

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Boštjan Zrnec

**Dezinstitucionalizacija in resocializacija uporabnic in  
uporabnikov psihiatričnih storitev – primer  
stanovanjskih skupin**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Boštjan Zrnec

Mentorica: red. prof. dr. Alenka Švab

**Dezinstitucionalizacija in resocializacija uporabnic in  
uporabnikov psihiatričnih storitev – primer  
stanovanjskih skupin**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

## **Dezinstitucionalizacija in resocializacija uporabnic in uporabnikov storitev – primer stanovanjskih skupin**

Vsi se nekajkrat v našem življenjskem poteku spopademo s spremembami, katerim se boljše ali slabše prilagodimo, na njih odreagiramo tako ali drugače. Vendar med nami živijo ljudje, ki se jim zgodi sprememba, kateri se večina nas, srečnejših izogne. Večina ljudi, ki duševno zbolijo, je pahnjena v stroj totalnih institucij imenovanih zavodi in psihiatrične bolnišnice. Če imajo srečo, lahko dobijo možnost, da se vrnejo nazaj v svoje vsakdanje življenje, kar pa je zanje nova in nič manj zahtevna sprememba. V diplomski nalogi bom raziskoval, kakšne so to spremembe, kakšne so razlike med institucijami in nenazadnje kako uspešno se duševno bolni spoprijemajo z institucinacionalizacijo in predvsem dezinstitucionalizacijo. Kaj potrebujejo, česa se bojijo, so sploh zmožni se spopasti z novim izzivom "normalnega" življenja? Ob primerni pomoči in podpori je to zagotovo mogoče. Veliko in pomembno vlogo pa pri temu izzivu odigrajo programi stanovanjskih skupin za uporabnike in uporabnice psihiatričnih storitev.

**KLJUČNE BESEDE:** Totalne institucije, stanovanjske skupine, duševna bolezen, uporabniki, dezinstitucionalizacija.

## **Desinstitutionalisation and resocialization of users of psychiatric services – the case of group homes**

A few times in our life course we all face a critical change to which we adapt either successfully or less successfully, and to which we react in this or that way. But there are people among us who are confronted with a change that most of those among us who are more lucky manage to avoid. Most people that become mentally ill are pushed in the mechanism of total institutions, such as institutions for mentally ill and psychiatric hospitals. If they are lucky they get the possibility to return to their everyday lives, which, however, faces them with a new and not less demanding change. In my thesis I am exploring the nature of this change; the differences between the institutions; and last but not least, how successfully the mentally ill deal not only with institutionalisation, but primarily the desinstitutionalisation. What they need, what they fear, are they even capable to confront the new challenge of 'normal' life. Undoubtedly, with adequate help and support this is possible. In this challenge a large and important role is played by the programmes of group homes for the users of psychiatric services.

**KEY WORDS:** total institutions, group homes, mental illness, users, desinstitutionalisation.

## KAZALO

<b>1 UVOD.....</b>	<b>5</b>
<b>2 TEORETSKI DEL.....</b>	<b>6</b>
2.1 TOTALNE INSTITUCIJE.....	6
2.2 ZGODOVINA "NOROSTI".....	7
2.3.HOSPITALIZACIJA.....	8
2.4. DEZINSTITUCIONALIZACIJA.....	9
2.5 DEZINSTITUCIONALIZACIJA V SLOVENIJI.....	11
<b>3 PREGLED TUJIH IN DOMAČIH PRIMEROV DEZINSTITUCIONALIZACIJE     UPORABNIKOV IN UPORABNIC PSIHIATRIJE.....</b>	<b>14</b>
3.1 PROJEKT MADON SHALOM – PRIMER UČINKOVITEGA PROCESA DEINSTITUCIONALIZACIJE (Lamovec 1995).....	14
3.2 ITALIJANSKI PRIMER.....	15
3.3 ANGLEŠKI PRIMER.....	16
3.4 SLOVENSKI PRIMER, HRASTOVEC.....	17
3.5 NOVI POSKUSI ZA DEZINSTITUCIONALIZACIJO V SLOVENIJI.....	19
<b>4 EMPIRIČNI DEL.....</b>	<b>22</b>
4.1 METODOLOGIJA.....	22
4.2 ŽIVLJENJE V INSTITUCIJI PRED PRIHODOM V STANOVANJSKO SKUPINO.....	24
4.2.1 PODOBNOSTI ZAVODOV IN PSIHIATRIČNIH BOLNIŠNIC.....	24
4.2.2 RAZLIKE MED ZAVODI IN BOLNIŠNICAMI.....	25
4.3 STANOVANJSKE SKUPINE.....	26
4.4 ŽIVLJENJE V STANOVANJSKI SKUPINI PO DEZINSTITUCIONALIZACIJI. ....	29
4.5 PRIMERJAVA MED MLAJŠIMI IN STAREJŠIMI UPORABNIKI.....	31
<b>5 DISKUSIJA.....</b>	<b>33</b>
<b>6 ZAKLJUČEK.....</b>	<b>35</b>
<b>7 LITERATURA.....</b>	<b>36</b>
<b>PRILOGA A: Okvirna vprašanja za delno strukturiran intervju.....</b>	<b>39</b>

## 1 UVOD

Dolgotrajno bivanje v ustanovi ima številne škodljive učinke na posameznika. Vito Flaker (1998) jih v svoji knjigi *Odpiranje norosti* omeni kar nekaj. Razosebljenje, odvisnost od osebja, stigmatizacija, pasivnost... Zato je dezinstitutionalizacija za dolgotrajne oskrbovance psihiatričnih bolnišnic in zavodov velikanska sprememba v njihovem življenjskem poteku. Ker sam delam z ljudmi, ki so nekoč živeli v totalnih ustanovah, vem, s kakšnimi težavami se spopadajo pri vrnitvi v tako imenovano "normalno" življenje. Zato bom v svoji nalogi poskusil predstaviti te težave in spremembe, ki jih ljudje doživljajo po dezinstitutionalizaciji.

Osnovno raziskovalno vprašanje naloge je, kako dezinstitutionalizacija vpliva na ljudi, ki so del življenja preživeli v totalnih ustanovah. Naloga je razdeljena v dva dela. V prvem delu je poudarek na teoretičnih izhodiščih in raziskavah o institucionalizaciji in dezinstitutionalizaciji, ki so že bile opravljene. V drugem delu pa je predstavljene moja lastna raziskava in pa izkušnje, ki sem jih dobil med svojim delom. Del bom namenil tudi opisu stanovanjskih skupin za uporabnike in uporabnice psihiatričnih uslug, ki so nekakšna vmesna cona med institucionalizacijo in dezinstitutionalizacijo, čeprav vsi stanovalci, brez izjeme menijo, da stanovanjske skupine niso institucija. V nalogi bom predvsem poskusil predstaviti ustanove za psihiatrične bolnike, vendar vsaj v teoretskem delu to ne bo mogoče, ne da bi na kratko predstavil tudi nekaj drugih totalnih institucij in njihovih značilnosti.

## 2. TEORETSKI DEL

Teoretski del diplomske naloge je namenjen predstavitvi totalnih institucij in njihovi zgodovini. Poudarek je hospitalizacijah v psihiatričnih ustanovah, kako slednje vplivajo na uporabnike in uporabnice<sup>1</sup>. V drugem delu pa je predstavljena dezinstucionalizacija, njen pomen in njene oblike tako v Sloveniji kot v tujini.

### 2.1 TOTALNE INSTITUCIJE

S totalnimi ustanovami se je v polju sociologije najbolj obsežno ukvarjal Erving Goffman, njegova analiza tovrstnih ustanov pa temelji na terenskem delu, saj je kar nekaj časa preživel v psihiatrični bolnišnici in pozneje svoje izkušnje primerjal z izkušnjami v drugih totalnih ustanovah (Flaker 1998). Prišel je do ugotovitve, da obstaja pet skupin ustanov:

- Tiste, ki so namenjene ljudem, ki ne morejo skrbeti zase in so nenevarni. Sem sodijo domovi za ostarele, sirotišnice...
- Ustanove za tiste, ki sami zase ne morejo skrbeti, hkrati pa so družbi nehote nevarni. Tu vsekakor lahko štejemo psihiatrične bolnišnice ali pa nekdanje bolnišnice za ljudi s tuberkulozo.
- V tretjo skupino je uvrstil ustanove za zavarovanje skupnosti. Zaporji, ujetniška taborišča...
- Četrty tip so ustanove za izvajanje določenih delovnih nalog. Sem sodijo vojašnice, ladje, pa tudi internati.
- V zadnjo skupino pa je uvrstil samostane, ustanove za verski umik (Urek 1988).

Vse te ustanove imajo nekatere skupne značilnosti:

1. *Vsi vidiki življenja se odvijajo na istem kraju in pod isto oblastjo.*
2. *Vsaka faza dnevne aktivnosti se odvija vpričo velikega števila drugih ljudi, ki so enako obravnavani in od katerih zahtevajo, da delajo isto stvar skupaj.*
3. *Za vse dejavnosti obstaja urnik, ki je vsiljen od zgoraj s sistemom eksplicitnih formalnih pravil in telesom uradnikov.*
4. *Različne vsiljene dejavnosti sestavljajo enotni racionalni načrt z namenom, da se zadovolji uradni cilj ustanove (Flaker in Urek 1988, 77).*

---

<sup>1</sup> v nadaljevanju uporabnike

Značilnost vseh teh institucij je tudi to, da so vse oddaljene od središča dogajanja, pogosto pa tudi obdane z zidom ali vsaj gozdom ali kakšno drugo naravno oviro.

## **2.2 ZGODOVINA "NOROSTI"**

"Norost" je skozi zgodovino vedno vzbujala zanimanje med ljudmi, naj so jo poznali pod takšnim ali drugačnim imenom. Sprva je bil odnos do nje bolj pozitiven kot ne in je niso imeli za bolezen, saj so jo povezovali z religijo, z rituali, s potovanji v druge svetove ali pa s povezavo z duhovi umrlih. Michel Foucault (1998) pa meni, da se je v Evropi zanimanje za norost oziroma odnos do nje pojavilo v srednjem veku. V tem času je bila na naši celini skoraj popolnoma izkoreninjena gobavost, ostala pa so gobavišča oziroma leprozoriji, prostori, kamor so nekoč izolirali bolnike z gobavostjo. Izključevanje raznih družbenih skupin se je nadaljevalo. V leprozorije so naselili reveže, posebneže in druge za družbo "neprimerne ljudi" (Foucault 1998). Pozneje so norce zapirali v ječe ali pa jih preprosto izgnali iz mest. Poznan je motiv iz renesanse, tako iz literature kot slikarstva, ladja norcev. Satirično delo je leta 1494 napisal nemški humanist Sebastian Brant, v istem času pa je Ladjo norcev naslikal tudi nizozemski slikar Hieronymus Bosch, kar kaže na "atraktivnost" tovrstne tematike že pred več kot pol stoletja. V Nemčiji se je pogosto zgodilo, da so norce, tu namerno ne uporabljamo kakšne bolj politično korektne besede, vkrcali na ladje in njih preprosto odpeljali.

Naslednjo prelomnico v odnosu do duševno bolnih je prinesel čas klasicizma in ustanovitev špitalov, ki so bili namenjeni predvsem mestni revežem. Tja so zapirali, nekateri so prišli tudi prostovoljno, vse tako zdrave kot bolne, ženske in moške, mlade in stare (Foucault 1998). Vodil jih je upravnik, ki nad temi ljudmi imel tako rekoč neomejeno oblast. Norosti seveda niso zdravili.

V devetnajstem stoletju so končno začeli ločevati norce od drugih, na primer hudodelcev. Vzpostavilo se je zavetišče ali azil, kjer so bili ljudje s psihičnimi težavami ločeni od vseh drugih. V tem času se je tako končno tudi končalo fizično ustrahovanje in kaznovanje norcev. Flaker pravi, da je prišlo do moralne obravnave, ki: "se je odrekla surovosti starih tehnik ustrahovanja, dresiranja in udomačevanja in je priznala norcu človeškost; temeljila je na njegovi prevzgoji" (Flaker 1998, 103). Bil je to čas, ko je medicina pridobivala na pomenu in s tem hkrati tudi psihiatrija. Za devetnajsto stoletje lahko rečemo, da je bil to čas prvih

modernih psihiatričnih bolnišnic, ki pa so jih takrat seveda še vedno imenovali norišnice. Od tega časa pa skoraj vse do danes se te ustanove niso kaj prida spreminjale, le metode dela so počasi in zelo postopoma postajale bolniku bolj prijazne.

## 2.3 HOSPITALIZACIJA

Vsak človek, ki je hospitaliziran, je posledično tudi institucionaliziran, kar pušča posledice, ki večino ljudi, ki so to doživeli spremljajo skozi vse življenje. Tanja Lamovec te posledice imenuje poškodbe, ki ostanejo tudi, ko oseba ni več v psihozi. Lamovčeva jih zazna devet:

1. *Odvisnost od zdravil.*
2. *Dosmrtna stigmatizacija; ki je zunanja in notranja, ljudje se do osebe obnašajo drugače, pa tudi sama oseba s psihiatrično izkušnjo sčasoma ne izraža lastnih misli ampak govori to kar misli, da drugi želijo slišati od nje.*
3. *Znižano samospoštovanje in zaupanje vase; in s tem manjša možnost reševanja problemov, strah pred neuspehom, ki je tako močan, da oseba niti ne poskuša kaj storiti.*
4. *Utrditev lažnega jaza; stalno igranje vlog, ki posameznika neredko poženejo v nove psihoze ali celo v samomor.*
5. *Zatiranje pristinega občutenja in izražanja; zaradi prevelikega odmerka zdravil, oseba ni več zmožna izpovedati lastnih občutkov, strahov...*
6. *Spremenjeni odnosi z družino.*
7. *Spremenjeni odnosi na delovnem mestu.*
8. *Spremenjeni odnosi s prijatelji.*
9. *Izguba ciljev v življenju (Lamovec 2006, 29–33).*

Tu bi dodal, da moja raziskava, tega ne potrjuje popolnoma. določene stvari vendarle niso tako zelo dramatične in negativne, predvsem pa ne večne.

Največja težava ob sami hospitalizaciji je, da oseba sama sploh nima vpliva na to odločitev. Vso moč ima psihiater, on oceni nevarnost, ponavadi po pogovoru z neposredno vpletenimi osebami, ki so bile ob začetku psihične krize ob njej, in ponavadi niso najbolj objektivine (Lamovec 2006). Tu gre predvsem za prisilne hospitalizacije, ki še vedno niso redke, čeprav se na tem področju stvari vendarle spreminjajo na bolje. Hospitalizirani uporabniki niso več



popolnoma brez pravic. Naj omenim le projekt zagovorništva, ki pacientu omogoča, da brezplačno najame zagovornika, ki upošteva njegovo voljo in varuje njegove koristi, interese in pravice v kolikor meni, da so mu bile kršene. Vendar kljub temu to ne prepreči dehumanizacije in drugih negativnih posledic hospitalizacije in institucionalizacije.

## 2.4 DEZINSTITUCIONALIZACIJA

Dezinstitucionalizacija ne pomeni le zapiranja totalnih ustanov, pomeni tudi spremembe v razmerjih moči, večjo demokratičnost in je povezana z družbenimi gibanji ter aktivizmom.

"Dezinstitucionalizacija pomeni negiranje institucij, negiranje prelaganja odgovornosti za zapiranje na določene dele družbenih struktur. Tu gre za kolektivno odgovornost družbe. Je celotna strategija socialne politike, vračanja odgovornosti v skupnost, vračanje zaprtih nazaj v mesta, v središča življenje, k njim samim" (Jerman 1991, 111).

Vito Flaker pa dodaja:

*Izraz dezinstitucionalizacija ponavadi povezujemo z odpravo velikih represivnih ustanov. S tem izrazom opisujemo bodisi družbeni premik iz azila v skupnost in trend zmanjševanja hospitalizacij in časa, preživetega v bolnišnici, bodisi družbeno gibanje, ki je k temu premiku aktivno prispevalo. Ko potemtakem govorimo o dezinstitucionalizaciji, mislimo na družbene okoliščine, ki so prispevale k odpravi totalnih ustanov in iskanju skupnostnih alternativ glede skrbi za ljudi, ki tako skrb potrebujejo. Mislimo pa tudi na konkretno ideologijo, ki se je izražala v kritikah, programih in zavestnih inovacijah na področju duševnega zdravja in drugod. Hkrati pa dezinstitucionalizacija ne pomeni zgolj zapiranja velikih bolnišnic (dehospitalizacija) in ustvarjanja zunajbolnišničnih oblik zdravljenja, ampak tudi spremembe v samem lotevanju duševne stiske, ki upošteva tudi socialne in predvsem kontekstualne vidike duševne stiske. Dezinstitucionalizacija je torej hkrati premik iz azila v družbo in hkrati tudi družbeno gibanje, ki si za ta premik prizadeva (Flaker 1998, 157).*

Zgodovina dezinstitucionalizacije je skoraj tako dolga kot zgodovina institucionalizacije. Prvi reformator pravic za duševno bolno in prvi zagovornik njihovih pravic je leta 1860 postal Anglež John Peceval (Švab 1996), ki je prvi opozarjal na nehumanosti v psihiatričnih

bolnišnicah in se tudi aktivno boril za izboljšanje razmer v takratnih norišnicah. Mimogrede, sir John Peceval je bil sam psihiatrični bolnik in ni čudno, da se je, ko se je iz bolnišnice vrnil, začel ukvarjati z bojem za pacientove pravice.

V modernem času so se premiki v smer dezinstitutionalizacije začeli dogajati v petdesetih in šestdesetih letih prejšnjega stoletja, kar je bilo povezano tudi s farmacevtsko industrijo, konkretno z razvojem psiho-farmacevtskih sredstev (Flaker 1998), ki so omogočila zdravljenje tudi izven psihiatričnih bolnišnic. V tem obdobju se jo končno začelo opuščati tudi zdravljenje z elektrošoki. Takrat so začela vznikat prva antipsihiatrična gibanja. Najprej v ZDA, pozneje še v Evropi. Pod vse večjim javnim pritiskom so se do takrat zaprte psihiatrične bolnice morale začeti odpirati javnosti. Službe so postajale vedno bolj humane, pojavil se je dvom v suverenost psihiatrije (Flaker 1998). V nekaterih državah so začeli zapirati psihiatrične ustanove. Pri nas lahko za glavna mejnika štejemo leto 1987, ko je bil v naši najbolj totalni ustanovi, zavodu Hrastovec, pri Lenartu v Slovenskih goricah, organiziran prvi tabor in leto 1988, ko je bil ustanovljen Odbor za zaščito norosti, današnje Društvo Altra - odbor za novosti v duševnem zdravju.

Velik prispevek k dezinstitutionalizaciji je imel tudi koncept tako imenovane normalizacije, ki se je začel v šestdesetih letih v Skandinaviji, sprva v zvezi z duševno prizadetimi otroki, kasneje tudi z ostalimi obrobniimi skupinami (Lačen 1993). Pri normalizaciji gre predvsem omogočiti ljudem z duševno boleznijo, da zaživijo v skupnosti, med ljudmi. David Brandon (1993) navaja različne avtorje, ki so se ukvarjali z definicijo pojma normalizacije in jo skozi čas spreminjali. Sprva je bil poudarek na ustvarjanju čim bolj normalne eksistence, sledilo je definiranje s poudarkom na občutenju normalnega spoštovanja in upoštevanja izbir, želja in zahtev prizadete osebe, zadnji premik pa je bil od vzpostavljanja/ohranjanja normativnega vedenja z normativnimi sredstvi k podpiranju kulturno cenjenega vedenja s kulturno cenjenimi sredstvi. Nazadnje je Wolfensberger celo preimenoval termin v "ovrednotenje družbene vloge". Tu je potrebno poudariti, da po Wolfensbergerju cilj normalizacije ni normalizirati ljudi, ampak njihove življenjske razmere.

Brandon (1992) poudarja pet principov normalizacije:

- poglobljanje odnosov med uporabnikom in pomembnimi ljudmi v njegovem življenju, tudi z ljudmi, ki so za to plačani

- razvijanje udeležbe – vključenost uporabnika pri vodenju in načrtovanju organizacije in prevzemanje pomembnejše vloge v družbi,
- večanje izbire – širjenje možnosti za izbiro uporabnika pri pomembnih odločitvah v svojem (vsakodnevnem) življenju
- stopnjevanje druženja – druženje z večjim številom ljudi, poudarek na druženju z "neprizadetimi" ljudmi,
- individualizacija razvoja – zadovoljevanje potreb posameznika, njegov osebni razvoj.

Dezinstitucionalizacija poteka v treh fazah. Prva je večja demokratizacija odnosov med zaposlenimi in stanovalci v totalni instituciji. Odnosi postanejo manj formalni, manj je prisile, skratka gre za večjo svobodo (čeprav še vedno zelo omejeno) znotraj institucije. Sledi druga faza za katero je značilna preselitev stanovalcev iz ustanove v stanovanjske skupine. Stanovalci so tu še vedno pod nadzorom, stopnja svobode pa je bistveno višja. Tretja faza dezinstytucionalizacije pa je osamosvojitvev oziroma prehod iz bivalne, skupinske oblike v samostojno življenje (Flaker 2012). Pri nas sta bili prvi dve fazi dezinstytucionalizacije dokaj dobro izpeljani, zapletlo oziroma ustavilo pa se je pri tretji.

## **2.5 DEZINSTITUCIONALIZACIJA V SLOVENIJI**

Začetki dezinstytucionalizacije v Sloveniji segajo v sedemdeseta leta prejšnjega stoletja, ko se je začelo preoblikovanje deškega prevzgjajališča v Logatcu, ko so želeli vzpostaviti bolj demokratične odnose in hkrati večjo skupinsko dinamiko med gojenci in tamkajšnjim strokovnim osebjem, obenem pa so želeli večjo permisivnost v sami vzgoji gojencev. Tako imenovani eksperiment v Logatcu je postavil temelje za vse nadaljnje procese dezinstytucionalizacije pri nas. Demokratizacija odnosov je bila neposredno povezana z družbeno politično ureditvijo. Država je bila namreč naklonjena takšnim poskusom, saj so želeli socialistično demokracijo in samoupravljanje prenesti z makro nivoja tudi na mikro raven. Prvim začetkom so sledili tabori in kolonije, sprva namenjeni mladoletnikom z različnimi težavami (Flaker 2012). Tu sicer še ni šlo za dezinstytucionalizacijo v pravem pomenu besede, saj so gojenci ostali v zavodu oziroma domu in niso bili premeščeni v druge oblike bivanja. Prava dezinstytucionalizacija se je v Sloveniji začela leta 1981, ko se je ustanovila prva stanovanjska skupina za mladoletnike. Lahko pa trdimo, da je bila demokratizacija odnosov v totalnih institucijah za mladoletnike temelj za začetke procesa

dezinstucionalizacije na vseh področjih. Vendar do kakšnega večjega razmaha stanovanjskih skupin v Sloveniji ni prišlo. Do leta 1991 tako lahko govorimo le o osmih. Šest s področja motenj vedenja in osebnosti otrok in mladostnikov ter dve s področja intelektualno oviranih ljudi (Videmšek 2012).

Demokratizacija odnosov v institucijah za mladoletnike je postala temelj za spremembe v smeri dezinstucionalizacije tudi v psihiatriji. Ob koncu sedemdesetih in v začetku osemdesetih se je v Sloveniji začelo antipsihiatrično gibanje.

*Glavni dogodek v tej smeri je bila ustanovitev Društva za pomoč v duševni stiski. Namen društva je bil ustvariti drugačne terapevtske prakse in ozaveščanje javnosti o problemih psihiatrije. Namenov društva nismo uresničili, saj ga, po nekaterih uspešnih predavanjih in sestankih, Socialistična zveza delovnega ljudstva, ki je takrat potrjevala nova društva, ni potrdila. Kot smo izvedeli - na intervencijo vodilnih mož psihiatrije (Flaker 2012, 16).*

Vendar kljub tej zavrnitvi SZDL oziroma same psihiatrije, ne moremo reči, da je bilo delovanje antipsihiatričnega gibanja nepomembno. Na Poljanskem nasipu v Ljubljani so namreč ustanovili Center za mentalno zdravje. "Ta naj bi bil nosilec. Imel je več oddelkov, ki so naznanjali modernizacijo psihiatrije, v usmerjenosti pa je bil razpet med socialno psihiatrijo in psihoterapijo. Prevladala je srednja usmeritev ,, CMZ,, je postal moderna klinika (Polje pa je ostalo tradicionalna)" (Flaker 2012, 16).

Glavni premik - sprva v smeri destigmatizacije uporabnikov psihiatrije pozneje pa tudi dezinstucionalizacije psihiatričnih ustanov - je pri nas sovpadal z novimi civilnodružbenimi gibanji in liberalizacijo javnega življenja v osemdesetih. Veliko vlogo je takrat odigrala tudi Zveza socialistične mladine Slovenije:

*Sredi osemdesetih je mladinska organizacija v Sloveniji čedalje bolj avtonomna družbena sila. Hkrati je želela modernizirati svoje delovanje. Z dezinstucionalizacijo imata opraviti dva angažmaja: "mestna konferenca" je ob odpiranju prostorov Na Kersnikovi hotela vzpostaviti prostor in službo, ki naj bi bila namenjena psihosocialnim stiskam mladine; "republiška konferenca" pa je hotela spreminjati mladinske delovne akcije. Oba projekta sta, vsak po svoje, pripeljala do tabora v Hrastovcu in nastanka Odbora za družbeno zaščito norosti ( Flaker 2012, 18).*

Seveda je bila prelomnica tudi osamosvojitve Republike Slovenije oziroma še bolj sprememba družbene ureditve: "Monopolnemu javnemu sektorju se pridruži predvsem nevladni sektor, ki so ga podpirali številni vladni ukrepi. Ideja pluralizma je krepila možnosti za udeleževanje novih programov in vnašanje novih konceptov na področje socialnega varstva" ( Videmšek 2012,77 ).

Po dveh taborih v zavodu Hrastovec in še nekaterih drugih ter mnogih akcijah in kampanjah je leta 1992 Odbor za zaščito norosti odprl prvo stanovanjsko skupino za ljudi s težavami v duševnem zdravju v Sloveniji. Obenem je to bila prva takšna stanovanjska skupina v bivših socialističnih državah. Tu je potrebno tudi poudariti, da je ta skupina imela zagotovljeno financiranje in podporo Ministrstva za socialne zadeve, Zavoda Hrastovec, defektologije in celo psihiatrije (Flaker 2012).

Sprva so stanovanjske skupine za ljudi s težavami v duševnem zdravju odpirale zgolj nevladne organizacije: Društvo Altra, nekdanji Odbor za družbeno zaščito norosti (tu velja omeniti, da je do spremembe imena prišlo zaradi želje uporabnikov, saj naj bi bilo staro ime preveč stigmatizirajoče), Društvo ŠENT, Ozara, Društvo Paradoks (pozneje Novi Paradoks) ter leta 2002 Društvo Vezi, ki je bilo prvo, ki ni imelo sedeža v Ljubljani, pač pa v Sežani. V začetku novega tisočletja pa so se pozitivne spremembe začele dogajati tudi v zavodu Hrastovec.

### **3 PREGLED TUJIH IN DOMAČIH PRIMEROV DEZINSTITUCIONALIZACIJE UPORABNIKOV PSIHIATRIJE**

V tujini je bilo opravljenih že kar nekaj raziskav in projektov dezinstitutionalizacije. Razlogi so bili različni: od entuziazma posameznikov do primerov, ko je glavno vlogo prevzela država. Za najbolj uspešnega velja italijanski oziroma bolj natančno tržaški projekt, ki je bil prav plod entuziazma posameznika. Pri nas je najbolj tipičen primer preobrazba Zavoda Hrastovec, ki se je začela leta 1987 s prvim taborom ter se nadaljevala leta 1992 s sprejetjem prvih varovancev v stanovnjsko skupino v Ljubljani ter z notranjo dezinstitutionalizacijo in demokratizacijo in leta 2001.

#### **3.1 PROJEKT MADON SHALOM – PRIMER UČINKOVITEGA PROCESA DEINSTITUCIONALIZACIJE (Lamovec 1995)**

Projekt je bil izveden v Izraelu in je imel središče v predmestju Jeruzalema. Vodil ga je ameriški psihiater Mark Spivak.

Kandidati so živeli v ustanovi vsaj po deset let. Že leto pred preselitvijo so jih začeli seznanjati z načinom življenja, ki ga lahko izberejo. Povedali so jim tudi, kakšne bodo njihove dolžnosti in tudi, da bodo vedno imeli na voljo pomoč. Neizpolnjevanje dolžnosti bi pomenilo vrnitev v bolnišnico. Večina dejavnosti se je odvijala v dnevnem centru, dopoldne kuhanje, pospravljanje, študij itd., popoldne pa je bilo prosto za počitek, sprehod, obisk prijateljev... Ob večerih so se odvijale družabne prireditve.

V stanovanjih so v začetku dežurali prostovoljci, kasneje pa to ni bilo več potrebno. Če se je kdo želel preseliti, mu je to bilo omogočeno. Ker so se vsi držali dogovorjenih pravil, nikogar niso poslali nazaj v bolnišnico. Na krize uporabnikov se je osebje odzivalo trezno, stvarno, brez vznemirjenja, obzirno a odločno je vedno znova znalo osebo vključiti v neko konkretno dejavnost, pa čeprav le za kratek čas. To pa so počeli tudi drugi uporabniki.

Uporabniki so razvijali različne spretnosti, kar je bila v začetku edina realistična osnova za razvoj samospoštovanja. Nekega dne prišli na obisk zdravniki iz bolnišnice. Niso mogli skriti zadrege ob pogledu na napredek, ki so ga dosegli ljudje, ki so jih oni že davno odpisali.

Po mnenju Tanje Lamovec (1995, 201) so k uspešnosti opisanega procesa dezinstitutionalizacije prispevali naslednji elementi:

1. Dolgotrajna in temeljita priprava uporabnikov.
2. Svobodna odločitev.
3. Jasna pravila in pogoji za bivanje v skupnosti.
4. Učenje vsakdanjih spretnosti in samostojnega življenja kot tudi medsebojne pomoči.
5. Vzdušje realističnega optimizma, pristne naklonjenosti, ter močan občutek pripadnosti skupini.

### **3.2 ITALIJANSKI PRIMER**

Glavni protagonist zapiranja psihiatričnih bolnišnic na Goriškem in Tržaškem v šestdesetih in sedemdesetih letih prejšnjega stoletja je bil Franco Basaglia. Psihiater in nevrolog, ki ga štejejo za pionirja moderne obravnave psihiatričnih bolnikov.

Vse skupaj se je začelo leta 1961, ko je Franco Basaglia postal vodja psihiatrične bolnišnice v Gorici. Ukinil je privezovanje pacientov, elektošoke, uniforme. Obenem je zelo demokratiziral odnose med zaposlenimi in pacienti ter uvedel redne oddelčne sestanke z navzočnostjo stanovalcev. Ni pa bilo politične volje za zapiranje ustanove za kar se je Basaglia že takrat zavzel. (Rafaelič 2012)

Leta 1971 se je preselil v Trst in nadaljeval s svojim delom. Najprej je oblikoval terapevtske skupnosti, ki so bile sestavljene iz pacientov in osebja. Oboji so bili med seboj enakopravni, tako da so lahko pacienti izražali svoja mnenja, ne da bi se morali bati posledic. Postopoma so se bolnišnice odpirale, manj je bilo pravil, spremenil se je formalni status bolnikov, postali so gostje, ne več pacienti in so posledično bolnišnico lahko tudi zapustili, opravljali so razna dela (pranje, pomivanje, itd.) za katera so dobili plačilo... Sledilo je postopno zapiranje ustanov. Njihovo vlogo so prevzeli centri za mentalno zdravje, kjer so uporabniki lahko našli pomoč v času psihičnih kriz, ki so bile pravilo zelo kratke, le nekaj dni in pa običajne bolnice, ki so imele svoj psihiatrični oddelek (Flaker 1998). Na splošno je bilo kriz veliko manj, tako da se je večina bivših pacientov lahko preselila domov ali pa v stanovanjske skupine. Ustanavljali so celo lastne zadrage in se tako zaposlili. Skratka, v italijanski izkušnji so profitirali tako pacienti, bolje rečeno bivši pacienti, kot tudi država, saj je zaradi redkih kriz zdravstvena

blagajna precej privarčevala. Leta 1978 so v Italiji sprejeli zakon, prav na pobudo Franca Basaglie, ki prepoveduje prisilne hospitalizacije ter druge prisilne ukrepe. Zakon je bil vsaj do leta 2012 edini tovrsten zakon na svetu, ki:

*Nalaga postopno zapiranje psihiatričnih bolnišnic in prepoveduje gradnjo novih. Obenem nalaga razvoj in vzpostavitev služb, kot so centri za duševno zdravje v skupnosti, ki bodo zagotavljali vso podporo in oskrbo, ki jo potrebujejo ljudje z dolgotrajnimi stiskami, in ki bodo preprečevali hospitalizacije. Zakon dovoljuje psihiatrične oddelke v splošnih bolnišnicah, ki ne smejo imeti več kot petnajst postelj (Rafaelič 2012, 168).*

Pomen uspeha Franca Basaglie najbolje opiše Vito Flaker v svoji knjigi Odpiranje norosti:

*Glavni dosežek tržaške psihiatrije je seveda odprava bolnišnice. Z etičnimi merili gledano je to seveda dosežek brez primere, saj je prinesel konec zapiranj kot načinu ukvarjanja z norostjo: ljudje niso več zaprti zaradi svoje duševne stiske. In če pogledamo na tržaške in italijanske dosežke iz žabje perspektive, lahko ugotovimo, da se je Tržacanom posrečilo vzpostaviti službe, ki so hkrati javne in dostopne, ki zmanjšajo vlogo krize v življenjski zgodbi uporabnikov, ki so dokončno spremenile položaj ljudi z dolgotrajnimi psihosocialnimi stiskami, ki se odzivajo na potrebe, želje in življenjske nuje uporabnikov in skupnosti in ki delujejo izrazito demokratično (Flaker 1998, 211).*

### **3.3 ANGLEŠKI PRIMER**

V Angliji je dezinstucionalizacijo sprožila država, ki je priporočila in začela uvajati sistem skupnostnih služb, strokovnjaki naj bi bolnike obiskovali na domu, psihiatrične bolnišnice pa naj bi zapirali. Pravzaprav je bil razlog za to potezo prav po britansko pragmatičen. Želeli so privarčevati denar. Torej lahko rečemo, da je za razliko od italijanskega modela, dezinstucionalizacija potekala od zgoraj navzdol. Anglija je prva začela uvajati model socialne psihiatrije, prvi so uvedli skupnostno skrb. Delovale so stanovanjske skupine, socialna podjetja in dnevni centri, ni pa prišlo do množičnega zapiranja psihiatričnih ustanov. V osemdesetih letih prejšnjega stoletja pa je prišlo do spremembe, ki jo je povzročilo pomanjkanje financ. Zato je britanska politika v zdravstvo vpeljala menedžerizem (Flaker 1998). Tu ne gre pozabiti, da so se vse te spremembe dogajale istočasno tudi z drugimi



spremembami, ki jih je uvajala nova neoliberalna, taucherijanska politika. Vendar je takšna, ljudem ponavadi neprijazna politika v psihiatriji omogočila uveljavljanje novih idej, tudi tistih, ki niso bile izključno povezane z upravljanjem, ampak tudi s pravicami psihiatričnih uporabnikov. Velike, stare stavbe v katerih so bile bolnišnice so postale nerentabilne, potrebno je bilo poiskati nove rešitve (Flaker 1998).

*V devetdesetih je premike dodatno vzpodbudil in utemeljil Zakon o skupnostni skrbi - Community Care act 1992. Razdelil je službe na tiste, ki storitve kupujejo (Purchasers) in tiste, ki jih ponujajo (providers). S tem je omogočil in celo zapovedal raznoličnost odgovorov in individualizacijo socialnih in zdravstvenih storitev: načrtovanje skrbi, individualni skrbstveni paketi za samostojno življenje (Flaker 1998, 221).*

Glavno vlogo so odigrali tako imenovani preselitveni timi, katerih naloga je bila usposobiti ljudi za preselitev v skupnost. Je pa osebe bolnišnic nasprotovalo spremembam, češ da so preveč ambiciozne. (Flaker 1998).

Preselitev pacientov je bila delno uspešna. Večina je zapustila viktorijanske zgradbe in se preselila v stanovanjske skupine ali druge manjše enote. Vendar se družbene vloge moči niso spremenile, odnos do uporabnikov je ostal podoben. Ostali so na družbenem robu, predvsem to velja za tiste z bolj izrazitimi težavami, saj je oskrba ostala azilska, čeprav v manjših enotah (Flaker 1998).

### **3.4 SLOVENSKI PRIMER, HRASTOVEC**

Kot sem že omenil, je bil zavod Hrastovec najbolj totalna institucija pri nas. Laurent Cuyllle ga je takole opisal na taboru leta 1989:

*Ko prvič zagledate grad v Hrastovcu ne uzrete krasne srednjeveške zgradbe, ampak le bel in povrh še grd grad. Preden se zaveste, kaj se tam dogaja, čutite, da se je zgodovina tu že zdavnaj ustavila. Grad je kot izoliran stolp, ovit v temo, ki vdira v tvojo glavo, v tvojo časovno realnost. Notranjost gradu - azila - vas spomni na čase, ko so ljudje preganjali gobavost, razlika je le ta, da ste zdaj v 20. stoletju. Skoraj nemogoče je opisati, kar sem videl: človeška telesa v nečloveških razmerah; človeške misli, med njimi in med teboj pa pregrade; človeška bitja v podivjanem svetu. Naj*

*nadaljujem z materialističnim povzetkom. Bolnikov je štiristo. Vsi so oblečeni v enodelene kombinezone, kadijo kot zasvojenci in vonj urina in kirurškega alkohola se širi s sten, iz vsakega koščka gradu in z ljudi, ki tu živijo... Natlačeni so v spalnicah, kot na tovornjaku, naloženem z živino. Zgradba je mrzla, umazana, gnusna, strašna. Z eno besedo, neprimerna za sprejemanje človeških bitij. Se pravi, za to, čemur pravimo človeški način življenja! (Cuyllle 1991, 97).*

To je morda najbolj nazoren in slikovit opis razmer, ki so včasih vladale v Hrastovcu.

Vendar so se, k sreči, tudi tu zgodile pozitivne spremembe povezane z dezinstucionalizacijo, čeprav je od prvega tabora leta 1987 do začetka uvajanja drugačnega načina delovanja naše najbolj totalne ustanove minilo kar 14 let.

Leta 2001 je Zavod Hrastovec dobil novo vodstvo, ki je začelo uvajati spremembe. Prva faza dezinstucionalizacije je potekala uspešno. Sprva so se začeli spreminjati odnosi med osebjem in varovanci. Novo vodstvo:

*je začelo spreminjati ustroj in delovanje ustanove, opustilo je uniforme, stanovalcem omogočilo uporabo jedilnice, ki je bila prej namenjena le osebju, delo osebja je približalo stanovalcem, nenazadnje je povabilo k sodelovanju učitelje in študente Fakultete za socialno delo. V prvi fazi je torej uvedlo simbolične in organizacijske spremembe, ustvarilo vizijo razvoja (socialni model) in se povezalo z zunanjimi akterji (univerzo) (Flaker 2012, 23).*

Tudi druga faza je potekala dobro. Začeli so uveljavljati nove oblike bivanja kot so dislocirane bivalne enote (stanovanjske skupine) in nadomestne, razbremenilne družine. Število varovancev na samem gradu se je hitro zmanjševalo in uspehi, čeprav prepozni, so vidni. Vendar dezinstucionalizacija zavoda Hrastovec ni popolna. Čeprav stanovalci živijo v stanovanjski skupini, jih lahko ob manjšem kršenju pravil vrnejo nazaj, dnevi so še vedno natančno strukturirani... Pa vendar je razlika velika. Še bolj pa je pomembna razlika v odnosu do varovancev. Ne prevladuje več le medicinski model. Vedno večjo vlogo dobivajo psihologi, socialni delavci, fizioterapevti in drugi poklici (Žvajkar 2010). Najpomembnejše pa je, da imajo varovanci več vpliva in moči.

Vendar je tu sprva uspešen projekt obtičal, zadnji korak iz bivalnih skupin v samostojno obliko življenja se ni zgodil. Po mnenju Vita Flakerja (2012) je za to več razlogov. Eden od njih je izgorelost in zadovoljstvo vodstva z že doseženim ter njihova želja, da bi obdržali obstoječo strukturo moči. Obenem ni bilo dovolj politične podpore. Za zastoj so bili krivi tudi

strukturni razlogi, kot so pomanjkanje stanovanj, urejenih načinov financiranja in pravne ureditve. Po Flakerjevem mnenju pa je razlog za zastoj tudi nasprotovanje Zavoda Hrastovec projektu neposrednega financiranja.

### **3.5 NOVI POSKUSI ZA DEZINSTITUCIONALIZACIJO V SLOVENIJI**

V zadnjem obdobju sta bila najbolj odmevna dva poskusa dezinstitutionalizacije, projekt neposrednega financiranja socialnih storitev in pa leta 2010 projekt Iz-hod, ki je bil namenjen k spodbujanju dezinstitutionalizacije.

Projekt neposrednega financiranja je bil namenjen krepitvi moči uporabnikov, saj finančna sredstva ne bi dobile institucije ali strokovnjaki pač pa bi jih dobili neposredno uporabniki in z njimi razpolagali po svojih željah in potrebah pri strokovnjakih, ki bi si jih izbrali sami. Čeprav začetki neposrednega financiranja v tujini segaj v sredino šesdesetih let prejšnjega stoletja, ko so se Veliki Britaniji pojavile prve ideje o takšnem načinu socialnega varstva in ki je bil dokončno izpeljan, ko je prva skupina telesno oviranih dobila sredstva na svoje tekoče račune in s tem dobila možnost, da zaživi izven institucij (Rafaelič in Nagode 2012), je bil pri nas prvi pilotni projekt izveden šele leta 2006: "Šlo je za majhen pilotski projekt, ki ni mogel spremeniti celotnega sistema, je pa zaradi svoje narave vzbudil veliko nasprotovanja in odpora. Poleg okostenelosti in nezmožnosti prilagajanja novemu je eden od virov odpora grožnja, da bi s tem nosilci moči na področju oskrbe in varstva svojo moč izgubili" (Flaker 2012, 24).

Projekt se je izkazal za uspešnega. Ob sodelovanja nevladnih organizacij, konkretno Društva Altra, sta se leta 2009 dva uporabnika iz zavoda preselila v prehodno stanovanjsko skupino v urbanem okolju. Ob vsakodnevni prisotnosti strokovnih delavcev, ki pa ni bila 24 urna, niti je ni bilo ob sobotah in nedeljah, sta se zelo kmalu vključila v okolje, ni bilo hospitalizacij ali kakšnih drugih težav. Življenje je bilo, razen načina plačevanja socialnih uslug, enako kot v že uveljavljenih stanovanjskih skupinah. Eksperiment pa ni potekal brez težav. Največja težava je bila začasnost. Ministrstvo je projekt sicer letno podaljševalo, vendar je nezanesljivost povzročala stanovalcem velike skrbi. Prav tako je bila težava, da je denar prihajal z dvomesečno zamudo, tako da so si morali za to prehodno obdobje denar izposoditi. Tudi tu je v pomoč priskočilo Društvo Altra (Rafaelič in Nagode 2012).

Neformalno gibanje Iz – hod je leta 2010 začelo 700 kilometrski pohod po vsej Sloveniji na katerem so obiskali 37 posebnih zavodov in psihiatričnih bolnišnic. Namen pohoda je bil opozoriti na negativne plati takšnih totalnih ustanov in spodbuditi dezinstucionalizacijo. Vendar: "namen ni bil samo ustvarjanje pritiska za zapiranje totalnih ustanov, ampak tudi vzpostavitev služb, ki bi ljudem zagotavljale varnost in oskrbo v skupnosti" (Rafaelič 2012, 167). Obenem pa je bil tudi odgovor na nasprotovanje neposrednemu financiranju.

Na pohodu je sodelovalo tudi šest stanovalcev zavodov, štirje od njih so se odločili, da se v zavod več ne želijo vrniti in so ostali v Ljubljani. Kljub pomislekom so se zavodi z njihovo premestitvijo strinjali. Težava pa je nastala z namestitvijo, ki jo je prevzela Agencija IN. Ta je bila ustanovljena prav z namenom nudenja prehodne namestitve bivšim oskrbovancem zavodov. Namestili so jih prav v tisto stanovanjsko skupino – takrat je ta skupina že bila pod okriljem te Agencije, ki ni več neposredno sodelovala z drugimi nevladnimi organizacijami s področja duševnega zdravja – kjer sta živela prej omenjena stanovalca iz pilotskega projekta neposrednega financiranja. Druge nevladne organizacije s tega področja so bile do namestitve štirih uporabnikov skeptične. Po mnenju Andreje Rafaelič zato, ker: "so imele svoje zmogljivosti bodisi zasedene ali pa iz-hodovci niso dosegali njihovih standardov. Niso si (še) znali skuhati, pospraviti ali podobno" (Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo 2012, 179). Pomisleki so se izkazali za vsaj delno utemeljene, vendar ne zaradi neznanja kuhanja, pospravljanja ali kaj podobnega. Največja težava je bila predvsem v prilagojenosti na življenje v stanovanjski skupnosti. Saj so novi stanovalci predstavljali nekakšen vdor v že vpeljan način življenja. Povečalo se je število hospitalizacij, zmanjšal se jima je občutek varnosti. Eden od njih je med eno od hospitalizacij pripovedoval, da se je moral nekam umakniti, ker so stalno hodili v njegovo sobo. Izginjale so mu cigarete in tudi denar. Vendar kriviti za nastalo situacijo gibanje Iz – hod ali Agencijo IN ne bi bilo pošteno, morda je bil optimizem prevelik, svoje je verjetno prispevalo tudi premalo praktičnih izkušenj z delom v stanovanjskih skupinah. Glavna težava je vsekakor manko sistemske ureditve. Če bi to področje bilo urejeno in financirano, bi iz – hodovce namestili v novo stanovanje, ne pa v takega, kjer že dlje časa nekdo biva. Prav tako pa bi moralo biti, vsaj v začetnem obdobju, zagotovljeno financiranje strokovnih delavcev za 24 urno prisotnost v skupini.

Gibanje Iz – hod je predlagalo 11 točk, ki bi pripomogle k dezinstucionalizaciji:

- 1. Ustanovitev nacionalnega sveta za dezinstucionalizacijo, ki bi ga sestavljali priznani strokovnjaki za tovrstne spremembe, uporabniki, svojci in tuji svetovalci.*

2. *Zamrznitev širjenja institucionalnih zmogljivosti in načrt zmanjševanja zmogljivosti z jasnimi cilji in roki.*
3. *Podroben načrt nadomestnih oblik oskrbe.*
4. *Ustanovitev javnega zavoda za preseljevanje ljudi iz zavodov.*
5. *Zagotovitev stanovanjskega sklada za samostojno življenje - ustanovitev stanovanjskega sklada za ranljive skupine ali celo posebnega za preselitve iz zavodov.*
6. *Določitev vrstnega reda in dinamike razgradnje posebnih zavodov.*
7. *Takojšnja določitev pilotskega projekta spremembe nekega zavoda v skupnostne službe.*
8. *Določiti zgornjo mejo trajanja bivanja v stanovanjskih skupinah kot prehodni strukturi in omogočiti bivanje v stanovanjih na podlagi stanovanjske pravice namesto dogovora o izvajanju oskrbe.*
9. *Zagotoviti uporabnikom stanovanjskih skupin izbiro izvajalca oskrbe, ne glede na formalnega najemnika stanovanja.*
10. *Omogočiti financiranje storitev skupnostne oskrbe v tolikšni meri, kot jo človek potrebuje, in da sredstva sledijo uporabniku (ne uporabnik sredstvom) tja, kamor se odloči iti.*
11. *Sankcionirati tista "strokovna" dejanja, ki dejavno onemogočajo odločanje in uporabnika mu kratijo življenje v skupnosti (Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo 2012, 183, 184).*

## 4 EMPIRIČNI DEL

V teoretskem delu sem predstavil totalne institucije, njihovo zgodovino in pa primere dezinstitutionalizacije. V empiričnem delu pa predstavljam rezultate, ki sem jih dobil z intervjuji s stanovalkami in stanovalci stanovanjskih skupin na Društvu Altra. Cilj je bil ugotoviti kako intervjuvanci doživljajo razliko med institucionalizacijo in obdobje po prihodu v stanovanjsko skupino, torej dezinstitutionalizacijo.

### 4.1 METODOLOGIJA

Moja raziskava je temeljila na polstrukturiranih oz. delno strukturiranih intervjujih z bivšimi varovanci zavodov ali psihiatričnih bolnišnic, ki trenutno prebivajo v stanovanjskih skupinah, o njihovih občutkih, razlikah, ki jih občutijo. Ker delam na tem področju, stanovalke in stanovalce<sup>2</sup> poznam že dlje časa, čeprav neposredno ne delam z njimi, tako da mi ni bilo težko pristopiti do njih. Seveda sem jim obljubil popolno anonimnost. Vsa imena so izmišljena, starost tistih s katerimi sem imel intervju, pa je prava. Odločil sem se tudi, da bom vse citirane odgovore zaradi boljše preglednosti poševno zamaknil v novo vrstico.

Osnutek vprašanj sem imel pripravljen vnaprej, vendar predvsem zaradi lažjega vstopa v intervju. Po potrebi pa sem dodal še kakšno novo vprašanje za lažje razumevanje oziroma razrešitev problema, ki bi pri intervjuju lahko nastal. Po Blažu Mescu (1998, 80) sta pri delno strukturiranem intervjuju: "Spraševalec in vprašanec v neposrednem stiku iz oči v oči, tako da lahko v največji možno meri odkrijeta nesporazume pri komuniciranju in se sporazumeta o pomenu sporočil. Spraševalec naj bi se kolikor mogoče umaknil v ozadje in pustil spraševancu, da prosto pripoveduje, ne da bi ga motil z vprašanji."

Prav tako pa ta naloga temelji tudi na odkritem opazovanju brez udeležbe: "Pri tej vrsti opazovanja opazovalec ne sodeluje v opazovanem dogajanju, vendar opazovanim odkrije dejstvo, da jih opazuje ali namerava opazovati, kar jim sporoči na razumljiv in sprejemljiv način; opazovanci vedo, da so opazovani" (Mesec 1998, 77). Ker so stanovalci vedeli za temo moje diplomske naloge so se strinjali, da sem lahko prisoten v stanovanjski skupini, če to

---

<sup>2</sup> v nadaljevanju stanovalci

dovoli strokovna delavka. Tako sem lahko ob prisotnosti strokovne delavke lahko opazoval način bivanja v skupini, ne da bi posegal v njeno dinamiko.

Okvirna vprašanja, ki sem jih zastavil so v prilogi. Intervjuje sem opravil z osmimi osebami. S šestimi ženskami in dvema moškima v starosti od 25 do 75 let. S sedmimi sem intervjuje opravil v septembru in oktobru 2015, z eno osebo pa že pred časom. Od tega sta dva v stanovanjsko skupino prišla iz zavoda (moški in ženska), ostali pa iz različnih psihiatričnih bolnišnic. Dve izmed intervjuvank sta povratnici v stanovanjsko skupino.

Glavno vprašanje, ki sem si ga pred raziskavo zastavil je bilo, kako dezinstitutionalizacija vpliva na ljudi, ki so del življenja preživeli v totalnih ustanovah, s poudarkom na razliki med tem, kako dezinstitutionalizacijo doživljajo tisti, ki so prišli iz zavoda in kako tisti iz bolnišnic. Obenem pa sem želel ugotoviti, ali obstajajo razlike med mlajšimi in starejšimi. Prav tako pa me je zanimalo, kako življenje in storitve, ki so jih uporabniki deležni v stanovanjskih skupinah pripomorejo k resocializaciji v tako imenovano normalno življenje.

Glavna hipoteza je bila, da je dezinstitutionalizacija velikanska sprememba, ki zahteva čas za prilagoditev.

Dodal bi še, da med intervjuji nisem naletel na kakšne bistvene težave. Bilo je sicer nekaj strahu pred snemanjem oziroma pred tem, da bi še kdo drugi razen mene slišal te intervjuje. Ko sem jim zagotovil, da bom to slišal le jaz in da to počnem za študijsko obveznost, težav ni bilo. Težko je bilo pridobiti moške, pa tudi precej bolj redkobesedni so bili. Sicer pa nisem popolnoma prepričan, da so vsi odgovori in izjave, ki sem jih dobil, bili popolnoma iskreni, vendarle pa so vseeno verodostojni. Predvsem to velja za del, ko sem spraševal o težavah in strahovih, ki jih imajo po dezinstitutionalizaciji oziroma v stanovanjskih skupinah, saj kakšnih večjih pritožb ni bilo. Eden od razlogov je, da v stanovanjskih skupinah delam in iz izkušenj vem, da stanovalci nikoli ne povedo vseh negativnih pomislekov, ki jih imajo do te oblike bivanja. Drugi razlog pa je ena od že zgoraj omenjenih poškodb, to je stalno igranje vlog (Lamovec 2006), četudi to igranje vlog ne vodi v psihozo.

Podatke sem analiziral na način odprtega kodiranja, ki je sestavljeno iz treh različnih postopkov: pripisovanja pojmov empiričnim opisom, združevanja sorodnih pojmov v kategorije in analize značilnosti pojmov in kategorij (Mesec 1998). Ker je bila raziskava kvalitativna, narejena na manjšem številu primerov, sem se seveda odpovedal: "ideji

reprezentativnega vzorčenja in statističnega posploševanja širšo populacijo in se opredelil za analitično indukcijo" (Mesec 1998, 55).

Dobljene rezultate predstavljam po tematskih sklopih s poudarkom na razlikah tako med zavodi in stanovanjskimi skupinami kot tudi na razlikah med uporabniki glede na starost in življenjsko zgodbo.

## **4.2 ŽIVLJENJE V INSTITUCIJI PRED PRIHODOM V STANOVANJSKO SKUPINO**

Tu bi najprej omenil, da so tako zavodi, kot tudi psihiatrične bolnišnice totalne ustanove, predvsem to velja za zaprte oddelke. V svojih intervjujih sem prišel do ugotovitve, da so si zavodi in predvsem zaprti oddelki bolnišnic v marsičem zelo podobni.

### **4.2.1 PODOBNOSTI ZAVODOV IN PSIHIATRIČNIH BOLNIŠNIC**

Dehumanizacija je ena od podobnosti. Martina, nekdanja pacientka na zaprtem oddelku je takole opisala primer razčlovečenja:

*V bolnico so me pripeljali z rešilcem, bila sem sicer v krizi, vendar sem se dobro zavedala kaj se dogaja okoli mene, mogoče sem res bila malo razburjena a nisem nikogar ogrožala. Dva tehnika sta me odpeljala v kopalnico, češ da se moram stuširati ker sem umazana. Prosila sem ju naj se umakneta ali vsaj pokličeta medicinsko sestro. Nista to storila, rekla sta mi da morata ostati poleg, ker sem nevarna sebi in drugim. Morala sem se sleči in se stuširati vpričo njiju (Martina 2015, 36 let).*

Prav tako v zavodih kot v psihiatričnih bolnicah ni nobene zasebnosti. V sobah je več ljudi, ki imajo lahko popolnoma drugačne težave, motijo drug drugega...

Druga podobnost je kaznovanje. K sreči mrežne postelje, od nesreče, ko je živa zgorela ena od pacientk v bolnišnici Studenec, niso več dovoljene, še vedno pa lahko privežejo "nemirne" paciente na posteljo. Privezovanje na posteljo ni ravno redko, saj so vsi intervjuvanci razen enega že imeli izkušnjo s tem, zanimivo pa je, da so prav vsi uporabili besedo razburjenost. Naj še enkrat citiram Martino:

*Na zaprtem oddelku sem bila malo nervozna, do mene je prišla sestra in rekla, da sem razburjena in da je poklicala tehnika, da me privežeta, da pa naj se ne bojim, da*



*bo to le osnovni privez. Prosila sem sestro in tehnika, da naj me ne privežeta pasu preko trebuha, ker sem noseča. Vseeno sta me (Martina 2015).*

Vsi imajo tudi željo, da bi čim prej prišli ven, nekateri poskušajo tudi zbežati, kot na primer Manja:

*Na zaprtem oddelku sem bila že štiri mesece a me niso hoteli premestiti na odprtega, sklenila sem, da bom pobegnila, zato sem skočila skozi okno iz prvega nadstropja. Takoj so me dobili, ker sem si zlomila nogo, še vedno imam "šraufe" v nogi, potem pa so me nafilali s tableti ker sem kao delala samomor (Manja 2015, 32 let).*

Poleg kaznovanja, ki ga je v zadnjem času vendarle manj, je nemalokrat problem tudi odnos, ki ga imajo nekateri zaposleni in tudi psihiatri do pacientov. K sreči so ti v manjšini:

*Odnos zaposlenih do mene je bil kar dober, izjema je bila le ob zadnji hospitalizaciji, ko se mi je eden od psihiatrov posmehoval, me tudi poniževal, se delal norca iz mene. Takrat sem se počutila zelo stigmatizirano. To sem mu tudi povedala a je postalo še slabše. Eden od pacientov je zaradi njega naredil samomor. Vrgel se je pod vlak, takoj ko je bil premeščen na odprti oddelek in imel prvi izhod. Ta zdravnik mu je neprestano govoril, da je razvajen se zmišljuje in podobno. Če se prav spomnim, je bil zaradi tega dogodka premeščen drugam, drugih posledic pa ni imel se spominja (Sandra 2015, 35 let).*

Vsi s katerimi sem se pogovarjal, so omenjali, da so dobivali velike doze zdravil:

*Najbolj grozno mi je bilo, ko so me budili ob 10h zvečer, da dobim tablete, jaz pa bi le spal in spal zaradi vseh teh zdravil (Filip 2015, 47 let).*

Prav vsi varovanci zavodov in veliko pacientov psihiatričnih bolnišnic pa se je čutilo popolnoma nemočne, obupane, manjvredne in stigmatizirane. Izjeme so bili predvsem tisti, ki so bolnišnico doživeli bolj kot azil, kamor so se lahko umaknili pred problemi, ki so jih imeli v lastnem okolju.

#### **4.2.2 RAZLIKE MED ZAVODI IN BOLNIŠNICAMI**

Te so najbolj opazne na odprtih oddelkih. V Bolnišnicah ni več takega občutka nemoči, tudi strukture je manj. Pacienti lahko zapustijo stavbo, gredo v lokal na pijačo (seveda

brezalkoholno), z dovolilnico lahko tudi zapustijo območje psihiatrične bolnišnice. Obiski so pogostejši in ne le ob določenih urah. Večina je opazila tudi, da je odnos osebja do njih na odprtem oddelku mnogo boljši, da pa so se še vedno počutili stigmatizirane.

V zavodih je situacija drugačna. Varovance je bilo vedno strah, da jih bodo poslali nazaj na zaprti oddelek. Svoboda gibanja je tudi na tako imenovanem odprtem delu zelo omejena. Obiskov je malo ali jih sploh ni oziroma jih ni bilo, saj se stvari spreminjajo na bolje. Ena od uporabnic, ki je bila v zavodu Hrastovec, mi je dejala, da ni smela imeti obiskov, niti ji niso dovolili telefonirati, vendar nisem ravno prepričan, da je to res. Drži pa, da je omejitve gibanja precej stroga. Ena od bivših varovank Karmen je v zvezi s tem izjavila:

*Po cel dan nisem imela kaj početi, želela sem na sprehod, želela sem v trgovino, ki sem jo vsak dan gledala. Ko sem prosila sestro, da naj mi dovoli v dolino po piškote, mi je rekla naj bom tiho ali pa me bodo dali na varovani oddelek" (Karmen 2014, 60 let.)*

Občutki nemoči in brezupa v zavodih ostajajo tudi na odprtih oddelkih, predvsem pa jih je strah, da ne bi naredili kaj narobe.

Tu moram dodati, da so osebe, s katerimi sem naredil intervjuje bile v zavodih pred petnajstimi in več leti. Ob mojem zadnjem obisku Zavoda Hrastovec sem tudi sam opazil, da se je veliko spremenilo. Ni bilo več opaziti takšnega brezupa kot včasih. Varovanci so se mi zdeli nekako bolj dejavni, manj zdolgočaseni in tudi bolj odprti.

#### **4.3 STANOVANJSKE SKUPINE**

Nastanitev v stanovanjskih skupinah je zamišljena kot prehodna oblika na poti v samostojno življenje, za nekatere pa tudi stalno rešitev stanovanjskih težav. Končni cilj pa je, da človek samostojno zaživi. Po svojih načelih organiziranosti in strokovnih pristopih k delu v njih ta oblika posameznikov ne izolira in ne stigmatizira, jim pa da možnost umika v zasebnost. Nudi možnost živeti ali poizkusiti živeti v drugačnem odnosu tako z drugimi ljudmi kot tudi s samim seboj. Stanovanjske skupine dajejo stanovalcem možnost neposredne interakcije s širšo in ožjo okolico, vzdrževanja stikov z znanci, prijatelji, sorodniki, kar praviloma dviguje prag samospoštovanja, dostojanstva in samovrednotenja.

V zloženki Društva Altra piše, da so stanovanjske skupine nastale kot odgovor na dolgotrajne stiske in potrebe ljudi, ki jih druge oblike pomoči v skupnosti niso zadovoljivo reševale:

- so oblika bivanja in sožitja ljudi, ki imajo dolgotrajne psihosocialne težave
- v njih ljudje zadovoljujejo svoje potrebe na eksistenčni in socialni ravni
- umeščenost v urbano sredino zagotavlja večjo povezanost z ostalimi ljudmi in preprečuje stigmatizacijo
- strokovna in osebna angažiranost zagotavlja pogoje za nadaljnji osebni razvoj posameznika.

Bivanje v stanovanjskih skupinah, bi lahko primerjali z bivanjem kakršne koli skupine ljudi, ki niso družinski člani in so zaradi različnih vzrokov primorani živeti skupaj. Edina večja razlika so obiski strokovnih delavcev. Sicer pa pravil tako rekoč ni, razen tega, da je prepovedano verbalno in fizično nasilje in pa vnašanje opojnih substanc v stanovanje. Odločitev za bivanje v taki skupini je prostovoljna in posameznik skupino lahko tudi zapusti, če to želi. Prav tako ne moremo govoriti o kakšni posebni strukturi ali organiziranosti znotraj skupine, vsaj s strani zunanjega opazovalca. Vendar po drugi strani temu ni ravno vedno tako. Za stanovalce, ki so v tako nastanitev prišli iz psihiatrične bolnišnice oziroma od doma, stanovanjska skupina vendarle predstavlja določeno mero strukture, saj se nekateri, ki so stanovanjsko skupino zapustili, včasih tudi vrnejo vanjo. Glavni razlog je po njihovem mnenju prav pomanjkanje strukture, ki jim jo je stanovanjska skupina nudila. Vsekakor pa je, to tudi smi zagotavljajo, ta strukturiranost neprimerno manjša kot v bolnišnicah ali zavodih. Stanovalci lahko prihajajo on odhajajo po želji, le če so odsotni za več kot 24 ur, morajo to povedati zaposlenim. Lahko imajo obiske, tudi čez noč, če to ni moteče za sostanovalce. Nekateri imajo hišne ljubljence... Skratka, poskušajo zaživeti popolnoma običajno življenje. Vse to pa je precej drugače od življenja v psihiatričnih institucijah.

Vse skupaj rezultira v tem, da se ob rednih kontrolah pri psihiatrjih močno zmanjša število psihičnih kriz in posledično hospitalizacij. Tu velja poudariti, da so hospitalizacije ljudi s psihičnimi težavami mnogo daljše od običajnih hospitalizacij. V letu 2006 je bilo hospitalizacij v psihiatričnih bolnišnicah 3.9 odstotka vseh hospitalizacij, kar pa se tiče trajanja hospitalizacije pa je bil odstotek kar 19.4 (Jeriček Klanšček et al 2009). Ljudje, ki so pred prihodom v stanovanjsko skupino bili hospitalizirani tudi po večkrat na leto, imajo krize morda enkrat na nekaj let ali pa še to ne. Seveda k temu pripomorejo tudi strokovni delavci, ki ob prvih znakih krize uporabnika na to opozorijo in odidejo z njim k lečečemu psihiatru.

Ponavadi zadostuje le manjša sprememba v terapiji, da hospitalizacija ni potrebna. Če pa do hospitalizacije vseeno pride, so te praviloma mnogo krajše, kot so bile pred vstopom v program. Seveda pa je zelo pomembno, da se uporabniki počutijo varne in vedo, da se bodo ob morebitni hospitalizaciji lahko vrnili v stanovanjsko skupino.

Vendar tudi v stanovanjskih skupinah ni vse idealno. Večina stanovalcev sicer ima svojo sobo, ne pa vsi in ti najbolj pogrešajo prostor, kamor bi se lahko umaknili. O tem je spregovorila Sandra:

*Prvi mesec mi je bilo v stanovanjski skupini kar težko. Bala sem se konfliktov s sostanovalkami, nisem vedela do kod lahko grem, kaj lahko rečem, včasih sem se hotela umakniti, da se ne bi skregala a se nisem mogla zapreti v svojo sobo saj je v njej tudi Patricija, zato sem morala ven iz stanovanja, da se umirim. Zdaj je veliko boljše a še vedno najbolj pogrešam to, da bi v sobi bila sama (Sandra, 2015, 35 let).*

Prav strah pred konflikti je v stanovanjskih skupinah najbolj pogost, čeprav to nikakor ne pomeni, da konfliktov ni. Sicer do konfliktov prihaja povsod, kjer živi več ljudi skupaj, a so ljudje s težavami v duševnem zdravju bolj občutljivi. Ta strah pred konflikti je tudi posledica stigmatiziranosti, ki jo kazanje čustev le še ojača (Goffman 2008). V teh in tudi drugih primerih bi stanovalci bolj kot psihiatra potrebovali psihologa, kar je tudi ena od pomanjkljivosti nevladnih organizacij s tega področja. Enostavno ni dovolj finančnih sredstev za potrebne kadrovske okrepitve, ki bi pomagale k še hitrejši resocializaciji in osamosvojitvi.

V stanovanjske skupine prihajajo uporabniki neposredno iz psihiatrične bolnišnice, zavoda ali pa od doma, vendar imajo za seboj vsaj kakšno hospitalizacijo. Iz zavodov jih je vedno manj, predvsem zato, ker le ti odpirajo svoje bivalne enote. Največ jih pride neposredno iz bolnišnice ali pa od doma vendar po serijskih hospitalizacijah. Pri slednjih je vzrok predvsem konfliktno domače okolje ali celo stigmatizacija s strani družine. To velja tudi za Aleksandro:

*Doma smo se kar naprej kregali, vedno so mi dali vedeti, da je z menoj nekaj narobe, hoteli so od mene, da sem več kot sem. Imela sem občutek, da jim je nerodno, da nisem zdrava. Zdaj je boljše tudi z domačimi se bolje razumem, upam da tako ostane (Aleksandra 2015, 25 let).*

Nekateri pa si stikov z domačimi sploh več ne želijo. Na primer že omenjena Sandra:

*S svojimi imam zelo malo stikov, sestra in njen mož se me sramujeta, se s tem nista nikoli srečala in imata ogromne predsodke. Nočem ju več videti. S starši je zdaj malo boljše. Pravita, da sem zdaj veliko boljše kot sem bila a ju vseeno ne želim prepogosto*

*videvati, pa še pokroviteljska sta. Tudi zaradi njiju sem več kot štiri leta preživela v Polju (Sandra 2015).*

Čeprav vključitev v stanovanjsko skupino od doma, vsaj po Petri Videmšek (2012), ne moremo imeti za pravi primer dezinstytucionalizacije, je vendar za uporabnike zelo pomembna, saj večinoma postanejo mnogo bolj samozavestni, se osamosvojijo in socializirajo.

#### **4.4 ŽIVLJENJE V STANOVANJSKI SKUPINI PO DEZINSTITUCIONALIZACIJI**

Vsem, brez izjeme, pa naj so prišli v stanovanjsko skupino iz zavodov ali bolnišnic je skupno to, da se končno počutijo svobodne, da lahko počnejo stvari, ki jih prej niso mogli, da gredo na sprehod ali na kavo kadarkoli želijo...:

*Srečna sem, da sem končno svobodna, si lahko misliš, tu imam lahko psičko, joj kako jo imam rada, tu se počutim normalno, samo da mi ne bi bilo treba nazaj (Karmen 2014),*

Uporabnica, ki to psičko ima, je nekaj let preživela po različnih zavodih. Podobno razmišlja tudi Evgen:

*Tu sem svoboden, tam pa je bilo huje kot v zaporu. Raje se vržem pod vlak kot, da bi moral Nazaj v zavod (Evgen 2015, 75 let).*

Zelo pomembno je tudi, da ima večina lastno sobo, kamor se lahko umakne, če začuti takšno potrebo. Uporabnikom veliko pomeni tudi to, da dobivajo finančna sredstva za žepnino in prehrano v gotovini in z njim sami upravljajo, čeprav moram tu dodati, da nekateri potrebujejo pri upravljanju z denarjem pomoč strokovnih delavcev. Še ena značilnost je, ki je skupna vsem. Vsi imajo več stikov, širijo si socialno mrežo, hodijo na obiske... Sploh se stanovalci v stanovanjskih skupinah dokaj hitro in uspešno resocializirajo, tudi Patricija:

*Ko sem prišla iz bolnice nisem imela nikogar. Starši me niso imeli za normalno, prijatelji so me čudno gledali, ko sem jim povedala, da sem bila v Polju. Na Altri me je bilo sprva zelo strah pa je šlo kar hitro na bolje. Začela sem hoditi v dnevni center kar mi je zelo pomagalo. Pozneje sem spoznala tudi druge ljudi, sicer nimam veliko prijateljev a jih vsaj imam. Čeprav še vedno včasih mislim, da ljudje čudno gledajo, da se na meni vidi, da je nekaj narobe z mano, ampak vsaj hodim ven se dobivam z ljudmi (Patricija 2015, 29 let).*

Je pa pri širjenju socialne mreže opazna razlika med tistimi, ki so prišli iz zavoda in ostalimi. Ljudje, ki so leta preživeli po zavodih, težje navezujejo nove stike in poznanstva. Prav tako so precej bolj nezaupljivi in se bojijo kraj, pogosto se še vedno počutijo manjvredne, čeprav sami zatrjujejo, da stigme ne občutijo več. Imajo manj želja, načrtov in ciljev. V bistvu si želijo le, da jim ne bi bilo treba nazaj v zavod. Tudi s samim prilagajanjem na življenje izven institucije imajo veliko več težav. Na Društvo Altra so prihajali bivši varovanci, ki niso znali uporabljati jedilnega pribora, razen žlice, drugi niso nosili spodnjega perila, tretji spet slabo skrbeli za osebno higieno... Vendar se je vsem, čeprav je včasih trajalo kar nekaj časa, uspelo prilagoditi na življenje v skupnosti oziroma se resocializirati.

Na drugi strani ima večina stanovalcev, ki so imeli izkušnje le s psihiatričnimi bolnišnicami precej več želja in ciljev. Želijo si širiti krog prijateljev in znancev, najti zaposlitev, partnerja in se sčasoma popolnoma osamosvojiti. Čutijo se sposobne, da to uresničijo, a ne takoj ob prihodu. Ponavadi je potrebno nekaj časa in dela, da si povrnejo boljše samopodobo ali pa če uporabim pogost izraz iz socialnega dela, da se opolnomočijo. Seveda pa določeni strahovi še vedno obstajajo, predvsem je to strah pred zdravili, njihovimi stranskimi učinki in pa strah pred osamljenostjo in zapuščenostjo. Še vedno pa se kar nekaj stanovalcev počuti stigmatizirano, Aleksandra manj:

*še vedno se včasih počutim manjvredno, vendar delam na tem. Morda je vse v moji glavi. Začela sem brati knjige o samopodobi. Sprva nisem pričakovala, da bo to lahko pomagalo, zdaj pa ne morem verjeti, da piše v njih ravno to kar se dogaja meni. Pomaga (Aleksandra 2015).*

Sandra spet bolj:

*Še vedno se počutim stigmatizirano, ne s strani strokovnih delavcev ali prijateljev pač pa s strani zdravnikov. Najhuje pa je bilo, da sem že vsaj petkrat zavrnjena na zdravniškem pregledu na medicini dela. Skoraj sem že obupala. Kot da nisem sposobna delati, kot da nisem mentalno sposobna preživeti v tem grobem kapitalističnem svetu. Kako so lahko taki, če pa sem lahko hodila na faks in mi do diplome manjka le še en letnik, ki pa si ga ne morem plačati, ker nimam službe in ne morem dobiti niti kredita (Sandra 2015).*

Življenje v stanovanjskih skupinah lahko uspešno pripomore pri resocializaciji uporabnikov. Patricija (29) ima za seboj že devet hospitalizacij, v psihiatričnih bolnišnicah pa je vse skupaj

preživela več kot pet let, obenem pa je v skupino prišla direktno iz varne hiše, ker je bila obenem tudi žrtev družinskega nasilja:

*Ja, imela sem težave z duševnim zdravjem in fant tega ni sprejemal, obtoževal me je, da sem jaz kriva, da so nama vzeli otroka in ga dali v rejništvo, tepel me je. Ni čudno, da sem toliko časa preživela v Polju (Patricija 2015).*

Ob prihodu v stanovanjsko skupino je bila zelo zaprta vase, prestrašena, z nikomer se ni družila in je pogosto jokala:

*Na začetku me je bilo strah, bala sem se, da me bo fant našel, čeprav ima prepoved približevanja. Najbolj hudo pa je bilo, da nisem mogla dovolj pogosto obiskovati Simona ( sina ). Na Altri so mi pomagali, govorili so s Centrom za socialno delo in z rejnico. Zdaj ga lahko obiskujem vsakih štirinajst dni (Patricija 2015).*

Vedno manj se je bala, začela je hoditi v dnevni center, se družiti. Ker ne more dobiti službe, zdaj v centru prostovoljno pomaga, začela pa ja tudi peti v ansamblu.

Kot sem že omenil, se ne strinjam z vsemi poškodbami, ki jih po mnenju Tanje Lamovec pusti hospitalizacija. Glede na moje pogovore z uporabniki in moje delo z njimi, lahko rečem, da stigmatizacija za večino ni dosmrtna. Vsaj tista notranja ne. Tudi samospoštovanje se pri večini ljudi s psihiatrično izkušnjo lahko povrne. Nenazadnje imamo primere, ko so uporabniki psihiatričnih uslug z dolgo in pogosto dokaj travmatično hospitalizacijo dokončali šolo, se zaposlili in se celo popolnoma osamosvojili. Prav tako pa imajo nove želje in nove cilje v življenju. Drži pa tudi, da to velja predvsem za ljudi, ki nimajo zelo dolge izkušnje z bivanjem v zavodih. Se pa strinjam s Tanjo Lamovec (2006), da večina posledic oziroma poškodb ob institucionalizaciji ostane tudi po dezinstitutionalizaciji. Predvsem to velja za odvisnost od zdravil in pa pri spremenjenih odnosih s sorodniki, prijatelji in s sodelavci.

#### **4.5 PRIMERJAVA MED MLAJŠIMI IN STAREJŠIMI UPORABNIKI**

Pri mlajših je želja po samostojnosti še bolj izrazita, krog prijateljev in znancev je veliko širši, v tem krogu so tudi ljudje brez psihiatrične izkušnje. Bolj si želijo partnerstva, ljubezni in tudi družine. Tisti, ki so s sorodniki izgubili stike zaradi bolezni, si jih želijo izboljšati ali povrniti in to kar uspešno. Zanimivo je, da bolje upravljajo s finančnimi sredstvi. Obenem so bolj samozavestni in bolj prilagodljivi na spremembe. Vsi si želijo najti zaposlitev ali pa dokončati vsaj srednjo šolo in tudi pri tem so relativno uspešni, čeprav vsaj nekaj časa potrebujejo precej pomoči in podpore. Na vprašanje o ciljih je Aleksandra odgovorila:

*To kar mi je ratalo, naredila sem srednjo zdravstveno šolo in dobila službo, zdaj bi rada le samostojno zaživela in študirala naprej (Aleksandra 2015).*

Po drugi strani pa je pri mladih opaziti več samovoljnega eksperimentiranja z zdravili. Ponavadi je to tako, da brez vednosti strokovnih delavcev ali psihiatra prenehajo z jemanjem predpisane terapije, kar ponavadi pomeni, da končajo v psihični krizi in posledično v psihiatrični bolnišnici. To eksperimentiranje z zdravili oziroma želja, da zdravil ne bi jemali pa očitno kaže, da nekaj stigmatiziranosti vseeno obstaja, saj si želijo biti čim bolj enaki ljudem, ki terapije ne potrebujejo. Z zdravili eksperimentirajo tudi nekateri starejši uporabniki, vendar ne vedno s tem, da jih prenehajo jemati, pač pa tudi, da jih jemljejo preveč. Tu velja omeniti, da do zdravil ni težko priti, tudi če ne dobijo recepta, saj je črni trg zelo razvejan. Dodal bi še, da z zdravili ne eksperimentirajo le uporabniki, ampak včasih tudi stroka, posledice so lahko tudi negativne, predvsem pri osebah z dvojno diagnozo ali pa pri tistih katerim diagnoze ne znajo ali ne morejo določiti. Aleksandro (24) so pošiljali iz ene bolnišnice v drugo:

*niso vedeli kaj je narobe z menoj, bila sem na Centru za mentalno zdravje, na nevrološki kliniki, pošiljali so me k psihiatrom V Polje in na polikliniko. To se je nadaljevalo tudi po mojem prihodu v stanovanjsko skupino, čeprav je "težila" zdravnikom tudi moja strokovna delavka. Imela sem veliko različnih diagnoz in ogromno zdravil. Še vedno ne vedo kaj mi je. Mislili so, da imam epilepsijo, motnje vedenja, manično depresijo, pa so pozneje ugotovila, da nimam nič od tega. Nazadnje so sumili, da imem neko bizarno motnjo spanja a je tudi nimam. Končalo se je tako, da so me je psihiatrinja poslala na poljanski nasip na odvajanje od odvisnosti z zdravili. Kar pa je najhuje je, da me je obtožila, da sem za to sama kriva, čeprav mi jih je poleg ostalih zdravnikov predpisovala tudi ona. Zdravnikom sploh več ne morem zaupati (Aleksandra 2015).*

Mlajši stanovalci zaradi več razlogov v skupini praviloma ostanejo manj časa kot starejši. Prvi razlog je že omenjena bolj izražena želja po samostojnosti, lahko si najdejo partnerja in se preselijo k njemu, lažje dobijo zaposlitev in s tem sredstva za samostojno življenje. Po drugi strani pa je med mladimi več konfliktov kar je tudi lahko vzrok za prenehanje bivanja v stanovanjski skupini. V tem primeru se večinoma za odhod odločijo prostovoljno, zelo redko pa so zaradi ponavljajočega kršenja pravil iz stanovanjske skupine tudi izključeni. Vendar se to dogaja resnično redko in še to le v primeru, ko ima tak uporabnik kakšno drugo možnost nastanitve, ki ni zavod.



## 5 DISKUSIJA

Za začetek lahko ugotovim, da moja hipoteza delno drži, ne pa popolnoma. Za ljudi, ki so pred dezinstitutionalizacijo živeli v zavodih je sprememba res velikanska, medtem, ko se tisti, ki imajo izkušnje le s psihiatričnimi bolnišnicami, precej hitreje prilagodijo in ta sprememba ni tako velika.

Kot v drugih državah, ima dezinstitutionalizacija psihiatričnih bolnikov pri nas veliko koristi, tako za njih same kot tudi za širšo skupnost. Ljudje se počutijo bolj enakovredni, nekateri si najdejo zaposlitev, končajo šolo. Posledično to pomeni, da se število hospitalizacij zmanjša, kar je seveda dobro tudi za državo oziroma za zdravstvene zavarovalnice, ki na ta način veliko prihranijo, čeprav takšno varčevanje sploh ne bi smelo biti kakorkoli relevantno. Ker pa živimo v obdobju pogosto nepotrebne, skrajnega varčevanja, se zneski namenjeni za odpiranje novih stanovanjskih skupin, izboljšanje standarda le teh ali pa za večjo kakovost strokovnega dela iz leta v leto zmanjšujejo. Enaka, če ne še večja težava pa je, da ni dovolj razpoložljivih stanovanj v katerih bi ljudje s psihiatrično izkušnjo lahko popolnoma samostojno zaživel. Nekateri bogatejše države imajo to urejeno tako, da je določeno število stanovanj namenjeno prav ljudem, ki prihajajo iz takšnih skupin. Pri nas se sicer se lahko prijavijo na razpise za neprofitna stanovanja in nekaterim ga celo uspe pridobiti, vendar le tistim, ki so zaposleni ali pa imajo dovolj visoke pokojnine. Država je sicer uvedla službo koordinatorjev v skupnosti, ki pravzaprav nimajo kaj koordinirati, ker ni služb, ki bi ponujale storitve in ki naj bi pomagali prav ljudem, ki pridejo iz stanovanjskih skupin in začnejo živeti samostojno. A takšnih je zelo malo, tako da se ukvarjajo predvsem s tistimi, ki se vrnejo v domače okolje. Takšna vrnitev pa pogosto ni ravno modra. Bolj je izhod v sili, saj se uporabniki vrnejo v način življenja, ki jih je privedel v hospitalizacijo in pozneje v stanovanjsko skupino.

Glavni namen stanovanjskih skupin naj bila vmestnost oziroma prehodnost in ne oblika azila, a se dogaja ravno to. Ker stanovalci nimajo dohodkov, da bi zaživel samostojno, stanovanj namenjenih tej vrsti populacije pa ni, ostajajo v stanovanjskih skupinah zelo dolgo, nekateri celo do smrti ali v najboljšem primeru do odhoda v domove za upokojence. Lahko rečemo, da se stanovanjske skupine počasi institucionalizirajo. Zato se je vsaj delno potrebno strinjati s Petro Videmšek ( 2012, 83 ): "Stanovanjske skupine so za mnoge postale dokončne oblike bivanja, zato je nujno spremeniti staro prakso in staro obliko stanovanjskih skupin nadomestiti

z novo, spremenjeno obliko, ki bo presegla odvisnost stanovalca od strukture in bo spodbujala avtonomnost stanovalcev.”

Vendar pa tudi drži, da je za nekatere uporabnike takšen tip stanovanjskih skupin najboljši, saj jim omogoča varnost in kot tako pogosto sami rečejo, omogoča jim svobodo, obenem pa ne želijo ali pa ne zmorejo zaživeti samostojno. Določen odstotek uporabnikov vendarle potrebuje dolgotrajno oskrbo. Vsekakor je bolje, da ta oskrba poteka v stanovanjskih skupinah kot pa v zavodih daleč stran od "normalnih" ljudi. Žal pa ni za pričakovati sredstev za več oblik stanovanjskih skupin, saj je že za obstoječe komaj dovolj sredstev.

Obstaja pa še ena težava. Večinoma se z delom v stanovanjskih skupinah ukvarjajo predvsem nevladne organizacije, ki pa postajajo vedno manj neodvisne. Edini vir financiranja so bolj ali manj državna in občinska sredstva zato, je vedno več birokratizacije, vmešavanja v delo, nadzora in pritiska. Avtonomija nevladnih organizacij, vsaj s tega področja, se iz leta v leto zmanjšuje in počasi izginja. Vse skupaj pa pomeni, da se strokovnjaki več ukvarjajo z državnimi institucijami kot pa z ljudmi.

## 6 ZAKLJUČEK

Glede na to v kakšnih časih živimo ne gre pričakovati, da bi se število ljudi, ki imajo težave z duševnim zdravjem, začelo zmanjševati. Prej nasprotno, psihiatrične bolnišnice so vedno bolj polne in celo širijo kapacitete, medtem ko podpora skupnostnim službam, kamor spadajo tudi stanovanjske skupine, stagnira ali se celo zmanjšuje. To je v bistvu svojevrsten paradoks, saj mednarodne raziskave kažejo na to, da je sistem skupnostne skrbi tako finančno kot družbeno boljši od zavodske ali bolnišnične oskrbe.

Vsekakor so stanovanjske skupine korak v smeri dezinstiucionalizaciji, vsaj stanovalci jih tako občutijo, enako pomembno programi stanovanjskih skupin prispevajo tudi k resocializaciji. Velika večina stanovalcev, se s pomočjo zaposlenih strokovnjakov hitro privadi na življenje v za večino novem okolju. Obenem pa mora biti prehod psihiatrične bolnišnice ali zavoda zelo skrbno pripravljen. Predvsem je potrebno paziti, da so v skupini stanovalci, ki sodijo skupaj, da se čim bolj zmanjša možnost konfliktov. To je pogosto zelo težko, vendar je potrebno za uspešno dezinstiucionalizacijo in hitro resocializacijo.

## 7 LITERATURA

1. Aleksandra. 2015. Intervju z avtorjem. Ljubljana, 20. oktober.
2. Bajt, Maja, Mojca Gabrijelčič Blenkuš, Helena Jeriček Klanšček, Katja Kovše, Tatjana Kofol Bric, Radivoje Pribakovič Brinovec, Saška Roškar, Sonja Tomšič, Romana Štokelj in Maja Zorko. 2009. *Duševno zdravje v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije.
3. Brandon, David. 1993. Veselje in žalost pri normalizaciji. *Socialno delo* 32 1–2: 19–25.
4. Brandon, David in Althea Brandon. 1992. *Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, Pedagoška fakulteta.
5. Cuylee, Laurent. 1991. Le vprašanje časa. *Časopis za kritiko znanosti* XIX 138–139: 97–102.
6. Evgen. 2015. Intervju z avtorjem. Ljubljana, 16. september.
7. Filip. 2015. Intervju z avtorjem. Ljubljana, 7. oktober.
8. Flaker, Vito. 1998. *Odpiranje norosti – Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: \*cf. Oranžna zbirka.
9. – – in Mojca Urek. 1988. *Hrastovski anali za leto 1987*. Ljubljana: Odbor za družbeno zaščito norosti.
10. Flaker, Vito. 2012. Kratka zgodovina dezinstucionalizacije v Sloveniji. V spomin Katje Vodopivec. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*. XXXIX, 250: 13–30.
11. Foucault, Michel. 1998. *Zgodovina norosti v času klasicizma*. Ljubljana: Rdeča zbirka.

12. Goffman, Erving. 2008. *Stigma: zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej.
13. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* 2012. Izhodi Iz-hoda. XXXIX 250: 177–184.
14. Jerman, Diana. 1991. Dezinstucionalizacija in nova psihiatrija – o stanovanjskih skupinah. *Časopis za kritiko znanosti* XIX 138–139: 103–122.
15. Karmen. 2014. Intervju z avtorjem. Ljubljana, 16. maj.
16. Lamovec, Tanja. 1995. *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Ljubljana:Lumi.
17. – – 2006. *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup*. Druga izdaja. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
18. Manja. 2015. Intervju z avtorjem. Ljubljana, 20. oktober.
19. Martina. 2015. Intervju z avtorjem. Ljubljana, 3. september.
20. Mesec, Blaž. 1998. *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
21. Patricija. 2015. Intervju z avtorjem. Ljubljana, 7. oktober.
22. Rafaelič, Andreja. 2012. Sedemsto kilometrov je veliko, a ne dovolj. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* XXXIX 250: 165–176.
23. – – in Mateja Nagode. 2012. Uvajanje dolgotrajne oskrbe. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* XXXIX 250: 47–61.
24. Sandra. 2015. Intervju z avtorjem. Ljubljana, 15. oktober.

25. Švab, Vesna. 1996. *Duševna bolezen v skupnosti*. Radovljica: Didakta.
26. Videmšek, Petra. 2012. Prehodnost stanovanjskih skupin - kje se izgublja proces dezitucionalizacije. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* XXXIX 250: 74–85.
27. Žvajkar, Samo. 2010. *Deinstitucionalizacija v psihiatričnih ustanovah: Primer Zavoda Hrastovec*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

## **PRILOGA A: Okvirna vprašanja za delno strukturiran intervju**

1. Soc. demografski podatki
2. Koliko ste bili stari ob prvi hospitalizaciji oz. ob institucionalizaciji?
3. Kako ste se počutili v zavodu, kaj ste najbolj pogrešali?
4. Ste lahko imeli obiske?
5. Ste imeli proste izhode ali vikende?
6. Kakšen je bil vaš odnos z osebjem?
7. Kakšen je bil vaš odnos s prijatelji sorodniki, ste imeli stike?
8. Ste se počutili stigmatizirane s strani osebja ali koga drugega. Kako so se do vas obnašali, ste se počutili manjvredne?
9. Česa ste se najbolj bali, kakšne strahove ste imeli?
10. Kakšni so bili razlogi odpusta, ste si tega želeli?

Vprašanja o situaciji po odpustu:

1. Kakšen je bil vaš vtis o stanovanjski skupini?
2. Kaj je po vašem mnenju največja razlika med bivanjem tu, kjer bivate zdaj in med bivanjem v bolnici ali zavodu?
3. Kaj najbolj pogrešate? Kakšne težave imate?
4. Kako se počutite na društvu?
5. Imate strahove, so se ti kaj spremenili?
6. Se bojite prevzemanja odgovornosti za lastna dejanja?
7. Kakšne stike imate s prijatelji sorodniki?
8. Kaj si želite v prihodnosti?
9. Kakšne imate odnose s strokovnimi delavci?
10. Se kdaj počutite manjvredno, stigmatizirano?

