

Boža Napret

VSAKDANJE ŽIVLJENJE
TELESNO NAJTEŽE INVALIDNIH LJUDI

OZIROMA UDEJANJANJE NJIHOVE INTEGRACIJE V DRUŽBO

UVOD

Čas, katerega priča smo, lahko opredelimo tudi kot čas velikih sprememb, saj se te dogajajo na vseh ravneh človekovega življenja oziroma področjih družbenega delovanja. Razen kot napredek, ki je opazen tudi po tem, da na posameznih področjih razpolagamo z vse več terminov in konceptov, ljudje spremembe doživljajo, pojmujejo tudi kot negotovost, stisko. Velik izbor terminov in konceptov, katerega osnovna funkcija je ustvarjanje človeka vredno življenje, od posameznika namreč zahteva tudi vse več izpo(po)lnjevanja razpoložljivih smernic, saj sicer (ob)velja za nekoga, ki ne sledi koraku časa.

Kako je to videti v praksi, si lahko ogledamo na primer na populaciji, ki je poimenošana »osebe z motnjami v duševnem in/ali telesnem razvoju«, »invalidi«, »prizadeti«, »ljudje s posebnimi potrebami«, »hendikepirani«, in z malo razmišljanja bi se prav gotovo našlo še kakšno ime zanjo. Iz naslova tega prispevka je razvidno, da delu te populacije sama rečem telesno najteže invalidni, kar pomeni, da termin invalid uporabljam v smislu slovenske zakonodaje oziroma Ustave. Sicer pa menim, da kateri koli termin že uporabljamo pri obravnavi te populacije, v bistvu z njim ne sporočamo drugega kot to, da je ta proučevana z različnih zornih kotov ter da jo poskušamo tako kot vsako drugo drugačnost po svojih najboljših močeh in z ustreznim konceptom (npr. normalizacije, integracije, neodvisnega življenja...) čimbolj približati merilom, vrednotam, ki so iz takih ali drugačnih razlogov v družbi trenutno najbolj zaželeni, najaktualnejši.

Zato bom poskušala s prelivanjem teoretskih in strokovnih gledišč, ki so osredotočena v prepletenost področij družbenega delovanja, prikazati, katere smernice opredeljujejo ta čas oziroma v kakšnem vsakdanu se nahajamo telesno najteže invalidni ljudje na Slovenskem.

VSAKDANJE ŽIVLJENJE TELESNO NAJTEŽE
INVALIDNEGA POSAMEZNIKA

Kot posamezniki sami po sebi doživljamo sebe kot celoto, ki jo upravljajo lastni procesi. Ko pa vzpostavimo stik s svetom okoli sebe, da bi vplivali na dogodke in izpolnili svoje načrte, oziroma, da bi na tak način izpolnili svoje potrebe, občutimo, da smo del večje celote. Takrat namreč zaznamo, da smo odvisni drug od drugega in da je tudi od možnosti in nezmožnosti drugih odvisno, katere naše načrte se da uresničiti in katere ne. Dejstvo, da smo celota, ki je del večje celote, je torej temeljna danost našega obstoja. Ta dvojnost ustvarja potrebo po avtonomiji in povezanosti z drugimi, pri čemer lahko trdimo, da je potreba po avtonomiji izraz naše celosti, potreba po povezanosti pa priča, da smo del nečesa.

S tega stališča lahko najbrž brez posebnega tveganja rečemo, da je družina ena izmed najobičajnejših oblik družbenega preživetja ter da je za večino človeštva pomembna skoz ves posameznikov življenjski potek. Nadalje je družina kot skupina izredno nesimetrična institucija (vsaj če jo gledamo z vidika njenih članov), kar pelje v veliko emocionalno odvisnost, vendar pri tem ne smemo prezreti, da opravlja dve

bistveni funkciji: posamezni član dobi priznanje svojega avtonomnega obstoja, nauči pa se tudi, kako živeti z drugimi, ne da bi pri tem prikrajšal sebe ali drugih. Druga funkcija torej pomeni, da se naučimo pravilno ravnati v konfliktnih situacijah. Lahko pa rečemo tudi takole. Družina ima dve vloge: prva je usmerjanje navznoter in vsebuje psihosocialno zaščito članov, druga pa je usmerjena navzven, proti večji celoti, ki jo sestavljajo družine in druge življenjske skupnosti.

Družina je zato v središču pozornosti naštetih razprav, raziskav in obravnav. Poleg tega je tudi področje, za katero je vsakdo iz lastne izkušnje »ekspert iz prve roke«, saj mu življenjski tok v družini, ob njej in v sporu z njo ne daje le obilice podatkov, temveč oblikuje tudi stališča pozitivne ali negativne naravnosti, ki so istočasno tudi pomembno področje posameznikovega vrednostnega sistema.

Pri tem se zdi pomembno opozoriti tudi na dejstvo, da je družina v evropski kulturi eden od tabujev, ki so pod hudim udarom. Na Slovenskem k temu prispeva še proces tranzicije, saj tudi družine ni obšel; v tem primeru tranzicija torej ne pomeni le navora pri iskanju novega ob relativno slabi uporabnosti starejših izkušenj, ampak pomeni tudi poudarjeno dinamičnost in neoprijemljivost, ki vodi v skeptično stališče, ali bodo današnje ugotovitve pojutrišnjem še veljale. Ugotovitve so si namreč precej nasprotujoče.

Kljub temu pa družina še vedno predstavlja psihosocialni prostor primarnega pomena. In poleg dveh življenjskih obdobij, otroštva in starosti, je družinsko okolje še posebej pomembno tudi za tiste, ki so telesno najteže invalidni. Oskrbe in nege potrebna populacija je namreč spet oziroma še vedno v domeni zlasti družine in sorodstva. O tem, kaj to dejansko pomeni, pa se ne ve veliko, razen na ravni osebnih izkušenj. S tem želim povedati, da so problemi, ki so sicer del življenja vsake družine, v družini s telesno najteže invalidnim otrokom globlji in zahtevajo več zunanje pomoči za razreševanje. Namreč, čisto gotovo je, da ni preprosto družina tista, ki »skrbi« in »neguje«, temveč so to pretežno ženske

v družini. Najmanj torej, kar družina s takim otrokom potrebuje, je občasno kakovostno varstvo, ki bi omogočalo ohranjanje partnerskega odnosa in možnost ustvarjanja vzdušja za ostale, neinvalidne otroke. Enako pomembno kot zunanja pomoč pa je tudi njihovo lastno dozorevanje, ki se kaže v sprejemanju situacije in sposobnosti sprejemanja pomoči najrazličnejših vrst, od sistemskih do samopomoči v sodelovanju s starši s podobnimi problemi. Razrešitev tega odnosa ima namreč pomemben vpliv na odnos do neinvalidnih otrok v družini, ki jim je s tem določena vloga ob telesno najteže invalidni sestri ali bratu.

Kadar družina ne more opravljati svojih osnovnih nalog niti s pomočjo različnih dejavnikov, se to v praksi marsikdaj rešuje tako, da za telesno najteže invalidne poskrbi država. Poleg institucionalnega varstva (različni javni zavodi) imamo danes v ta namen tudi polinstitucionalno, na primer stanovanjske skupnosti. Tako kot javni zavodi pa so tudi stanovanjske skupnosti situacija, kjer pri stanovalcih prihaja do odtujitve in avtonomizacije od staršev in domačega okolja; taka situacija torej pomeni prekinitev in hkrati trud za ohranjanje prekinitev tistih stikov, pravi Flaker (1992; 1995), ki so za našo družbo standardni.

Ko pa pozornost ponovno usmerimo na prvo plat od II. svetovne vojne zakoličene alternative — ali za posameznika v celoti poskrbi družina ali v celoti država —, oziroma, ko si podrobneje ogledamo bivanje telesno najteže invalidnih ljudi v družini, ugotovimo naslednje: »Tip storitve, ki jo opravljajo [ženske], je izjemno kompleksen in sega od menedžerskih, ekonomskih, pravnih, organizacijskih vrednosti ter dejavnosti do težkih fizičnih opravil. Cena takega dela je ogromna: če bi ga sešteli in ovrednotili, bi vrednost presegla letni proračun za zdravstvo, so na primer pred kratkim ocenili strokovnjaki v Veliki Britaniji« (Rener 1995).

Potrebo po ovrednotenju teh del je pogojilo splošno mišljenje ljudi, da družina ni več dolžna v celoti skrbeti za nego in blagostanje npr. ostarelih ali pa telesno najteže invalidnih oseb. V svetu in pri nas je do tega mišljenja pripeljalo dolgo obdobje

ženske zaposlenosti in njihova ozaveščenost, da svoje zaposlenosti zunaj doma ne dojemajo več kot ekonomsko nujo ali izhod v sili, temveč kot človekovo pravico. To pomeni, da se družba in država ne moreta več tako zelo opirati na ženske kot primarne dajalke nege in pomoči, saj v svojem sistemu vrednot ne pristajajo več na alternativo ali-ali, temveč hočejo oboje, družinsko življenje in zaposlitev (Rener 1995).

Po drugi strani se vse pogostejše dogaja, da npr. starost, ki je predvidljiva, posameznika kar doleti, saj nanjo ni pripravljen, ker jo odriva. »Odriva pa jo tudi družba oziroma država, kar lahko opazimo na ravni predstav, kulturnih modelov in imaginarijev, ki v modernih družbah dajejo prednost mladosti, vitalnosti in fizični lepoti ter na ravni socialno političnega in pravnega instrumentarija« (*ibid.*). Kar T. Rener ugotavlja za starost, pa drži tudi za telesno invalidnost. Vse, kar je povezano s tema populacijama, večina zahodnih držav — z delno izjemo skandinavskih — namreč odriva »v področje zasebnosti, v družino, koder ima država malo pristojnosti, a seveda tudi manj odgovornosti« (*ibid.*). Tudi v državah, ki so si prislužile oznako država blaginje, imajo oskrbo in nego v domeni družine. In velik del človeštva meni, da je tako tudi prav, saj večina starejših in večina telesno najtežje invalidnih »dajejo prednost družinski negi in pomoči na domu pred kakršnokoli obliko institucionalnega varstva« (*ibid.*).

Relativno zviševanje življenjske ravni (merijo jo z relativnim zviševanjem dohodka in izboljšanjem stanovanjskih razmer) sicer omogoča, da jih vse več ostaja v domačem okolju, vendar pa po drugi strani ne smemo pozabiti, da živimo v času, ko se družbe intenzivno spreminjajo in z njimi tudi oblike in funkcije družin (Rener 1995). Z drugimi besedami, ob bledenju tradicionalnih predstav in pričakovanj o obligacijah med generacijami se strmo dviguje tudi delež tistih, »ki potrebujejo intenzivno skrb in nego, kar je mogoče adekvatno zagotavljati le v sodelovanju družine z družbenimi in državnimi institucijami« (Rener 1995). Temu v prid govori prednost tistih programov oziroma nalog, ki so namenjene ustvarjanju vzdušja, ugodnega za prehod iz

državne v t. i. skupnostno skrb, kar lahko vidimo v razvoju in prilagajanju strategij v državah Severne in Zahodne Evrope. Sodelovanje med družino, državo in trgom, ki ga danes označujemo kot »mešanico ekonomije blagostanja«, pa je sicer še stvar, ki jo redko srečamo, zlasti na Slovenskem. To pomeni, da smo na stopnji, ko imamo izdelan predlog nacionalnega programa socialnega varstva, ki upravičencem in uporabnikom storitev s tega področja obeta že v bližnji prihodnosti nekaj močno zaželenih sprememb (npr. financiranje storitev po individualnem programu) oziroma možnost izbire, kdo bodo opravljali te storitve in kako.

Iz doslej povedanega in upoštevajoč, da v tem prispevku govorimo tudi o udeležanju integracije invalidov v našo družbo, lahko namreč ugotovimo naslednje: nujno potrebno je vzpostaviti tak sistem socialnih služb, ki bo telesno najtežje invalidnim zagotavljal vsakodnevno neizogibne storitve, oziroma take, da jim bodo nega, gospodinjstvo in mobilnost dostopnejše. Tisti, na primer, ki živijo v lastni družini ali pri starših ter so vezani na stalno uporabo invalidskega vozička in/ali na fizično pomoč drugega človeka že pri najosnovnejšem, bi s tem dobili več gotovosti, da jim bo kdo ob pravem času postoril, kar potrebujejo. Potek njihovega vsakdanjega življenja je namreč popolnoma odvisen od neformalnega sektorja (partnerice/ja, sorodnikov in prijateljev), ki pa ni več zadosten vir navedenih storitev. To tudi pomeni, da so na neki način prisiljeni v stalne interakcije, saj si potrebne storitve zagotavljajo prek negovanih oziroma vzdrževanih odnosov.

Rutar (1997) je na primer mnenja, da bi morali namesto integracije pokazati, kako lomljiv in ranljiv je človek, ne pa da ga poskušamo vključevati v svet domnevno trdnih identitet. To utemeljuje takole:

Če hočemo razumeti vedenje človeka, moramo ugotoviti, na katere kraje in v katerem simbolnem svetu se je naselil in kateri pomeni vplivajo nanj, ne pa, kakšni so njegovi geni ali psihološke lastnosti oziroma sposobnosti. Zaradi tega je integracija rasizem, kajti za svojo realizacijo potrebuje dve rasistični domnevi. Prvič. Obstaja en sam

svet, ki se mu morajo prilagoditi tudi tisti, ki so iz njega sicer po malen izključeni. Drugič. Zlahka je mogoče določiti, kdo je izključen. Ko ga določimo, ga je treba samo še vključiti v svet, pri tem pa ni pomembno, kakšni so njegovi interesi in želje. Invalidi so zato nemožni prizadeti otroci z motnjami v razvoju in s posebnimi potrebami, za katere bodo poskrbeli zaskrbljeni strokovnjaki in rasistični politiki. (Rutar 1997.)

V tem smislu družbo polarizirajo tudi koncepti socializacije, normalizacije in neodvisnosti. V vsakdanjem življenju se to izraža na primer tako, da imamo na enem polu posameznike in skupine, ki se trudijo, da bi ti koncepti (za)živeli, na drugem pa tiste, ki pred odgovorom sogovorniku z nasprotnega pola najprej ocenijo, kaj mora ta slišati, da ga ne bo imel na primer za osebo s prizadetostjo, ki živi na obrobju socialnega dogajanja; to namreč pomeni, da za življenje v središču socialnega dogajanja potrebuje ustrezno obliko pomoči, ki je zajeta v določenem konceptu.

Da je življenje »običajnih« ljudi lepše, polnejše, srečnejše, skratka boljše od življenja telesno najtežje invalidnih, je splošno razširjeno mnenje; kar pogosto lahko slišimo, da je tako zlasti zato, ker lahko običajni ljudje kadar koli počno kar koli. Že če se malce zamislimo nad to razlago, se nam porodi vprašanje, kje pa so ti, ki kadar koli počno kar koli? Sama namreč ne poznam nikogar, ki se potem, ko je storil, kar mu je padlo na pamet in je bilo to proti pričakovanjem okolice, ne bi otepal stigmatizacije. Odločitev za boj za emancipacijo je zato etična odločitev, pravi Rutar (1997), ki loči človeško simbolno bitje od živali, emancipacijo pa od integracije kot modne muhe. Posameznik pa »to lahko stori samo kot subjekt, zato odločitev za emancipacijo razumemo kot subjektivizacijo. Z njo sprejme človeško bitje nase negotovost sveta, s katero jamči za odprtost do drugega in drugačnega« (Rutar 1997).

Zdi se torej pomembno vedeti, da je posameznikov zorni kot duha tisti, ki odloča o tem, ali je ta na primer »hendikepiran« ali ni. In vezano na boj hendikepiranih za oblast oziroma na njihovo pridobivanje

moči v družbi, Rutar pove:

Francoski filozof in psiholog Michel Foucault je v svojih analizah ideoloških praks opozoril, da moramo oblast vedno razumeti na dva dokaj različna načina. Ne gre za to, da je vsaka oblast in vsaka moč opresivna, kar pomeni, da tlači ljudi in jim ne dovoli, da bi se svobodno izražali in razvijali. Ne, oblast je vedno še nekaj drugega. Če bi bila oblast zares tako nemogoča in zatiralska, se sprašuje Foucault, zakaj jo potem ljudje tako pogosto ubogajo in jo celo zahtevajo. Oblast ni samo nekaj, čemur se je mogoče upirati, ampak je tudi struktura, ki omogoča proizvodnjo sveta, stvari, ugodja, vednosti, diskurzov ipd. Če oblast zatira, gotovo tudi omogoča nastanek identitet in vsakdanjega sveta. (Rutar 1997.)

Za primer lahko vzamemo telesno najtežje invalidne in protislovje, ki nastaja med javnim zavodom kot »represivnim« okvirom (ki posamezniku postavlja meje razvoja) in javnim zavodom kot »progresivnim« okvirom (ki posamezniku sploh omogoči, da razvija svoje potenciale). To namreč pomeni, da jih sledenje oziroma podpiranje procesa deinstitucionalizacije družbene skrbi zanje v vsakdanjem življenju marsikdaj pripelje v skrajno neprijetne situacije. Pri tem se torej zdi pomembno proučiti pogoje, pod katerimi funkcionirajo, kakor funkcionirajo, in meje institucionalne oblasti.

Za institucije na splošno velja: vsaka institucija služi namenu, ki izhaja iz potreb posameznika ali skupine, zato je vsakdo, hote ali nehoče, vključen v institucionalni sistem in s tem nosilec določene družbene vloge. Kar pa zadeva oblast, Rutar pove:

Oblast ni več zunanja, ampak je ponotranjena, hkrati pa je postala nevidna, zato je ni več mogoče jasno opisati in postaviti na določeno mesto, kakor je bilo mogoče postaviti tradicionalno oblast. Nove tehnologije moči je zato težje odkriti in razkrinkati. Nevidnost disciplinatorne moči pa je s seboj prinesla tudi nadzor. Posamezniki in posameznice naj bodo nenehno pod nadzorom: rodi se ubogljivo telo. Simbolni prostor se

začne zapirati, saj ga je samo tako mogoče nadzorovati. Urejenost in razdelitev prostora ima svoje natanko določene funkcije, zaradi katerih ljudje le redko opazijo, kako se disciplinirajo, ne da bi to sploh vedeli. Lep zgled te zaslepitve je sodobno prizadevanje za zdravo življenje, vitko in usposobljeno telo. (Rutar 1997.)

Naj z njegovimi besedami to povemo še drugače: »Moč in oblast nista locirani na enem samem kraju, ampak sta vključeni v vse družbene procese, zato, strogo vzeto, sploh ne moremo reči, da oblast obstaja. Ne, obstajajo samo oblastni odnosi, ki se oblikujejo skozi nevidno mrežo disciplinatorne moči in vsakdanjih rutin« (Rutar 1997).

SKLEPNE BESEDE

Bugarič (1996) ugotavlja, da ekonomske in politične reforme v Srednji in Vzhodni Evropi potekajo v znaku popolne dominacije neoliberalnega političnega programa; njegovi avtorji trdijo, da gre za edini mogoči politični program, kar pomeni, da ne dopuščajo možnosti obstoja tudi kakšnega alternativnega političnega programa. Izvajanje neoliberalnega programa povzroča v teh državah nepopravljivo škodo in preprečuje oblikovanje alternativne, ekonomsko učinkovitejše in politično bolj demokratične oblike urejanja narodnega gospodarstva in družbe kot celote. V imenu hayekovske ideje »spontanega reda«, pravi Bugarič, se neoliberalizem že vnaprej odreka aktivnejši gospodarski politiki in ekonomska dogajanja bolj ali manj prepušča »nevidni roki« (prostemu trgu), saj naj bi bil po mnenju neoliberalcev najbolj učinkovit mehanizem usklajevanja ekonomskih interesov.

Neoliberalci ne razumejo privatizacije samo kot spremembe državne (družbene) lastnine v privatno, nadaljuje Bugarič, ampak tudi širše – kot umik države iz ekonomije. Pri tem je paradokсно, da se neoliberalci odrekajo državi v trenutku, ko jo najbolj potrebujemo. Ekonomska zgodovina namreč ne pozna primera hitrega in uspešnega ekonomskega razvoja brez tesnega partnerstva med državo in ekonomijo.

Odsotnost resne in primerne ekonomske politike v Sloveniji pelje do vse bolj množičnega zapiranja (stečajev) podjetij, naraščanja brezposelnosti, kjer smo že med vodilnimi državami v regiji, ter do odsotnosti resnih investicijskih projektov, ki bi odpirali možnosti za resno oživetev domačega gospodarstva (Bugarič 1996).

Zrcalna slika umika države iz ekonomije je na področju ustavne organizacije države neoliberalna ideja o umiku države iz lokalne samouprave. Ta pušča občine nemočne pred nakopičenimi lokalnimi problemi, saj je resna lokalna samouprava mogoča le tam, kjer se lokalna politika povezuje s strateško oblikovano ekonomsko politiko. Tako kot reforma ekonomije ni mogoča brez močne države, tudi reforma lokalne samouprave ni mogoča, če jo prepustimo zgolj nemočnim občinam. In prav v tej točki se razkriva naivnost srednje- in vzhodnoevropskih reformistov, ki so, sledeč neoliberalni logiki, verjeli, da bo že teritorialno razparceliranje države na dovolj majhne občine zadoščalo za razcvet lokalne samouprave. Vlada je veliko prispevala k taki zgrešeni politiki reforme lokalne samouprave (Bugarič 1996).

Alternativa neoliberalizmu pa ni potrebna samo na področju organizacije ekonomije in lokalne samouprave, ampak tudi pri organizaciji pravne države. Okostenele elemente ustavnega sistema je treba nadomestiti z bolj demokratičnimi in inkluzivnimi oblikami ustavne demokracije, ki bodo hkrati odprtejšje tudi do civilne družbe kot nepogrešljivega elementa vsake demokratične družbe. Neoliberalnemu mitu, da je masovna politika v nasprotju z duhom liberalnih ustavnih institucij, je treba zoperstaviti ideal okrepljene demokracije, ki temelji na veliko bolj aktivnem vključevanju ljudi v politično odločanje države. Sklicevanje na razna abstraktna načela namreč še nikoli ni zagotovilo delovanja pravne države. Kar torej potrebujemo, so nove pravne institucije, postopki, mehanizmi, ki bodo prilagojeni predvsem razmeram in potrebam držav v tranziciji (Bugarič 1996).

Ena izmed sprememb, ki se v slovenskem prostoru dogajajo na vseh ravneh, je tudi

ta, da je videti, kot da so telesno najteže invalidni »prerastli« zavodsko obliko nastanitve. Dejansko pa družbeno-ekonomske razmere niso najbolj naklonjene tej vrsti preraščanja oziroma novim oblikam njihove nastanitve. Toda proces deinstitutionalizacije družbene skrbi za te ljudi je v polnem teku in strokovnjaki s tega področja že od druge polovice prejšnjega desetletja zagotavljajo, da so npr. stanovanjske skupnosti, ki s sociološkega vidika sodijo v »vmesne strukture« (nahajajo se v vmesnem prostoru med javnim in neformalnim sektorjem), najboljše bivalna rešitev zanje. To bi verjetno držalo, če ne bi hkrati z deinstitutionalizacijo potekala tudi privatizacija.

Tako imamo na eni strani institucionalno varstvo, ki svojo »neaktualnost« izraža skozi nove standarde in normative, kar na kratko povedano pomeni, da sta se količina in kakovost storitev v javnih zavodih zelo znižala, na drugi strani pa obstajajo in nastajajo nove skrbstvene oblike, ki za bivanje telesno najteže invalidnih ljudi nimajo niti vseh potrebnih niti ustreznih pogojev. Take situacije ne najdemo le v omenjenih stanovanjskih skupnostih, ampak tudi v tistih in takih oblikah bivanja, do katerih so se obravnavani ljudje dokopali sami, ter v t. i. domači oskrbi. Problematika je vsebovana v razpoložljivosti storitev, ki jim navadno rečemo nega, gospodinjenje in mobilnost; njihova razpoložljivost je namreč osrednjega pomena za potek vsakdanjega življenja telesno najteže invalidnega posameznika.

Odprtost in široka zasnovanost torej širi krog tistih, ki poleg institucionalnega bivanja in bivanja v družini poznajo še kakšno drug(ačn)o obliko bivanja za telesno najteže invalidne. Vendar pa na drugi strani ni enako hitre rasti razpoložljivosti storitev, ki jih v novih bivalnih opcijah potrebujejo: potrebujejo namreč servise, ki navedene storitve ne le obvladajo, temveč so tudi na razpolago štiriindvajset ur na dan. Če se hočemo v prihodnje čimbolj izogniti neljubim situacijam, v katerih se zaradi neusklajenih ukrepov nahaja že marsikateri obravnavani posameznik, bi morale socialne službe v proces deinstitutionalizacije nujno vključiti vzpostavitev take mreže servisov, ki ne bi le ponujali vseh mogočih

variant izveninstitucionalnega bivanja, ampak bi bili sposobni tudi zagotavljati potrebne storitve za telesno najteže invalidne.

Ob vseh teh spremembah se zavedno ali nezavedno spreminjamo. Ni dovolj, da spremembo razumemo, naučiti se moramo, kako jo preživeti, kako jo izkoristiti, da bomo dovolj dobro in zadovoljivo uresničili tudi svoje lastno življenje. Večina ljudi vidi in čuti v teh hitrih spremembah kaos, ki ga je tudi precej težko prenašati in ustvarja negotovost, a je obenem tudi vir novega.

To je zahteven in težak proces, ki ga živimo in doživljamo vsi. To je proces osebne in duhovne rasti vsakega posameznika. Koraki napredka, do katerih prihaja pri tem, so običajno ohrabrujoči in tisti viri moči, iz katerih črpamo energijo za naprej. (Rupnik 1996)

Literatura

- B. BUGARIČ (1996), *Reforme v Srednji in Vzhodni Evropi - Ali obstaja alternativa neoliberalizmu?* 2000, 92.
- V. FLAKER (1992), *Opis stanovanjskih skupin v Sloveniji*. Ljubljana: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti, Višja šola za socialne delavce.
- (1995), *Skupinsko dinamična in institucionalna protislovja prostovoljnega dela - procesi dezinstitutionalizacije služb duševnega zdravja v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede v Ljubljani (doktorska disertacija).
- Z. KOLARIČ (1993), *Privatizacija socialnega in otroškega varstva, Privatizacija na področju družbenih dejavnosti: Možnosti in omejitve*. Ljubljana: Državna Založba Slovenije.
- (1995), *Programi javnih del na področju socialnega varstva. Teorija in praksa* 32: 7-8.
- M. NOVAK (1994), *Dober dan, Revščina*. Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.
- J. RUPNIK (1997), *Čas spreminjanja ustanove, Vzgoja in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. V: Uresničevanje integracije v praksi (Zbornik s posveta v Portorožu)*. Ljubljana.
- D. RUTAR (1997), *Proti integraciji: Vzgoja in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. V: Uresničevanje integracije v praksi (Zbornik s posveta v Portorožu)*. Ljubljana.
- URAD VLADE REPUBLIKE SLOVENIJE ZA INVALIDE (1994), *Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov*. Ljubljana.

mo. Včasih izberemo tisto, ki nam je kratko malo bolj razumljiva.

Take razumljive interpretacije nam ponuja tudi avtor knjige, ki povzema freudsko konceptualizacijo Goffmana, Ervinga, Casella in drugih ter jih preoblikuje skozi lastno prakso in lastno korektivno delovanje. Tako nam po eni strani daje branje izvedljivost, po drugi strani pa spodbudi željo po takem početju ravno zato, ker nam ne ponuja le povzetka prej naštetih idej, temveč njihovo interpretacijo. Kakorkoli že, ostaja dejstvo, da je knjiga Vita Flakerja edinstvena v našem prostoru. Kljub nekaterim prepadom del, ki se ukvarjajo s totalnimi ustanovami, nadzorovanjem in discipliniranjem, knjig Benete Saleci ali Janeza Poljara, je pričujoče delo zapolnilo prazen prostor tako, da je »prilicno« koncentrirano na ljudi, ki jih izkazuje skozi bivanje v različnih ustanovah, skozi njihovo odvisnost od psihosocialnih praks in ustanov. In ravno to je tisto, kar je posebno uporabno za vse, ki se ukvarjajo s socialnim delom. Gre namreč o to, da skozi branje lažje razumemo, kolovsak daje kontrolne prakse vplivajo na ljudi, kaj pomenijo za njihovo življenje in kako se jim lahko izognemo. Da ne ta ostala le na ravni prihranjenega joparčja, bomo bralke in

iti). Totalne ustanove zajamejo cel skupin ljudi, tiste, ki ne morejo skrbeti zase in se ne morejo tiste, ki so nezmožni skrbeti zase, hkrati pa so nevarni za skupnost, tiste, ki so v ustanovah zaradi zavarovanja skupnosti, tiste v ustanovah, ki izvajajo delovne naloge, in tiste v internatih, sanatorijih in podobnih ustanovah. Značilnost totalnih ustanov so, da so zaprte (omejujejo socialno interakcijo), operirajo z avtoriteto, varovanci živijo na ločenosti, so namenjene (imajo cilje, ki jih morajo izpolnjevati), ustvarjajo obratno nizko aritmo, ki uničuje varovance zunaj sveta.

V te ustanove vstopajo ljudje s svojimi navadami in pojmovanjem sebe. Da bi lahko ustanova izpolnjevala svoje cilje in se vzdrževala, mora najprej ljudi preoblikovati svojim pravilom. To stori z nizom ukrepov. Najprej z *omrtvičenjem identitete* (morfikacijo), potem z *razložitvijo vloge* (prejeto obliko in izhodom na začetku izguba nazlog, ki so potrebne za preživetje v vsakdanosti). Na te posebnosti se naveže nove podobe, ki nastajajo z zapisovanjem v obliki znamenj, spisov, oštevilčenjem in podobnimi institucionalnimi procedurami. Te se imenujejo tudi *programiranje*. Človek izgubi svojo obliko, lastnost, pogosto pa tudi svoje ime. Kričejo ga primarno ali sekundarno. Gre