prizemljevati. To se kaže v zahtevi po stalnem naslovu. Kaže se v predpostavki o členjenju prostora, ki bržkone črpa iz temeljnega postulata kapitalizma, da *mora vsaka stvar imeti svojega lastnika*.¹⁷ Členitev prostora omogoča na eni strani njegovo prilaščanje, kompromis ali celo sintezo med fevdalno predpostavko o pripadnosti ozemlju in »novodobno« predpostavko, da *mora vsako ozemlje imeti svojo oblast oz. gospodarja*, ki ga uvaja enovito lastništvo.¹⁸

¹⁷ S tem pa tudi, da mora vsakdo, ki se znajde *opredmeten* v takšnem prostoru, imeti svojega skrbnika. Oblast v totalni ustanovi in nad ljudmi, ki nimajo pogodbene moči, je, kot odlično analizira Castel (2021), skrbniška, ostanek fevdalizma, ki omogoča slojevitost družbe načelno enakih.

¹⁸ Lastništvo se sicer lahko deli na deleže, ne more pa biti, kakor je bilo v fevdalizmu, hkratno in stopničasto – torej, da je nekaj hkrati v lasti gospodarjev, ki so eden nad drugim, ki jim zemlja pripada, a tudi oni zemlji.

Takšna členitev prostora ustvarja *postojanke*, mesta, na katerih se človek lahko ustavi in dobi prostorsko identiteto. Aksiom, da je *človek nedeljiv posameznik*, individuuum, s svojim jedrom, centrom identitete, omogoča gibanje po tako členjenem prostoru, stopanje v vloge, ki jih nalaga prostor, a hkrati prenos identitete iz prostora v prostor, iz vloge v vlogo. Omogoča tudi prizemljitev v telesu, morda celo ustvarjanje telesa kot družbenega prostora. Omogoča tudi stabilnost nalepk – bodisi tistih, ki jih določen prostor situacijsko ustvarja (npr. delitev na kupce in prodajalce v trgovini), bodisi tistih, ki nas spremljajo, tudi ko že prostor zapustimo (npr. stigma zapornika po odpustu iz zapore).¹⁹

A čar opisane aksiomatike je, če beremo Foucaulta, da oblast ostane skrita, da jo ljudje zgolj izvajamo (je vnaprej nastavljena), da je lahko diskretna, pa čeprav brutalna, in – če beremo Kafko – dovolj nora, da ji ne moremo priti do konca. A hkrati zahteva *končno rešitev* (ne le judovskega vprašanja).

To so seveda temeljne predpostavke sedentarne družbe, ki v nomadski ne morejo delovati, so samoumevnosti, ki jih dezinstucionalizacija postavlja pod vprašaj in ki jih razraščanje virtualnega, internetnega prostora – na bolj ali manj vsečen način – načenja.

Dezinstucionalizacija – beg ali upor zoper aksiome

Dezinstucionalizacijo moramo videti kot odpor zoper aksiomatsko utemeljeno oblast (totalnih ustanov) in možnost, da ji zares uidemo. Je namreč vse tisto, kar totalna ustanova ni, je njena negacija. Njena zgodovina je pravzaprav zgodovina upora in odpora centralizirani in aksiomatski oblasti, je tudi civilizacijski dosežek. Opazujemo jo lahko na več ravneh: kot preobrazbo posameznega zavoda v snop skupnostih služb, kot nacionalno reformo sistema oskrbe (ali nadzora) pa tudi kot mednarodno platformo

¹⁹ Predpostavka o neomajnosti nalepk morda še bolj velja za stvari oz. njihovo ceno. Ko je na cenovni nalepki zapisana cena, predpostavljamo, da se o njih ne moremo pogajati. Garfinkel (1967, str. 68–70) je s študenti izvedel eksperiment, v katerem jim je naročil, da se ob nakupih pogajajo za ceno. Študentom je bilo nerodno, so bili pa redno uspešni. Nekateri so to spretnost pogajanja (ki je tudi pomembna spretnost dezinstucionalizacije) obdržali tudi po koncu eksperimenta. Tudi s svojo osebno identiteto ljudje lahko barantamo in to venomer počnemo.

uveljavljanja človekovih pravic. Je hkratna korenita sprememba metod dela z ljudmi, oblik oskrbe in organizacije storitev in nenazadnje tudi demokratizacija družbe in uveljavljanje skupnega odločanja in pomena skupnosti. Je gibanje in premik od ustaljenih vzorcev.

Je tudi dejavna antiteza aksiomatske oblasti – se ji upira, od nje beži, nomadsko ruši pregraje, ki jih takšna oblast vzpostavlja (Deleuze in Guattari, 1986), ustvarja nove prostore svobode, uvaja samoupravljanje, soodločanje, je boj za pravice oz. proti krivicam, je prečno delovanje na več ravneh hkrati in je tudi premik od aksiomov in postulatov k etičnim imperativom kot vodilu akcije – način, kako ostati in postati človek, kako biti skupaj.

Upor (odpor)

Osnovni sentiment, ki napaja dezinstitutionalizacijo, je odpor do abstraktnih shem podrejanja, zapiranja ljudi, do prisile, celo nasilja. Odpor, ki preraste v upor – ko je za to priložnost, razpoka v aksiomatsko sezidani zgradbi oz. ko zanj dezinstitutionalizacija zagotovi miselni in organizacijski okvir. Je upor zoper vse vrste nadmoči, opredmetenja ljudi. Začne se že v ustanovi – z majhnimi, a simbolično pomembnimi dejanji, ki pomenijo vračanje subjektivnosti stanovalcem. Je tudi upor (in odpor) proti samoumevnosti – ne le prostorskih ureditev, temveč pozicij v razmerjih med ljudmi. Je tudi uvajanje vsakdanjosti kot principa delovanja in njene uporabe za subverzijo pustih oviralnih shem (Švejk, McMurphy). Vsakdanji življenjski svet postane kriterij delovanja. Na ravni reforme je upor in odpor proti centralizaciji pa tudi fragmentaciji storitev – in s tem tudi uporabnikov. Kot mednarodna platforma naj bi bila upor proti kolonializmu – prevladi velikih in belih idej nad majhnimi narodi in skupnostmi.

V prizadevanjih za dezinstitutionalizacijo uporabljamo metode, ki se upirajo podrejanju, prisilnemu umeščanju ljudi, njihovemu onemogočanju, upiranju ideji, da je ljudi treba popraviti (da se bodo lahko prilagodili mašini, ki jim jo hočejo vsiliti). Storitve in delo z ljudmi zato oblikujemo predvsem kot zagovorniške, kakor tudi politiko, ki se upira samovolji družbenih elit (najpogosteje izraženih s strokovnimi ideologijami). Kot gibanje je predvsem antiavtoritarno, deloma pa skupnostno. V zgodovini se je oblikovalo kot upor zoper absolutizem (konec 18. stoletja), družbeno

izkoriščanja (druga polovica 19. stoletja), totalitarizma (druga svetovna vojna), birokracije in tudi neoliberalizma.

Beg (razpršitev)

Dezinstitucionalizacija je tudi beg od utesnjujočih shem. Najočitneje v preselitvah iz raznih vrst ustanov, ki koncentracijo enako označenih ljudi na enem mestu geografsko razprši. Je beg iz trdnjav bliže k ljudem. V tem je paradoks – treba je ubežati, da se lahko približamo. Mednarodno gledano je tudi beg iz matičnih gnezd dominantnih družb na periferijo, spoznavanje »doma rojenih«, iz vidika centra – obrobni praks, saj nam prav te omogočajo vrnitev v skupnost oziroma da prav skupnost postane agens sprememb (družinske konference, odprti dialog, možnosti neformalne oskrbe).²⁰ V ta namen so se v naročju dezinstitucionalizacije razvile metode, ki beg omogočajo. Ne le prostorsko razpršitev, temveč tudi beg iz razvrednotenih vlog in njihovo razpršitev. Uporablja oblike oskrbe, ki omogočajo alternativne ureditve, take, ki aksiomskim shemam uhajajo. Uhajajo izpod nastavljenе (predstavniške) oblasti in vzpostavljajo možnosti neposrednega in suverenega skupnega odločanja. Gibanja, ki so porajala z dezinstitucionalizacijo, so gibanja, ki se trudijo uiti obstoječi in nadrejši oblasti. Zgodovina dezinstitucionalizacije je zgodovina strokovnega (včasih tudi političnega) disidentstva, uhajanja zdravnikov in socialnih delavcev, ne le iz ustanov (v zasebno prakso), temveč iz primeža podedovanih, nereflktiranih idej.

Nomadsko rušenje pregrad, mej

Aksiomatika, ki ji hočemo uiti z dezinstitucionalizacijo, se ji upiramo, je aksiomatika sedentarne družbe, razparceliziranega prostora (Deleuze in Guattari, 1986). Zato je dezinstitucionalizacija tudi nomadski fenomen. Da bi omogočila gibanje ljudi, mora podirati pregrade, zidove in meje med ljudmi. Zato je med prvimi pravili, načeli, ki jih je treba uvesti v preobraz-

²⁰ N. B. Na žalost je dezinstitucionalizacija kot »izvozni artikel« pogosto, kakor smo opisovali (Rafaelič in Flaker, 2021, str. 105–140), bolj sredstvo vzpostavljanja uvoženih, vsiljenih shem, kakor osvobajanje lokalnih potencialov. Prinašalci in prenašalci dezinstitucionalizacije navadno ne preberejo Freira (2019) in Fanona (2010), preden se odpravijo na svojo misijon.

bo posamičnega zavoda, »politika odprtih vrat«. Rušiti snovne zidove ni dovolj, treba je podirati, izpodjedati in premoščati meje med ljudmi. V zavodu na začetku preobrazbe – s slačenjem uniform. Reforma prehoda v skupnost je in mora biti karseda desegregacijska, ukinjati mora ločevanje ljudi – ne le prostorsko, temveč med številnim kategorijami, ki so nam aksiomsko vsiljene glede na starost, spol, premoženje, raso pa tudi domnevne okvare. »Najprej ljudje« ne sme biti le krilatica, temveč osnovno načelo delovanja. Zahteva socialno politiko, ki ni le lokalna, temveč tudi globalna – nacionalna socialna politika ima vedno priokus nacionalsocializma – blaginja na račun drugega.

Zato imajo v prehodu v skupnost prvenstvo metode, ki človeka krepijo, ki omogočajo vključevanje in povezovanje z drugimi, ki zagotavljajo enakopravnost do zdaj »v zemljo ukletih«. Vzpostavljajo oblike, ki omogočajo heterogenost in delovanje v skupnosti. Ustvarjajo politiko dialoga, pravzaprav morajo tiste, ki so na oblasti, vanj prisiliti – dialog je namreč nuja preživetja. Zato so gibanja prehoda tudi zasedbena. V institucije vnašajo ozračje vsakdanjosti in spoštovanja izjemnosti, dojemanja drugosti. Zasedajo prostore, ki si jih tisti z več moči prilaščajo, jih vračajo javni in skupni rabi. Zgodovina dezinstytucionalizacije je med drugim tudi zgodovina rušenja trdnjav oblasti. Padec Bastille ni več osamljen primer.

Novi prostori svobode

Poslanstvo, namen, včasih pa tudi nehotni stranski učinek dezinstytucionalizacije so tisto, kar Negri in Guattari (1985) imenujeta *novi prostori svobode*. Z odpiranjem vrat jih omogočijo že v nedrjih ustanov, v njih vzpostavljajo prostore, ki so večglasni, v katerih se ljudje srečujejo kot ljudje in ne več kot pripadniki osebja ali stanovalcev. Izhod iz totalne ustanove pomeni tudi stopiti iz njene sence in poiskati nov prostor pod soncem. Vmesne strukture, kot so stanovanjske skupine, dnevni centri pa tudi razne skupine za samopomoč, lahko postanejo podaljšek in dopolnilo institucije, lahko pa so tudi socialne inovacije, eksperimenti skupnega življenja, sožitja. Samostojno življenje je možno samo v skupnosti in z njo. Ne Robinzon temveč Pika Nogavička. Reforma sistema, ki jo dezinstytucionalizacija zahteva, ni prilagoditev k učinkovitejšem zajemanju prebivalstva, temveč sprememba, ki omogoča osvobajanje, emancipacijo, osamosvajanje – da bi

se lahko na drugačnih temeljih spet povezali z drugimi. Na nacionalni, pa tudi mednarodni ravni to pomeni ustvarjanje skupnega polja – tako konceptualnega kakor akcijskega – s shodi, mrežami, dvosmernimi prenosi izkušenj.

Zato moramo metode zastaviti tako, da bodo presegale situacije, hkrati uzrle omejitve in jih odpravile. Odpirale poti ustvarjalnosti, eksperimentu, drugačnemu življenju, namesto da bi v situaciji uveljavljale nadrejene, transcendentalne aksiome in vrednote, ki jih nosijo. Zgodovina prehodov ni le zgodovina izhoda, je tudi zgodovina ustvarjanja avtonomnih con, ki so jih ustvarjala posamezna gibanja, kakor tudi ustvarjanje novih obzorij, planjav, ki jih zaokrožena globalizacija dovoljuje le med ljudmi.

Samoupravljanje, samoodločanje

Novi prostori terjajo nov način srečevanja in razpolaganja z njimi. Gre za ponovno prilaščanje zmožnosti odločanja o sebi in skupaj z drugimi – za samoodločanje in samoupravljanje. V preobrazbi ustanov je to uvajanje skupščin in timskega dela. Na ravni reforme se to kaže v mobilizaciji uporabnikov, ustvarjanju združenj in svetov, v mobilizaciji strokovne in splošne javnosti, da se ukvarja z zadevami, ki jih aksiomatika oblasti postavlja na družbeni rob, a so središčnega pomena – kako živeti skupaj.

Na ravni osebnih storitev je zgled za krepitev moči odločanja neposredno financiranje, ki omogoča ne le kupovanje storitev temveč tudi njihovo ustvarjanje. Na registru oblik so to zadruge in resnična združenja. Na ravni politike posvetovanja forumi tistih, ki jih ta vprašanja zadevajo in ki hočejo nekaj narediti – demokracija neposredne akcije. Zgodovina dezinstucionalizacije je tudi zgodovina samoupravljanja – terapevtske skupnosti temeljijo na ideji, da je prevzemanje odgovornosti za lastno življenje in iniciative v njem pogoj in sredstvo materialne blaginje in dobrega počutja.

Boj za pravice, proti krivicam

Prehod v skupnost je boj za pravice (nekoč) zaprtih, je pa tudi neskončno vojevanje proti krivicam. Paradoks pravic je prav v tem, da posnemajo aksiomatiko oblasti. Na papirju so dodeljene vnaprej in obče, pa čeprav

smo jih predhodno izvojevali ob odpravljanju dejanskih krivic. Krivice ljudje začutijo in potem terjajo pravice. Krivica je, da sem zaprt, da nisem skupaj z drugimi, da ne morem ustvarjati, kar si želim, da moram storiti to, kar mi drugi ukažejo. Pravice so torej negacija krivic, orodje oz. orožje, ki ga zoper nje lahko uporabimo. Poanta dezinstytucionalizacije ni v naslajanju nad tem, da imamo pravice in da jih uživamo, temveč v tem, da nam zagotovijo možnost, da se krivicam zoperstavimo.

Izhodišče dezinstytucionalizacije, pravzaprav preobrazbe sleherne institucije je *vračanje pravic* njihovim »varovancem«. Totalna ustanova dnevno, pravzaprav vsako minuto, mendra temeljne človeške pravice do svobodnega gibanja, izražanja, človeškega dostojanstva, družinskega življenja, dela in ustreznega plačila zanj. Že od začetka preobrazbe je treba te pravice ljudem priznati in jim omogočiti, da jih uveljavljajo oz. da se zoperstavijo krivicam, v katere so pahnjeni. Reforma sistema mora torej izhajati iz pravic uporabnikov, ne zgolj njihovih potreb. Postaviti jih mora za ustvarjalce svoje usode in ne za material, ki mu nekaj manjka. Gibanja onemogočanih za samostojno življenje so s Konvencijo ZN o pravicah onemogočanih ustvarila in dobila mednarodno pravno podlago ustavnega ranga, da jih lahko terjajo – ob naštetih splošnih človekovih pravicah še pravici do odločanja (12. člen) in do podprtega življenja v skupnosti (19. člen). Močno orožje – ki ga je treba šele uveljaviti.

Metode, ki ta boj podpirajo, so tiste, ki krepijo moč uporabnika, ki mu ustvarijo izhodišča za pogajanje o tem, kako bo živel, in tudi o tem, kaj pravzaprav je. Morajo mu omogočiti prehod od okrnjene pogodbene moči, ki jo krnijo razne oblike skrbništva, k polni in absolutni, kakor jo tudi velijo temeljne listine obstoječe družbene ureditve. Teh pravic ne more uveljavljati v posebnih službah in prostorih, ki so namenjeni zajemanju slabše vrste prebivalstva, temveč potrebujejo posebno podporo, da jih uresničijo v vsakdanjem življenju, tam kjer se srečujejo z drugimi. Politika, ki podpira in vodi preobrazbo in prehod, se ne sme zadovoljiti le z deklaracijo pravic, mora se boriti zoper krivice, kakor se pojavljajo, in se s tem vsak dan legitimirati, ne kot oblast ampak moč, ki ji gre za ljudi in človeštvo.

Za zdaj še samoumevne klasične socialne pravice je delavsko gibanje izbojevalo s krvjo – stavkami, revolucijami, poskusi diktature proletariata. Nove, ki jih zdaj vsebuje konvencija, so družbena gibanja – antiavtoritarna, strokovna, civilna in uporabniška - izbojevala na bolj žameteni način. A

tudi te niso od boga in oblasti dane, so izbojevane. In še ne do konca. Za njihovo uresničitev se bomo borili še dolgo časa. Ta boj je verjetno pravzaprav neskončen.

Prečno (transverzalno) delovanje, znanje

Dezinstitucionalizacija je torej proces, ki deluje na več ravneh hkrati. Ideja je preprosta, izpeljava pač kompleksna. Že na ravni ustanove, ki se preobraža, je treba delovati hkrati na več točkah. Od začetka je treba preurejati prostor, ga »desegregirati«, omogočiti stanovalcem, da krepijo svoj vpliv na neposredno okolje, postanejo dejavni spreminjevalci sveta, v katerem živijo. Temu primerno je treba prilagoditi načine dela osebja, uvesti metode, ki ne bodo izhajale iz človeku tujih nadresnic, temveč iz njegovih okoliščin in želja (ciljev), ki bodo okoliščine presegli. Treba je ustvariti nove postopke, ki ne bodo oponašali siceršnje ceremonije ponižanja in ki bodo proslavljali in podpirali človekovo napredovanje in omogočali dostop do družbenih sredstev, ki jih potrebuje stanovalec za svojo osamosvojitve. Treba je na novo organizirati pretok in dotok denarja, reorganizirati »sistem oddelkov« v smiselno celoto funkcionalnih delov, ki bodo omogočali demokratsko odločanje in timsko delo navznoter in povezovanje s številnimi akterji zunaj. Treba je ustvarjati širok nabor storitev in služb v skupnosti, dati prednost polivalentnemu delovanju in vključevati specialistične službe v celostno zasnovane projekte na osebni, skupinski in skupnostni ravni. Da bi se telo, ki je bilo doslej ločeno od družbenega tkiva, s skupnostjo povezalo, jo je treba spoznati, se z njo preplesti in uporabljati njene vire. Že za ključne spremembe v zavodu so potrebne tudi spremembe zakonodaje, socialne politike, za vzpostavitev novega sistema pa sploh. Dezinstitucionalizacija spreminja tudi vrednote, eksperimentira in uvaja novo kulturo sožitja in nove obrazce (političnega) odločanja. Vzpostavlja tako nove vrednote kot tudi nove ekonomske vrednosti.

Znanje in načini delovanja, ki jih zahteva dezinstitucionalizacija, so raznovrstni in raznorodni. Njihovo povezovanje ni le interdisciplinarno, je tudi transverzalno. Prečiti mora številne platoje, ki imajo svojo lastno logiko, se pa povezujejo v celoto tako v življenjskem svetu ljudi kakor v konkretnih organizacijah in tudi družbenih sistemih. Redukcija dezinstitucionalizacije na metodične ali organizacijske, finančne, politične ali kakšne druge vidike

procesa skoraj zagotovo pomeni njen zastoj ali zgolj ustvarjanje videza sprememb.²¹ Ustvarjati je treba večglasne in večsmerne modele, zemljevide, ki upoštevajo značilnosti »konfiguracije terena«, omogočajo spoznavanje raznovrstnih vidikov stvarnosti in delovanje na več ravneh hkrati.²² Vedeti moramo (vsaj približno), kaj bo neki dogodek na posamezni ravni sprožil na drugih, kako bodo ravni delovanja med seboj odzvanjale, kako ustvarjati sozvočja in kako ravnati z neubranostjo različnih ravni, še posebej pa ustvarjati možnosti, kako ojačati glas tistega, ki mu je orkester namenjen, kako lahko naštete ravni delujejo kot resonančna škrinja, ki krepi izraz človeka, in ga ne dušijo.

Premik od aksiomov in postulatov k etičnim imperativom

Dezinstitucionalizacija v polnem jeku spreminja paradigmo delovanja in razumevanja človeške stiske. Iz racionalističnega izvajanja pravil vedenja in ravnanja iz splošnih aksiomov o tem, kaj naj bi bil človek in kako naj bi delovala družba, prenese težišče na etična in estetska vprašanja o tem, kaj ljudem ustreza in kaj hočejo, si želijo. Je težnja človeka okrepiti, da izrazi svoje želje, se odloča o svojem življenju, se poveže z drugimi, da svoje cilje uresničuje. Je teleološki projekt tako na ravni posameznika kot družbe. Je projekt emancipacije, osvoboditve, je pa tudi projekt združevanja, povezovanja – ustvarjanja skupnega in skupnosti.

Je neskončno iskanje načinov, kako *postati in ostati človek* in kako *biti skupaj*.

Dezinstitucionalizacija je v marsičem negacija racionalizma, še zlasti pa racionalnega modernizma, a ne sodi med projekte postmoderne. Ima namreč notranjo (etično) konsistentnost in trdnost, ki v postmodernizmu, v katerem je vse dovoljeno, pogosto manjka. Črpa jo iz izročila renesanse – preporoda. Kakor se je grad Cmurek na Tratah prerodil iz trdnjave v

²¹ Redukcija delovanja na zdravstveni vidik je med epidemijo povzročila škodo na socialnem, političnem pa tudi ekonomskem področju. Še več, ustvarila je razmere, ki so terjale aksiomatsko, avtoritarno urejanje razmer (pa čeprav so se »aksiomi« glede same bolezni spreminjali iz dneva v dan). Ustvarjala je trdnost oblasti, pa čeprav histerično, le da je histerično postalo ljudstvo.

²² Takšno je, denimo, orodje za hitro oceno potreb (HOPS), ki smo ga prilagodili za vprašanja dezinstitucionalizacije in dolgotrajne oskrbe (Flaker idr. 2019).

renesančni dvorec, se je zdaj prelevil iz totalne ustanove v Muzej norosti. Temelj dezinstucionalizacije je navihani humanizem, ki ga poznamo iz *Hvalnice norosti* (Erazem Rotterdamski, 1991), humanizem, ki je takrat postavil v ospredje človeka, osvobojenega nebeških spon, ga zdaj osvobaja nepotrebne navlake zoprnih ureditev, ki jih je sicer ustvaril človek, a ne po svoji, temveč božji podobi. Dezinstucionalizacija je v svoji večglasnosti madrigal, ki poje o ljubezni.

Literatura

Ariès, P. & Duby, G. (1985). *Histoire de la vie privée. De l'Europe féodale à la Renaissance*. Pariz: Éditions du Seuil.

Bezjak, S. (2011). *Kristusove neveste: žensko redovništvo na Slovenskem v 20. stoletju*. Ljubljana : Fakulteta za družbene vede.

Castel, R. (2021). *Psihiatrični red: Zlata doba alienizma*. Ljubljana: Založba /*cf.

Crowther, M. A. (1981). *The Workhouse System 1834–1929*. London: Methuen.

Deleuze, G. & Guattari, F. (1986) *Nomadology: The War Machine*. Pariz: Semiotext(e).

Erazem Rotterdamski (1991). *Hvalnica Norosti*. Ljubljana: Založništvo slovenske knjige.

Fanon, F. (2010). *V suženjstvo zakleti (upor prekletih)*. (2. pregledana in dopolnjena izd.) Ljubljana : Založba /*cf.

Flaker, V. (1998). *Odpiranje norosti. Vzpon in padeč totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba /*cf.

Flaker, V. (2019). Urok rdeče luči. *Kralji Ulice*, oktober 2019; malce daljši zapis tudi na *Vito Flaker agenda* [blog], petek, 04. oktober 2019. Pridobljeno 1. 1. 2022 s <https://vitoflakeragenda.blogspot.com/2019/10/urok-r-dece-luci.html>

Flaker. V. (2020a). Corona virus institutionalis – kronski institucionalni virus. *Socialno delo*, 59 (4), 307–324.

Flaker, V. (2020b). Institucije kako smrtonosno oružje: slučajot na Slovenija vo prvot bran na epidemijata Kovid-19. Institutions as a lethal weapon: the case of Slovenia in the first wave of the Covid-19 epidemic. *Revija za socialna politika*, 13 (16), 85b–129. Pridobljeno 1. 1. 2022 s <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=927497>.

Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V., Rode, N., Jurančič, I., Vončina, M., Škerjanc, J., Kavav-Vidmar, A., Zaviršek, D., Kastelic, A., Videmšek, P., Zorn, J., Zupančič, D., Cigler, M., & Šircelj, J. (1999). *Oblike bivanja za odrasle ljudi, ki potrebujejo organizirano skrb in podporo: analiza in predlog ukrepov*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Flaker, V., Rafaelič, A., Bezjak, S., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Ošljaj, A., Ramovš, J., Ratajč, S., Suhadolnik, I., Urek, M., & Žitek, N. v sodelovanju z Dimovskim, V., Kastelicem, A., & Pfeifferjem, J. (2015). *Izhodišča dezinstytucionalizacije v Republiki Sloveniji (Končno poročilo, verzija 3.2)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V. & Rafaelič, A. (v pripravi; predviden izid 2022). *Dezinstytucionalizacija II: nedokončana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Freire, P. (2019). *Pedagogika zatiranih*. Ljubljana: Krtina.

Foucault, M. (1984). *Nadzorovanje in kaznovanje*. Ljubljana: Delavska enotnost (ponatis Krtina, 2004).

Foucault, M. (1998). *Zgodovina norosti v času klasicizma*. Ljubljana: Založba /*cf.

Garfinkel, H. (1967). *Studies in Ethnomethodology*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.

Goffman, E. (2019). *Azili: eseji o socialni situaciji duševnih bolnikov in drugih zaprtih varovancev*. Ljubljana: Založba /*cf.

Guattari, F. (1984). *Molecular Revolution*. Penguin Books.

Guattari, F. & Negri T. (1985). *Les nouveaux espaces de liberté*. Pariz: Éd. Dominique Bedou.

Harrell-Bond, B.E. (1986). *Imposing Aid - Emergency Assistance to Refugees*. Oxford University Press.

Illich, I. (1981). *Shadow work*. London: Marion Boyars.

Illich, I. (1992). Needs. V W. Sachs (ur.) *The Development Dictionary*. London: Zed Books: 88–101.

Lešnik, B. & Urek, M. (2010). Traps of humanitarian aid: observation from a village community in Sri Lanka. *European journal of social work: the forum for the social professions*, 13 (2), 271–282.

Rafaelič, A., & Flaker, V. (ur.) (2012). *Iz-hod iz totalnih ustanov med ljudi*, tematska številka, *Časopis za kritiko znanosti*, 39(250).

Rafaelič, A. & Flaker, V. (2021). *Dezinstitucionalizacija I: neskončna*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Scull, A. (1977). *Decarceration: Community Treatment and the Deviant - A Radical View*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.



Andrej Brumen Čop, *Mačka*, 2009, olje in vosek na platnu, 30 x 40 cm

Saša Bezjak

USTVARJALNOST JE KOT DIHANJE

CREATIVITY IS LIKE BREATHING

Povzetek

V kratkem prispevku razmišljam o vlogi ustvarjalnosti v procesu vključevanja ljudi, ki so preživeli institucije ali v njih še živijo, v skupnost in predvsem o ustvarjalnosti, ki bi morala biti pravica in priložnost vsakega človeka. Razmišljam o izzivih in priložnostih za več ustvarjalnosti tam, kjer je ni, in za boljše kvalifikacije tistih, ki ustvarjalne delavnice vodijo tam, kjer je ustvarjalnosti malo.

Ključne besede: umetnost, kreativnost, delavnice, usposabljanje, dezinstucionalizacija

Abstract

This paper discusses the role of creativity in the process of social inclusion of those people, who survived total institutions or still live in one, into the community. Creativity should be a right and an opportunity for every human. The challenges and opportunities of attempts to bring more creativity into places, where there is no creativity, are being reflected upon, along with the provision of better skills to trainers in the places, where there is almost no creativity.

Key words: art, creativity, workshops, training, deinstitutionalisation

O avtorici: Mag. Saša Bezjak je akademska slikarka in profesorica likovne umetnosti. Predstavila se je številnih samostojnih in skupinskih razstavah v Sloveniji in širše. Je samozaposlena v kulturi. Deluje kot umetnica in pedagoginja v različnih ustanovah in kot prostovoljka v Muzeju norosti. Je docentka za predmetno področje likovna umetnost na Univerzi v Mariboru. Kontakt: Sasa.Bezjak@gmail.com.

Dezinstucionalizacija je širok družbeni proces, za katerega se moramo usposobiti različni profili, saj jo le tako lahko kvalitetno izvedemo. Umetniške prakse so pri tem lahko v pomoč. Kot umetnica in likovna pedagoginja se več kot 20 let ukvarjam s posredovanjem kreativnih praks ljudem različnih starostnih skupin, z različnim likovnim (pred)znanjem in ustvarjalnimi

izkušnjami. Zadnja leta v okviru študijskih krožkov, ki tečejo pod okriljem Andragoškega centra Slovenije, v VDC Gornja Radgona in Muzeju norosti, Trate, mentoriram ustvarjalne delavnice, na katerih se vedno znova potrudimo, da so ljudje z oviranostmi vključeni kot aktivni udeleženci. V letih 2020 in 2021 sem v okviru projekta Diff-shop – Centra za kreativno industrijo raziskovala možnosti oblikovanja poklica kulturnega delavca in delavke v procesu dezinstytucionalizacije in imela priložnost podrobneje uzreti logiko (ne)ustvarjalnosti v institucijah za dolgotrajno oskrbo.

Tako kot v osnovnem izobraževanju, kjer je premalo kreativnih dejavnosti, in so potem otroci popoldan dodatno obremenjeni z dejavnostmi, ki so z njo povezane, tako tudi v institucijah, v katerih so ljudje z raznimi oviranostmi, kreativnosti tako rekoč ni. V glavnem je odvisno od tega, koliko so na tem področju izobraženi strokovni delavci in prostovoljci, ki delajo z ljudmi. Kadar je v instituciji zaposlen izobražen likovnik, običajno je to v kakšnem izobraževalnem programu, tam je nivo kreativnosti višji. A en likovnik v zavodu nima zadostne avtoritete in vpliva, da bi se ga pri izvajanju programov in aktivnostih tudi upoštevalo. Kjer pa ustvarjalne aktivnosti potekajo v sklopu varstva in ne v vzgojno-izobraževalnem programu, tam jih v glavnem vodijo ljubitelji, ki so svoje znanje pridobili s hobiji. Ko se človek izobrazi na ljubiteljskem nivoju, običajno nima širokega vpogleda v strokovnost področja, kar pa je nujno za prenašanje znanja učencem. Velikokrat gre za vsiljevanje tega, kar počnejo takšni mentorji sami in kar je všeč njim. Zagotovo gre za množico različnih pristopov in odstopanj v kakovosti.

Kakorkoli. Kreativnost je kot dihanje. Nujno potrebna za kakovostno življenje. Kreativnost se lahko pojavlja na vseh področjih življenja, ne samo na umetniških področjih. Nekdo lahko, recimo, zlaga škatle na kreativen način in si s tem napolni dušo z zadovoljstvom. Kreativnost je proces in ta je pomembnejši od izdelka, ker pravilno voden proces sproži zadovoljstvo in kakovosten rezultat. V redu je, da proces vodi strokovnjak, ki ima veliko izkušenj v praksi, in zna prepoznati vzorce pri ljudeh in s tem odkriti učencu, kar je zanj dobro, da dela, nikakor pa ničesar ne vsiljuje. Najpomembneje je, da ta strokovnjak ne ovira, temveč spodbuja samostojnost ustvarjalca, prepozna njegove sposobnosti, ga motivira s pohvalo. Imam izkušnjo, da je motivacija tako visoka, da razen kontinuiranega spremljanja procesa ni potrebno nič. Včasih je človek prepričan v svojo nesposobnost,

takrat najdem način in pristop, da ga prepričam nasprotno in vedno je pozitiven učinek, ker verjamem v njegove zmožnosti. Ko dela, je zadovoljen in to prispeva k dvigu kakovosti njegovega življenja. Vsak človek zna biti kreativen, saj ne potrebuješ znanja za ustvarjalnost. Kreativnost je igra in domišljija, in ko smo bili otroci, smo se vsi znali igrati. Zdaj je pomembno, da znamo to priklicati nazaj in da v tem vidimo smisel.

Način življenja sodobnega človeka nas je oddaljil od kreativnega razmišljanja in mi smo pristali na suhoparno realnost. Ljudje brez domišljije so revni. Ljudje, ki verjamejo, da je trava zelena, se mi smilijo. Stopite skozi vrata in opazujte barvo trave.

Zakaj rad-a ustvarjam

V okviru projekta DIFF shop, v katerem je Saša Bezjak raziskovala vlogo umetnosti pri dezinstitutionalizaciji in pomen umetniškega ustvarjanja pri sodelovanju v skupnosti, smo v Muzeju norosti na kresni večer leta 2021 odprli prodajno razstavo. Eno ob drugem smo razstavili dela ustvarjalk in ustvarjalcev, ne glede na njihovo starost, formalno izobrazbo na umetnostnem področju, intenzivnost ustvarjanja ali uveljavljenost. Ob razstavljenih delih smo pripisali njihov odgovor na vprašanje: *Zakaj rad ustvarjam*. Ustvarjalke in ustvarjalci so razvrščeni po abecednem redu.

Andrej Brumen Čop

Slikam, ko začutim presežek energije, domišljije, da se spet uravnesim. Dober občutek je, ko narediš dobro sliko, nekakšna pomiritev.

Andreja Molinari

Rada ustvarjam, zato mi slikanje in prijetno druženje v delavnicah bogatita moj vsakdan.

Anka Krašna

Zaradi prijaznega spleta življenjskih okoliščin lahko počnem to, kar mi je najljubše na svetu. Slikanje mi je tudi način komuniciranja. Skozi sliko pripovedujem o sebi – o svojih doživetjih, razmišljanjih, spoznanjih ...

Alojz Hvalič

Rože sem slikal, 'človeke' sva z Matejem delala. Rad slikam na platno in rad rišem pri Saši, ker se sprostim.

Arven Šakti Kralj Szomi

Ustvarjam, ker vidim in čutim. To posredujem in je moje poslanstvo. Kot delček kozmosa se ta energija vpisuje v sodobnost, je del preteklosti in prihodnosti. Je zgodba, spomin in vsakič novo doživetje.

Dana Štrucelj

Ustvarjam, ker s tem počnem nekaj zanimivega, in s strastjo, kri mi steče po žilah.

V ustvarjanje je vključenih več čutov: dotik z materialom, vonj po barvi, razni zvoki čopiča po platnu, stisk tube ... S čopičem pišem zgodbe svojega počutja.

Danila Krpič

Umetnost je moj prostor svobode. Daje mi energijo, samozavest in smisel bivanja.

Dorijan Kmetec

To, kar vidim, rad podelim z drugimi. Fotografiram naravo.

Dragica Simončič

Čudim se.

Iki Kotnik

Mojca me je povabila v društvo Tenzin in sem začel fotografirati.

Ivanka Lehner

Skozi slikanje izražam svoja čustva, stanje duha v času, v katerem živim. Sprošča me in odpelje v svet filozofije, ki mi je zmeraj uganka.

Lučka Belšak

Ko ustvarjam, se vame naseli mir. Prebudijo se ideje, zlijem se v eno z vsem, kar je. Sem v polju neskončnih možnosti. Takrat ni več ničesar in je vse.

Maja Beden

Ko ustvarjam, šivam različne stvari. Hodim na delavnice, se učim od Saše.

Marija Bedek

Rada ustvarjam.

Marinka Lešnik

Ustvarjam zato, ker mi je všeč, obenem tudi, ker mi je hobi in sproščanje, prav tako se nekaj malega naučim.

Matej Kolbl

Ustvarjati sem začel, ker mi je mentorica Saša dala idejo.

Milan Ketiš

Ustvarjam zato, ker imam rad vse, kar je očem vidno.

Milan Lešnik

Ko sem risal kroge, sem se počutil v redu, ker rad rišem.

Milomir Kovačevič

Filozof je rekel: »Človek stanuje pesniško na tem svetu.« Mislim, da smo vsi umetniki in da ustvarjalnost pripada naši naravi.

Saša Bezjak

Ustvarjanje je največji užitek, ki ga poznam, takoj za tem pa prenašanje znanja in izkušenj iz ustvarjanja.

Žana Benc

Rada ustvarjam, ker je to moj smisel življenja. Kreacija, kreacija, kreacija .../

STVARNO IN IMENSKO KAZALO

- Active Citizens Fund, 7
akcijsko raziskovanje, 12, 111-112, 124, 126-127, 173, 189
aktivizem, 10, 59, 71, 75-76, 96, 113, 199, 202, 216
aktivno državljanstvo, 12, 204-207, 210
alkohol, 37
 alkoholizem, 39
Andragoški center Slovenije, 244
Anglija, 97, 156
anksioznost
 anksiozna motnja, 32, 34, 38, 40
antidepresivi, 100
Apače
 Občina Apače, 61
Argentina, 64, 67
Avstrija, 9, 48, 53, 58, 60, 62, 73, 75, 79, 80, 82, 135
avtonomija, 11, 135, 142, 204, 221
Basaglia, Franco, 117, 183
Beltinška banda, 82
Benak Cvijanović, Vanessa, 11
Bezjak, Saša, 12, 172, 214, 245, 247
Bezjak, Sonja, 10, 12
biografija, 134-135
 biografska metoda, 134
biološka reprodukcija, 87, 89, 102
birokracija, 81, 197, 206, 211, 218, 221, 232
bivalna enota, 55, 135-137, 143-144, 148, 150
bivanjska (stanovanjska) skupina, 38, 208
 bivanjska namestitvev, 206
blaznost, 17-18
Blutwurst (rokovska skupina), 9
Bouazizi, Mohamed, 100
Brandonova načela, 116
Breznik, Ivanka, 186
brezposelnost, 34, 47, 97, 101
Buenos Aires, 64
Celovec, 186
Center za dehumanizacijo (rokovska skupina), 22
Center za ponujanje storitev v skupnosti
 Osijek "Jaz kot tudi ti", 11, 155, 156, 160, 165, 170
center za socialno delo, 180, 201, 209
 Center za socialno delo Maribor, 60
Center za usposabljanje, delo in varstvo (CUDV) Črna na Koroškem, 111, 113, 116, 126, 131-135, 138, 140-142, 146-149, 150, 208
Charcot, Jean-Martin, 91
Civic Europe, 7, 61
civilna družba, 7, 68, 206-207, 235
Claudele, Camille, 92
Cmurek
 grad Cmurek, 7-10, 15, 17, 19, 22, 50-52, 58-62, 71, 74-78, 80, 82-83, 237
 trg Cmurek/Mureck (Avstrija), 60, 78-79
Cukut Krilić, Sanja, 33
Črna na Koroškem, 113-115, 118, 122, 124-126, 133, 145
 Tesnila GK, 133
Črnci, 51
 Dom onemoglih Črnci, 51
čustva, 34, 37-39, 93-94, 96, 115, 122, 124, 125 246
Debeljak, Tjaš, 33
dediščina, 8, 62, 71-72
 dediščinska skupnost, 8, 49-50, 83
 kulturna dediščina, 47, 49, 59, 77-80
 kulturni spomenik, 49, 58, 67
Okvirna konvencija Sveta Evrope o vrednosti kulturne dediščine za družbo, 49

- težavna dediščina, 8-9, 22, 53, 59, 67, 79-80
- depresija, 32, 34, 37, 39-40, 87, 94-95, 98, 100
- detabuizacija, 56
- dezinstytucionalizacija, 7, 7-12, 16, 20, 45, 47, 54, 58-59, 67, 79, 87-90, 103, 105, 111-114, 116-117, 120, 126-127, 133, 149, 184-185, 189, 197-198, 206, 208-209, 211, 215-218, 220, 222, 228, 230-238, 243-245
- Center za dezinstytucionalizacijo, 22
- Regijski center za dezinstytucionalizacijo, 61-62
- Diagnostični in statistični priročnik duševnih motenj (DSM), 32
- dialog, 8, 52, 62, 232-233
- Dimovski, Vlado, 50, 79
- discipliniranje, disciplina, 137, 210, 215, 222, 224-226
- diskriminacija, 47, 57
- dnevni center, 55, 58, 64, 104, 233
- DokumenTRATE ali Lepi trenutki v težkih časih (film Gašperja Markuna in Renata Švare), 113
- dolgotrajna oskrba, 8, 11, 12, 45-46, 50, 54, 56, 60, 89, 134, 237, 244
- Dom Lukavci, 54, 185
- Dom na Krasu, socialovarstveni zavod, 54, 111, 113, 114, 118, 124, 126, 208
- Dom za psihično bolne odrasle osebe Osijek, 11, 155, 160-161, 170
- domovi za stare (ostarele), 47, 51, 218-219, 225, 228-229
- dostojanstvo, 53, 158, 170, 204, 211, 235
- Društvo Altra, Odbor za novosti v duševnem zdravju, 197, 199-203, 205
- Društvo za preučevanje Rib Slovenije, 60
- družbena gibanja, 117, 232-235
- družbene determinante zdravja, 87, 90, 94-97, 103, 105
- Druženomedicinski inštitut pri ZRC SAZU, 29-30, 33
- državlanske pravice, 58, 181
- Dubrovnik, 115-116
- duševne motnje, 31-32, 36-37, 39-41, 182
- duševne krize, 97, 99
- duševne stiske, 80, 87, 90, 94, 99-101, 103, 200, 217
- duševne težave, 31, 35-38
- duševne bolezni, 17-18, 91, 97
- duševno bolni, 65, 90
- duševni bolniki, 101, 226
- duševno zdravje, 8, 10-11, 29-38, 40-41, 45, 50, 52, 55-57, 60, 63-67, 79, 87, 90, 94-96, 98-102, 104, 112, 173-184, 186-189, 197, 199, 200-204, 207-211, 228
- center duševnega zdravja, 64
- duševno zdravje v skupnosti, 189, 199-200, 211
- skupnostni pristopi na področju duševnega zdravja, 200
- ljudje (osebe) s težavami v duševnem zdravju, 29, 31-32, 34-38, 41, 50, 60, 63, 65, 101, 131, 178, 203-204, 207-208
- ljudje z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju, 79, 199
- storitve duševnega zdravja v skupnosti, 66, 201
- Dutovlje, 113, 116, 122, 124-126, 208
- eksperiment, 112, 200, 202, 230, 233-234, 236
- emancipacija, 148, 151, 233, 237
- epidemija (glej še pandemija), 9, 101, 123-124, 131, 133-135, 146-149, 151, 177, 186, 218-219, 220, 228-229, 237
- etika, 189, 219, 220, 237
- etična pieteta, 146
- etični imperativ, 175, 215, 231, 237-238
- etničnost, etnična pripadnost, 89

etnografija, etnografski pristop, 131, 133, 138, 146
 Evropa, 23, 100
 Evropejci, 47
 Evropska komisija, 48
 Evropska unija, 47, 91, 98, 183-184, 206
 Agencija Evropske unije za temeljne pravice, 183
 Dolgoročne vizije za podeželska območja EU do leta 2040, 47-48
 Strukturni skladi EU, 206
 Evropski pakt za duševno zdravje, 209
 Evropsko sodišče za človekove pravice, 221
 Resolucija Evropskega parlamenta o duševnem zdravju, 209
 Skupne evropske smernice za prehod od institucionaliziranega varstva k skupnostni oskrbi, 185
 Svet Evrope, 49, 187
 Zelena knjiga - izboljšanje duševnega zdravja prebivalstva, 209
 Farasin, Darja, 10
 feminizem
 feministična perspektiva, 87, 94, 96
 feministične študije, 91
 kritična materialistična feministična paradigma, 102
 Flaker, Vito, 12, 179
 Fras, Sara, 11
 Freud, Sigmund, 92
 Fundacija za invalidske in humanitarne organizacije (FIHO), 199, 202
 Gorica, 102, 117
 Gornja Radgona, 75, 244
 Grčija, 100
 Hanson, Harry, 74
 hendikep
 hendikepirani, 47, 52, 94, 220
 heteronormativnost, 103
 histerija, 21, 91-93, 95, 237
 Hobsbawm, Eric, 90
 Hrastovec, 8, 52, 54, 112, 217-218, 222
 Dom za duševno defektne Hrastovec, 51
 Hrvaška, 9, 80, 113, 155, 159-160, 168, 170
 individualni (osebni) načrt (glej še osebno načrtovanje), 11, 162-163, 197-20, 208-209
 institucije, 7-12, 15, 17-19, 21-22, 46, 50-52, 54-55, 60-62, 80, 102-103, 115-117, 119, 122, 138, 151, 157-161, 166, 169-170, 203, 209-212, 217-219, 221, 233-235, 243-244
 institucije za dolgotrajno oskrbo, 50, 54, 59, 244
 institucionalno varstvo, 131, 157, 188
 totalne institucije, 19, 22
 zaprte institucije, 15, 17-18, 22, 80, 133, 146-147
 institucionalizacija, institucionaliziranost, 11, 18, 45, 97, 126, 155, 169-170, 185, 222, 225
 Inštitut Karakter, 29, 31
 Inštitut za socialno varstvo, 113, 122
 integracija, 59, 71, 148, 168-169
 socialna integracija, 57, 65, 166
 Istanbulska konvencija, 95
 Italija, 9, 50, 183-184, 187
 izključevanje, 20, 51-52, 224
 izobraževanje, 29, 32-33, 46, 54-56, 59, 66, 102, 148, 205, 227, 244
 Japonska, 33, 101
 hikikomori, 101
 javni sektor, 202, 217, 220, 223
 jurodivi (sveti norci), 19
 Kafka, Franz, 221, 223
 Kafol Stojanović, Nina, 11
 Klinika skupnosti Dalhousiejine šole za socialno delo, Kanada, 55

- Knežević Hočevar, Duška, 10
- Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov (Konvencija Združenih narodov o pravicah ljudi z oviranostmi, Konvencija Združenih narodov o pravicah onemogočenih, KPLO) 46-47, 50, 52, 55-57, 159, 170, 175, 181-185, 188, 204, 209, 235
- kreativnost (ustvarjalnost), 12, 16, 22, 228, 234, 243-245, 247
- krivica, 12, 53, 231, 234-235
- Krško, 72
- KZ Gedenkstätte Dachau, 53
- Lenart, 75
- Ljubljana, 54, 80, 113, 143, 186, 202
Mestna občina Ljubljana, 202
- Ljudnica (film Filipa Robarja), 112
- Ljudska republika Slovenija, 51
- Logatec, 112
- Madžarska, 9, 80
- Majcen, Gabrijel, 78
- Makedonija, 50, 113
- Mally, Anton, 79
- Markun, Gašper, 113
- Martinčević, Katarina, 11
- medicina, 31-32, 40-41, 92-93, 186, 226
medicinski pogled, 92
- medikalizacija, 20, 58
medikalizacija psihiatrije, 40
- Mednarodna klasifikacija boleznin in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (MKB/ICD), 32
- Mestek, Klara, 11
- Mežica, 140, 143
- Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti RS, 55, 79-80, 180-181, 199-202
- Ministrstvo za kulturo RS, 80
- Ministrstvo za zdravje RS, 32, 176
- mladi, 9, 11, 47, 54-55, 63, 72-74, 82, 84, 91, 97-98, 100-101, 185
- mol, 15-18, 52
- moški, 10-11, 37, 40, 53, 84, 87, 89-95, 97-105
moški z oviranostmi, 98
moško obnašanje, 93-94
moškost, 90, 99
- motnje razpoloženja, 29, 31-37, 39, 41
- Mura, 49, 59, 67, 79, 80-82, 83
Festival za Muro, 82
Marš za Muro, 80-82
Rešimo Muro, 49
Zveza društev Moja Mura, 60
- Muratović, Amir, 9, 19, 59
- Muršič, Rajko, 84
- Muzej Aljube, muzej odpora in svobode, Portugalska, 53
- Muzej norosti, 7-12, 22, 45-84, 220, 238, 243-245
DIFF-shop, 62, 244-245
Kresni večer, 82
Muzej norosti (film Amirja Muratovića), 9, 19, 59
Nora pomladna izmenjava semen in sadik, 60, 72, 82
Nori december, 59, 72, 82
- Muzej spomina na nezakazovanje »LJUBI IN NE POZABI«, Nikaragva, 53
- Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005, 50
- narava, 47, 49, 59, 67, 80-81, 92
- nasilje, 37, 53, 87, 90, 95-98, 103-105, 119, 231
državno nasilje, 53
moško nasilje, 102
nasilje nad ženskami, 95-98, 104
sistemsko nasilje, 20
- National Mental Health Development Unit, Anglija, 56
- neenakost, 68, 90, 95, 102, 105
družbena neenakost, 97, 102
ekonomska neenakost, 95, 99

- strukturna neenakost, 95
- nenasilnost, 105
- Neratov Nacek, 19
- nevladne organizacije, 7-8, 45, 49, 56, 60, 83-84, 198-199, 201, 205-209, 217
 - nevladne organizacije s področja duševnega zdravja, 34, 197, 201
- nevroznanost, 41
- norišnica, 10, 51, 59, 71, 91, 97, 217, 228-229
- normalizacija, 20, 56, 111, 114-117, 149, 226
- normalnost, 10, 15-18, 23, 57, 90
- norost, 9-10, 15-21, 23-24, 50, 52, 56, 84, 92
- notranja perspektiva, 137-138
- oblast, 10, 23, 53-54, 215, 221-223, 225, 227-233, 235-237
 - disciplinska oblast, 222, 225-226
 - družinska oblast, 228
 - javna oblast, 223
 - lokalna oblast, 83-84
 - oblastna aksiomatika, 220, 222-231, 234
 - oblastno polje, 226
 - politična oblast, 220
 - socialna oblast, 215-217, 225-228
 - šolska oblast, 226, 228
 - zasebna oblast, 223
 - zdravstvena oblast, 220
- odklon(skost), 15-23, 74, 93, 217
- odpor, 53, 215, 230-231
- odvisnost, 56, 64, 93, 99, 181, 185, 222
- okrevanje, 65, 67, 87, 102-105
- omejevanje, 119, 146-147, 174-175, 179, 151, 186-187
- opolnomočenje, 12, 87, 103-104, 210
- Oreški, Suzana, 12
- Organizacija združenih narodov (OZN, ZN), 209
 - Odbor Združenih narodov za pravice oseb z ovirami, 184
 - osamosvajanje, 233
 - osebje, 51, 87, 90, 94, 103-105, 142, 205-207, 210, 219, 221, 223, 225, 233, 236
 - osebno načrtovanje, 111, 120-121, 131, 133-137, 145-146, 148-149
 - ospoljenost, 87-95, 102-105
 - osvobajanje, 232-233, 237-238
 - otrok, otroci, 37, 40, 51, 74, 89-93, 95-97, 99-101, 103-105, 112, 141, 144, 222, 227-229, 244-245
 - oviranje, 175
 - oviranost, 7, 50, 57-58, 101
 - gibalna oviranost, 62
 - ljudje z oviranostmi, 7-12, 46-47, 50-55, 57, 60-63, 67, 98, 102, 133, 138, 244
 - pandemija, epidemija, 24, 131
 - Pappenheim, Bertha (Anna O.), 92
 - patriarhat, 11, 87, 89, 102-103
 - javni patriarhat, 87, 90, 102-103
 - zasebni patriarhat, 102-103
 - plačna vrzel, 87, 89, 91, 98
 - podeželje, 7, 33, 37, 45, 47-48, 58, 221, 222
 - podrejanje, podreditev, 93, 215, 225, 231
 - pokojninska vrzel, 87, 89, 98
 - pomoč na domu, 58, 184, 228
 - Preinfalk, Miha, 79
 - Platon, 92
 - pravice, 9, 12, 48-51, 53, 55-56, 81, 89, 101, 117, 142, 175-177, 184, 187-189, 197, 199, 201-211, 221, 228, 231, 234-235, 243
 - človekove pravice, 7, 50-51, 53, 58-59, 67, 173, 176-177, 180, 185-186, 188-189, 204, 231, 235
 - Prevalje, 136, 143-145, 148
 - prisila, 11, 111, 114-115, 119, 173, 174-184, 187-189, 207, 231

prisilna hospitalizacija, 186
 prizemljevanje, 229
 programi, 29, 32-33, 54, 59-60, 63-65, 72, 80, 112, 114, 123, 127, 142, 158, 160, 168, 197, 199-202, 205, 207-210, 244
 program in delavnice OMRA (Z večjo pismenostjo o duševnem zdravju do obvladovanja motenj razpoloženja), 29-34, 37-38, 41
 program Prve pomoči na področju duševnega zdravja (angl. Mental Health First Aid – MHFA), 32-33, 41
 program Zagovorništvo, 201
 “programomanija”, programizacija, 12, 210
 socialnovarstveni programi, 51, 55, 199-200, 202, 209
 programsko državljanstvo, 12, 207-210
 programski državljani, 205, 207-208
 projekti, 7-8, 11-12, 57, 61-62, 80, 113, 116-117, 122-123, 127, 131, 133-136, 138, 140, 142-143, 145-151, 166-167, 173, 187, 189, 197, 199-202, 205-206, 208-212, 236-237, 244-245
 projektivizacija, 205-206, 210-211
 projektivizacija socialnega varstva, 206
 projektna logika, 197, 201-202, 206-208, 209
 projektno delo, 198
 projektno financiranje, 203
 projektno-programska logika, 209
 “projektomanija”, 12, 205-206, 208, 210-211
 prostor, 8-9, 19, 22, 47-49, 52-53, 59, 61-64, 71, 74-75, 77, 82-84, 87, 90, 104, 112, 114, 117, 125, 149, 159, 162, 173, 175, 179, 188, 210, 215, 217, 219, 222-225, 227, 228, 230, 232-235
 družbeni prostor, 230
 fizični prostor, 229
 hibridni prostor, 215, 223
 internetni prostor, 230
 javni prostor, 52, 215, 222, 224
 prostori svobode, 231, 233-234, 246
 novi prostori svobode, 233
 prostor zapiranja, 179-180
 skupnostni prostor, 57, 63
 šolski prostor, 228
 varni prostor, 104
 zasebni prostor, 215, 222, 223
 prostovoljke in prostovoljci, 59-63, 67, 72, 83, 87, 90, 103-104, 113, 150, 244
 Prva pomoč na področju duševnega zdravja (MHFA), 32-33, 41
 psihiatrija, 31, 32, 40, 52, 67, 93, 114, 159, 174, 183
 forenzična psihiatrija, 185
 psihiater, psihiatrinja, 34, 41, 92, 94-96, 101, 181, 187, 202
 psihiatrična bolnišnica, 64-65, 67, 91, 96, 99, 157-158, 179, 186-187, 204, 228
 La Salpêtrière (Pariz), 91
 psihiatrična obravnava, 37
 psihiatrična pomoč, 38
 psihiatrična diagnoza, 95, 99, 101
 psihiatrična zdravila, 175
 psihiatrična ustanova, 157, 177, 200
 psihiatrične storitve, 50, 65
 psihiatrični oddelki, 58
 psihofarmaki, 87, 94, 973, 100
 psihologija, 31, 32, 92, 93
 psiholog/inja, 32, 37-38, 94, 96, 167
 psihosocialne službe, 87, 103-105
 Rakitna, 112
 razzemljitev (deteritorializacija), 222
 Recko, Tilen, 12
 refleksija in samorefleksija, 35, 103, 125-126, 146
 reinstitucionalizacija, 218
 revščina, 11, 41, 45, 47, 55, 95, 97-98, 101, 103, 225

Robar, Filip, 112
 Romi in Rominje, romske skupnosti, 47
 104
 RTV Slovenija, 9, 59
 samomor, 87, 97-99, 100
 samomorilne misli, 37, 40
 samoupravljanje, 231, 234
 Sapač, Igor, 77, 79
 seksualnost, 87, 89
 skrbništvo, 225, 235
 skrbnik, skrbnica, 136-137, 141-144,
 150, 178, 227, 229
 skrbstveno delo, 87, 90-91, 93, 95, 98-99,
 102, 104
 skupščina, 9, 111, 114, 117-121, 123, 147-
 148, 234
 skupnost, 7-12, 15, 19, 23, 45-52, 54-66,
 68, 72, 80, 82-83, 87-88, 90, 127, 138,
 149, 177, 184-185, 199, 201, 207-208,
 210-211, 217, 220-221, 231, 234, 236-
 237, 243, 245
 načrtovanje služb v skupnosti, 87
 podporne storitve v skupnosti, 58, 87,
 184
 Skupnost zavodov Slovenije, 54
 skupnostne prakse (in pristopi), 54, 200
 skupnostne službe, 90, 113, 185, 188,
 198, 203-204, 217, 230, 236
 skupnostne storitve (storitve v skupnos-
 ti, oskrba), 45, 65-67, 90, 184, 208
 skupnostni center, 45, 58, 64-65, 67
 skupnostni prostor, 57, 63
 skupnostno bivanje, skupnostne oblike
 bivanja, 105, 149
 skupnostno duševno zdravje, 202
 vaška skupnost, 48
 življenje v skupnosti, 9-10, 21, 46, 51,
 54, 55, 184, 204, 208-209, 235
 Slovenija, 8, 11, 32, 46, 48, 50, 52, 54, 57-
 58, 60, 77, 80, 87, 89, 94, 98, 100-102,
 111-113, 115, 117, 126, 133, 146, 173,
 175, 177-179, 180, 182-186, 188, 197,
 199, 201, 203-206, 217-218, 244
 severovzhodna Slovenija, 29, 31
 socialna izolacija, 65
 socialna politika, 155, 161, 168, 170, 197,
 200, 233, 236
 socialna pravičnost, 48, 53, 207, 211
 socialne mreže, 45, 60
 socialne storitve, 66
 socialne veščine, 60
 socialne vezi, 65
 socialni model oviranosti, 58
 socialni položaj, 37, 47, 51, 98-99
 socialno delo, 111-112, 115-116, 133-134,
 138, 174, 176, 180-181, 183, 189, 201,
 205, 209
 radikalno socialno delo, 68
 socialni delavci in delavke, 61, 68, 92,
 150, 205, 227, 232
 zeleno socialno delo, 49
 Socialno varstveni zavod Hrastovec
 (SVZH), 8
 Dom za duševno defektne Hrastovec,
 51, 79
 socialno varstvo, 50, 53, 113, 202-203,
 206-208, 210, 212
 socialnovarstvene storitve, 197, 205
 socialnovarstveni program, 51, 55, 197,
 199-200, 202, 209
 javno verificirani socialnovarstveni
 programi, 199, 200, 202
 socialnovarstveni program na področju
 duševnega zdravja v skupnosti, 200
 socialno vključevanje (socialna vključe-
 nost), 7, 10, 45, 47, 49, 52, 55-61, 64,
 67, 133, 140, 211
 sociologija, 31, 32
 sociologija duševnega zdravja, 99
 solidarnost, 7, 10, 15, 20, 22, 88, 220, 226
 soodločanje, 89, 231
 sorodniki, 15, 21, 90, 99, 143, 150

- sorodstvo, 15, 16, 20
 spolne zlorabe, 92, 95-97
 spolni determinizem, 100
 spomin, 8-9, 35, 52-54, 72, 122, 134, 136, 246
 družbeni spomin, 22
 javni spomin, 52
 kolektivni spomin, 52
 osebni (individualni) spomin, 22, 52
 Spominski kraj gradu Hartheim, 53
 Srbija, 9, 50, 113
 stanovalke in stanovalci, 11, 50-51, 111-127, 133, 135, 138, 142, 186, 209, 218-219, 221, 225, 231, 233, 236
 stanovanjske skupine, 55, 58, 102, 105, 204, 208, 225, 233
 Mavrična družina, prva stanovanjska skupina, 200
 Statistični urad Republike Slovenije, 98, 180, 218
 stigma, 31, 34, 37-38, 45, 52, 56-57, 59, 101, 230
 antistigma, 57
 destigmatizacija, 56, 67
 samostigma, 34, 36
 samostigmatizacija, 32, 40
 stigma "duševnega bolnika", 101
 stigmatizacija, 32, 57, 90-91, 102, 138, 158, 168, 170
 storitve v skupnosti, 45, 65-67
 fobije, 99, 101
 panika, 24, 99
 tesnoba, 34-35, 99
 Sv. Ana
 Občina Sveta Ana, 61
 Svetovna zdravstvena organizacija (WHO), 32, 175, 181, 209
 Svetovni dan duševnega zdravja, 57
 svoboda, 9, 19, 50, 53, 75, 78, 119, 143, 147, 149, 155, 158-159, 164, 170, 179, 181-182, 186, 188, 215, 222-224, 226-227
 svoboščine, 204
 Šavnik, Edvard, 92
 Šentilj, 61, 75, 81
 Občina Šentilj, 48, 58
 Šimenc, Jana, 33
 Škraban, Juš, 11
 ŠIPK, Študentski inovativni projekti za družbeno korist, 131-133, 135, 138
 Socialna vključenost ljudi s težavami v duševnem razvoju preko zaposlitve – ČrnaDela, 131, 133, 150
 Španija, 183
 študentke in študenti, 9-10, 53-55, 60, 63, 101, 113-114, 116, 121, 126, 133, 135-136, 200, 230
 Švara, Renato, 113
 tabori (v socialnem delu), 8, 11, 60, 72, 82, 111-127
 tabori Črnega mrava, 112
 teorija življenjskega poteka, 87-88, 90, 95, 97-104
 perspektiva življenjskega poteka, 97
 terapija, 58, 117, 156-157, 178
 toleranca, 65, 105
 Tönnies, Ferdinand, 48
 Trate, 7-10, 15, 17-19, 22, 48-51, 54, 58, 71-84, 113, 217, 222, 237, 244
 Dom onemoglih Trate, 8, 51, 79
 Mladinski klub Trate, 10, 15, 17, 22, 72-76, 81-84
 Satirični kabaret, 82
 Novi Kinek (dvorec), 58, 74
 Osnovna organizacija Zveze socialistične mladine Slovenije Trate, 72
 Petkov mlin, 58, 76
 Trst, 102
 umetnost, 16, 22-23, 229, 243-247
 Univerza v Ljubljani,

Fakulteta za socialno delo, 11, 60, 113, 114, 122-123, 131, 133
 Filozofska fakulteta, 60
 Oddelek za etnologijo in kulturno antropologijo, 60
 Medicinska fakulteta, 93
 Pedagoška fakulteta, 113
 Oddelek socialne pedagogike, 113
 uporabnice in uporabniki, 7, 38-39, 47, 50, 61-66, 105, 114-122, 131-142, 145-150, 155, 157-158, 160-170, 174-176, 178, 181-183, 189, 197, 201-210, 223, 225, 231, 234-235
 uporabniška perspektiva, 138, 189
 upor, 54, 230-231
 upravljanje primera, 134
 usposabljanje, 64, 103-104, 113, 133, 243
 ustanova, 11, 53-55, 105, 112-113, 118-120, 123-127, 160-170, 181, 185, 188-189, 200, 202, 210, 217-225, 231-234, 236
 socialna ustanova, 51, 175
 totalna ustanova, 11-12, 51, 112, 119-120, 123-126, 212, 215-230, 233, 235, 238
 ustanova (zavod) za dolgotrajno oskrbo, 11-12, 45-46, 50, 54, 56, 134, 244
 Ustavno sodišče Republike Slovenije, 177-180
 varnost, 219, 226
 ekonomska varnost, 87, 105
 socialna varnost, 205, 226
 varovani oddelek (psihiatrične bolnišnice ali socialnovarstvenega zavoda), 173, 178-179, 180-182, 184-185, 188, 204-205
 Varuh človekovih pravic, 177-178, 185-186
 VDC Gornja Radgona, 244
 VDC Ilirska Bistrica, 113
 večglasnost, 9, 215, 223, 237-238
 Vico, Giambattista, 23
 vključevalnost, inkluzivnost, 23, 167
 vključitvena terapija, 58
 vsakdanjost, 69, 105, 117, 119, 147, 151, 173, 175, 189, 217, 231, 233
 povsakdanjenje, 116
 vsakdanje življenje, 19, 116, 235
 Weber, Max, 221
 Woolf, Virginia, 97
 zagovorništvo, 9, 64, 66, 197-206, 210-211
 zagovorniki in zagovornice, 8-9, 12, 32, 118, 199, 202-205, 217
 Zakon o duševnem zdravju, 11, 173, 176-184, 187-188, 201-205, 207-210
 Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona duševnem zdravju, 176
 Zakon o osebni asistenci, 56
 Zakon o socialnem vključevanju, 56-57
 zapiranje, 10-11, 19-22, 102-103, 147, 173, 174-189, 210, 231
 zapor, 217, 222, 226-227, 229-230
 zaporniki in zapornice, 53, 227, 230
 zaposlitev, 34, 46-47, 56, 87, 97-98, 100-103, 105, 131, 133, 137, 140-141, 147, 150
 integrativna zaposlitev, 140
 prekarna zaposlitev, 100
 zaposlovanje, 11, 34, 133, 138-142, 148, 225
 VDC, Varstveno-delovni center, 113, 139-141, 148, 244
 zaprti oddelek, 177
 zastopništvo, 204-205
 zastopnik, zastopnica, 140, 178, 204-205
 Zaviršek, Darja, 10
 Zavod Franko, 60
 Zavod za duševno in živčno bolne Hrastovec - Trate, 79, 216

Zavod za zdravstveno zavarovanje Republike Slovenije, 102
Združene države Amerike, 156
Zgornja Ščavnica, 82
Zgornja Velka, 19, 72, 78, 82
 Krajevna skupnost Zgornja Velka, 72
Zgodovinski inštitut Milka Kosa pri ZRC SAZU, 79
Zveza kmetič, 34, 37
ženske, 9-11, 33, 47, 64, 84, 87, 89-105, 164
 brezdomne ženske, 91, 97, 104
 indeks razlike med spoloma, 98
 “lahke ženske”, 91
 “nepreskrbljene” ženske, 91
 “potujoča maternica”, 92
 revne ženske, 91
 vdove, 91
 ženske z oviranostmi, 98, 103
 žensko delo, 87, 89-90
 žensko obnašanje, 93
Žiberci, 82
življenjski svet(ovi), 11, 126, 131-134, 138, 144, 146, 148, 176, 189, 228, 231, 236

Zbornik je izšel s podporo Civic Europe, ki ga izvajata platformi MitOst in Sofia, financira ga Stiftung Mercator, v sklopu projekta Regijski center za dezinstucionalizacijo, ki smo ga v Muzeju norosti izvajali od novembra 2020 do januarja 2022. | Published with the support of Civic Europe, performed by MitOst and Sofia Platforms, funded by Stiftung Mercator, as part of the project implemented by the Regional centre for deinstitutionalisation in the Museum of Madness from November 2020 to January 2022.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Univerzitetna knjižnica Maribor

364-65-056-37(497.4)(082)(0.034.2)

O skupnosti in dezinstucionalizaciji onkraj obstoječih vrtov in vrtičkov [Elektronski vir] = on community and deinstitutionalisation beyond gardens and enclosures : zbornik / [uredila Sonja Bezjak]. - E-zbornik. - Trate : Muzej norosti, 2022

Način dostopa (URL): <https://www.muzejnorosti.eu/>

ISBN 978-961-93918-3-9

COBISS.SI-ID 93862915



Ponatis zbornika ali posameznih prispevkov in fotografij je mogoč samo z dovoljenjem uredništva in navedbo vira. | No part of this publication may be reproduced or transmitted, in any form or by any means, without written permission from the publisher. Quotations must contain a full mention of the source.



ISBN 978-961-93918-3-9



9 789619 391839