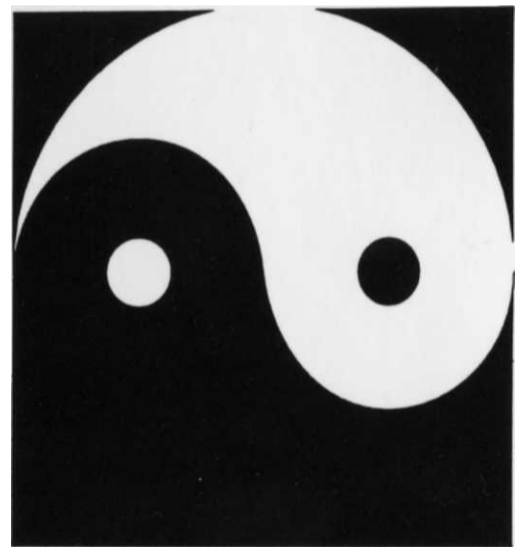


David & Althea Brandon

JIN IN JANG NAČRTOVANJA PSIHOSOCIALNE SKRBI

Visoka šola za socialno delo
Zbirka »Duševno zdravje v skupnosti«
Urednik Vito Flaker

David & Althea Brandon



JIN IN JANG NAČRTOVANJA PSIHOSOCIALNE SKRBI

David & Althea Brandon
The Yin & Yang of Care Planning
Anglia Polytechnic University

Zbirka »Duševno zdravje v skupnosti«
Urednik Vito Flaker

Izdajatelj Visoka šola za socialno delo
Glavni in odgovorni urednik Bogdan Lešnik

Vse pravice pridržane

Prevod:
Mito Kristan in Sunčan Stone

Po mnenju Ministrstva za znanost in tehnologijo (415-01-126/94
z dne 17.3.1994) sodi knjiga med izdelke, za katere se plača
5% prometni davek.

David & Althea Brandon

JIN IN JANG NAČRTOVANJA PSIHOSOCIALNE SKRBI

Visoka šola za socialno delo
Ljubljana 1994

Predgovor

Pred vami je dopolnjena izdaja knjige, ki se je med strokovnjaki izkazala za potrebno. Najino delo v Cambridgeshireu nama je v preteklem letu prineslo nekaj novih spoznanj in zato sva se odločila, da prejšnjo izdajo dopolniva in nekatere zadeve bolje pojasniva.

Načrtovanje skrbi je pomembno vprašanje skrbi v skupnosti; je bistvena povezava med službo in potencialnim uporabnikom, tako rekoč vtič, ki se sklada z vtičnico. Do sedaj so bile naše usluge vse kaj drugega kot »na podlagi potreb«. Če hočejo nove strukture utelesiti resnične in revolucionarne spremembe, morajo pokazati edinstvene in fleksibilne načine odzivanja na številne in raznolike potrebe prizadetih. Moč mora preiti od strokovnjaka k potencialnemu uporabniku in to je velikanski izziv.

Poskušala sva izpostaviti nekaj problemov v strokovnih sistemih ocenjevanja, predlagati boljši način izdelovanja profilov (v pomoč ljudem, da povedo svoje zgodbe, na podlagi katerih bi bilo mogoče razviti boljše načine podpore in pomoči), skicirati nekaj nujno potrebnih spretnosti, opisati kanadski sistem posredniških služb, ki bi lahko ponudil uporabnikom več moči in nadzora, in za konec, kot primer takega procesa, posredovati Juditino zgodbo, zgodbo mlade ženske z velikim srcem, a brez besed.

Ta mali priročnik ima nalogo, da poskusi orisati nekaj praktičnih elementov v teh izzivih. Ne poskuša biti tehnični priročnik. Če v procesih, ki jih tu opisujemo, ni pristnih srečanj med človekoma ali ljudmi, ki se trdo borijo, da bi bili človeški, so ti procesi ničevni. Močno namreč nasprotujem knjigam, ki opisujejo suhoparne tehnične procese. Tako samo večajo pregrade med ljudmi. Bolj zaupam poeziji, duhu vlažne trave in sončnim zahodom. Le-ti lahko zbližajo ljudi, premagajo ovire med tako imenovanimi »njimi« in »nami« - uporabniki in osebjem.

Za nas to pomeni postopno erozijo formalnih in ponavadi tudi institucionaliziranih služb. Pogosto so to grobi in destruktivni izrazi velikega naravnega sočutja. Naš cilj je razviti več neformalnih

sistemov, ki bi k izvajanju podpore spodbujali ljudi iz soseske, namesto da bi se zanašali na oddaljene misionarje (ne glede na to, kako kvalificirani so). Preusmerjanje denarja naravnost v roke invalidnih oseb jim bo omogočilo plačati ljudem, ki živijo z njimi, ljudem, ki jih verjetno že poznajo in jim lažje zaupajo kot tistim, ki jih pošlje krajevna socialna služba.

Bistvo našega dela je pomagati ljudem razkriti svoje osebne zgodbe in jim povedati, kakšne vrste pomoči lahko pričakujejo od drugih. Šele ko resnično prisluhnemo ljudem, moteče etikete odpadejo, in šele takrat opazimo, da so ljudje kot mi - včasih veseli, ponavadi pa osamljeni in prestrašeni. Zgodbe so jedro vsega tega. Če pa taki procesi, kakor je načrtovanje skrbi, odvrtačajo od pripovedovanja teh osebnih zgodb, polnih bolečine in veselja, ne bodo uspešni.

Bateson »je imel zgodbe, parabole in metafore za poglobitve izraze človeškega mišljenja, človeškega uma... Pomembnost zgodb je tesno povezana s pomembnostjo odnosov, ki naj bi bili osnova vseh definicij; biološka forma je sestavljena iz odnosov in ne iz delov in tako ljudje razmišljajo. Po njegovem mnenju lahko le tako sploh razmišljamo... Zgodbe so kraljevska pot do študija odnosov.«(1)

Vsi veliki verski učitelji po svetu so dojeli, kako pomembne so preproste zgodbe. Buda jih je uporabljal v svojih pridigah za menihe in navadne ljudi. Kristus si je pomagal s parabolami, da so lahko njegove duhovne vrednote segle v srce.

Ko sem pridobival gradivo za knjigo *Strange Places* (Nenavadni kraji), ki je vključevala pet poglavij o ljudeh, ki so preživeli vrsto let v bolnišnicah za duševno prizadete, sem vsak prvi intervju končal s pesimističnim občutkom. Kazalo je namreč, da ne bo dovolj gradiva za celo poglavje. Imel sem občutek, daje bil človek, ki sem ga spraševal, zelo vase zaprt, in da se tudi ni mogel spomniti večine svojih doživetij.(2) Vedno sem se motil. V naslednjih seansah kot da je vzcvetel, iskal je primerne besede in mi razkrival svoje boleče spomine. Kaže, da se je moral pripovedovale zgod-

be najprej prepričati o pripravljenosti poslušalca, šele nato je zgodba gladko stekla. Na koncu se je ponavadi izteklo tako, da je bilo za v knjigo dosti preveč snovi in ne, kot sem se na začetku bal, premalo.

Zelo žalostno bi bilo, če bi si prizadevali za osvoboditev ene zapostavljene skupine (uporabnikov služb) in dosegli še hujše izkoriščanje druge - nižjih uslužbencev v domskih in dnevnih oblikah oskrbe. Negovalke so na primer v glavnem ženske, delajo v slabih razmerah in za malo denarja. Tudi oni imajo svoje zgodbe, svoje upanje, svoje trpljenje in svoje sanje. Če želimo doseči več moči in svobode za vse, moramo poskrbeti, da se njihove delovne razmere in plače precej popravijo. Podpora ljudem, ki so trenutno izključeni iz glavnega toka družbe, je delo vitalnega pomena in ga je treba temu primerno tudi nagraditi.

Za nastanek te knjižice dolgujeva marsikomu veliko zahvale in nobene zamere - kolegom in študentom na šoli za socialne delavce na Anglia Polytechnic University, številnim uporabnikom služb, ki so naju v teh letih poskušali učiti. Upajmo, da bo pripomogla k združevanju ljudi, da se bodo lažje soočali z novimi izzivi.

David in Althea Brandon

Januar 1994

Vira:

- 1) Fritz Capra, *Uncommon Wisdom - conversations with remarkable people*. Fontana 1989; str. 80.
- 2) David Brandon, *Strange places - experiences in mental handicap hospitals*. University College Salford, 1992

PROBLEMI?

Vlada mora ravnati z ljudmi, ki jim vlada, kot z državljani, ki so sposobni trpljenja in frustracij, ter upoštevati, da so kot človeška bitja sposobna ustvarjati in delovati na podlagi inteligentnega pojmovanja o tem, kako naj bi potekalo njihovo življenje. (1)

Večinoma so zdravstvene in socialne službe ponujale svojim potrošnikom *en bloc* različne oblike ponudbe, ki so imele le malo opraviti z njihovimi potrebami. Izvajali so usluge kot domove za ostarele in centre za usposabljanje odraslih ter ljudi enostavno postavili v njih. Velikokrat so se ti ljudje slabo znašli v takem okolju, občutili stisko in se počutili zanemarjene in zapostavljene. Po izročilu so socialne službe:

- nadzorovale in oblikovale ljudi; poskušale so jih spremeniti v »pasivne« in »hvaležne«;
- »imele v lasti« uporabnike služb in držale svojce in druge skrbnike daleč stran;
- razvijale pokroviteljsko in kolonializatorsko strokovnjaštvo;
- klientizirale uporabnike - videle so jih kot probleme, ki jih je treba rešiti, prej kot človeške resurse in možne rešitve;
- ponujale razvrednotene in kongregirane ustanove, ki so zlomile individualnost;
- segregirale stranke, pogosto v izolirano okolje;
- odražale želje in potrebe uprave;
- odrekale osnovne državljanske pravice;
- inherentno seksistične in rasistične;
- maksimizirale deviantnost in obtoževale »žrtve« kot krivce za probleme. (2)

»Invalidne osebe morajo pogosto živeti v malignem družbenem sistemu, ki jih etiketira, razglašča za grešne kozle, jim odvzema moč, jih strahuje, stigmatizira in opredmeti.« (3) Ti procesi so bili ponavadi najhujši tam, kjer invalidni ljudje izhajajo iz etničnih manjšin. Tam se morajo spopadati z izčpajočim in silnim napadom vrednot belopoltega moškega. Elizabeth, črnka s Karibskega otčja, komentira službo Družinske Pomoči: »Ena od stvari, ki me najbolj jezijo, je ta, da se ne znajo ozirati na našo kulturo, ki je drugačna. Morala bi imeti pomočnika, ki bi mi lahko uredil frizuro. Nočem biti rasistična, toda belci ne znajo skrbeti za afro frizuro... Ponavadi imam podaljšek, toda trenutno ga imam zunaj ... Česa nje je problem; ko postane frizura neurejena, moram k frizerju in mu pustiti strašno dosti denarja samo zato, da me počeše... ali pa upati, da bo prišla katera izmed mojih sester in mi spletla kito.«(4)

Strokovnjaki, ki se trudijo pomagati, lahko včasih še poslabšajo stvari. Lahko postanejo pomemben del celotnega problema. »Praktikova zaverovanost v strokovno ekspertizo, ki predpostavlja, da imajo njegove sodbe večjo vrednost, in pušča ob strani osebne izkušnje, lahko ljudem odvzema moč. Ker je invalidnost veljala za fizično ali psihično disfunkcijo, so se prioritete strokovnjakov pogosto razlikovale od prioritete uporabnikov. Socialni delavec se je morda usmeril na izgubo in žalovanje, medtem ko je posameznik od njega pričakoval praktično pomoč.« (5) Pogosto in skoraj neopazno so se pogovori, ki so se pričeli z nasveti in informiranjem, sprevračali v globoko eksploracijo in svetovanje, čeprav to pogosto ni bilo tisto, kar je uporabnik iskal ali potreboval.

V klasičnem eseju *The Myth of Altruism* Lawton trdi, da so javne službe, ki se ukvarjajo z najbolj depriviligiranimi in zapostavljenimi strankami, tudi same demoralizirane in defenzivne. »Služba deluje kot paradokсна slaba/dobra mati, neizprosna v svoji moči, in daje vtis, da maščevalno čaka na vsako priložnost, ko bo lahko ovrla učinkovitost svojih uslužbencev/otrok.« Ta žalostni pojav razloži v petih glavnih točkah:

- pomoč drugim zadovoljuje potrebe tistega, ki pomaga;
- potreba po nadzorovanju izvira iz strokovnjakovega otroštva;
- organizacija je podobna izvorni delavčevi družini;
- je oder, na katerem lahko socialni delavci izživijo dele svojega otroštva;
- odločitev za ta poklic izvira prav iz tega razmerja med delavcem in njegovo organizacijo. (6)

V procesu pomoči so te sile ekstremno močne. Kaj lahko je postati grob reševalec, ki išče žrtve. Lahko postanemo starši, ki pri svojih strankah iščejo otroško naravo, da bi jih lahko naredil za svoje otroke. Tako na vrsto različnih načinov izživljamo škodo, ki smo jo utrpeli v otroštvu. Illich piše o iatrogenezi - o boleznih, ki izvirajo iz zdravnika (7). Lotimo se pomoči drugim, pa jih na koncu dejansko samo oviramo. Hočemo, da bi tisti, ki jim pomagamo, postali samostojni in neodvisni, pa jih tako s sistemom pomoči kot z lastnimi težavami spodbujamo k nesamostojnosti.

Val Sinason piše o strokovni neumnosti in nas opominja, da ta beseda pomeni »otopel od žalosti in bolečine.« »... Spoznala sem, da je lahko neumnost obramba pred travmo spoznanja preveč boleče resnice.« (8) V poklicih pomoči smo pogosto preplavljeni z bolečino in trpljenjem, ki sprožita našo lastno globoko bolečino. To nas sili v nevednost - v cel proces ignoriranja. Lahko se pojavijo refleksne barikade, kot na primer: »Drugačen sem od nje. Ona ni zdrava.« Podvoll je mnenja, da moramo pripustiti tujo bolečino in trpljenje in tako podpreti zdravljenje obeh.(9)

Še zlasti zamisel, da bi uporabnik odločal o svojih potrebah, se je za dosti strokovnjakov izkazala za izredno težaven zalogaj. Izurjeni so bili namreč za formalni postopek ocenjevanja, ki je pogosto skrivnosten in kolonialističen, kar ustrezno odseva tudi sam izraz, ki izraža obrambno držo. Celoten pomen »ocenjevanja« bolj kot ne izraža enosmernost postopka, v katerem se nekoga obdela, on pa ostane pasiven in pri postopku ne sodeluje. Kako se počutite, če vas »ocenjujejo«?

Nova zakonodaja o skrbi v skupnost*1 naj bi nas pripeljala na prag Nove Dobe. »Osredotoča se na uporabnika uslug, ne pa na usluge same, in je tako v izziv tradicionalni vlogi in kulturi nosilcev skupnostne skrbi.« (10) Osrednja elementa tega izziva sta upravljanje in načrtovanje skrbi, ki sta, paradokсно, oznanjena z nevsakdanjim strokovnim žargonom. Pojmi kot »ocenjevanje na podlagi potreb« in »proces opolnomočenja« (*empowering process*) že preplavljajo priročnike o socialnem delu. Ti novi načini so lahko za nas velika priložnost, vendar samo, če smo pripravljeni spremeniti nekaj bistvenih stvari v svoji glavi in zares poslušati, kar nam govorijo prizadeti.

Priročnik oddelka za socialno službo piše, da upravljanje skrbi pomeni »prikrojevanje storitev po meri potreb posameznika«, za kar je potrebno »opolnomočenje uporabnikov in delavcev«. Kljub temu je v odstavkih o ocenjevanju in načrtovanju skrbi skoz gore na sveže začinjena strokovnega besednjaka razbrati še veliko starokopitnega pokroviteljstva.(10)

Omisli si primerne osnovne vrednote je neskončno bolj pomembno kot pa razvijati novo tehnologijo. Študija iz Gloucestershira na primer navaja tri osnovna načela: spoznanje, da so invalidi bolj omejeni z odnosom drugih do njih kot pa s svojo osnovno omejitvijo; da imajo temeljno pravico sami sprejemati odločitve in držati svoje življenje v svojih rokah; da so zdravstvene in socialne storitve bolj učinkovite, če se izvajajo na osnovi partnerstva med delavcem in stranko. (12) Na prvi pogled se zde ta načela dovolj nedolžna in neškodljiva, dejansko pa so bistven izziv za globoko zakoreninjeno pokroviteljstvo tako pri zdravstvenih kot pri socialnih uslugah.

Kathryn Ellis je zapisala neprijetno resnico:(13) »Vsi podatki kažejo, da izvajalci v svoje neformalne postopke voljno vključujejo prednostna merila, načine ocenjevanja in vzorce, ki strežejo prav toliko za varovanje njihovih lastnih interesov kot za promoviranje interesov uporabnika.« Kje je zdaj tukaj naš novi strokovni besednjak? Koliko uporabnikov uslug bi razvozlalo ta problem?

*1 Z novo zakonodajo so v Veliki Britaniji v začetku 1.1993 vpeljali sistem pomoči, ki omogoča postopke, kot jih opisujeta pisca. (Op. ur.)

Ellisova nakaže pet poti iz goščave:

- *prebojna politika*: odprto priznavanje različnosti interesov in stopnje vpliva v postopku ocenjevanja;
- *strokovno usposabljanje* mora izzvati izvajalce, da se pri ocenjevanju ukvarjajo tako z vprašanji vrednot kot z vprašanji moči;
- *eksplicitno izraženi zadržki*: ob prikrivanju se pojavita obup in občutek nemoči;
- *socialne službe pogosto igrajo stransko vlogo* v življenju invalidnih: prevoz, bivališče, zaposlitev in revščina so lahko dosti pomembnejše;
- *opolnomočanje uporabnikov temelji na informacijah*, izvajalci storitev pa so pogosto slabo opremljeni za kaj več kot ozek razpon specializirane in segregirane pomoči.

Kot navaja Ellisova, je odpor proti tem korenitim spremembam strašanski. Strokovnjaki se krepko oprijemajo svojega vladajočega položaja in se varujejo z neprebojnim besednjakom in sistemi. Njihov žargon zna biti omejujoč in poniževalen. Kot primer si oglejmo naslednji primer »ocenjevanja v socialnem delu«.

Gospa X, starost 37 let, depresivna, že večkrat je bila na zdravljenju v psihiatrični kliniki. Pri njej je opaziti tipične simptome pomanjkanja volje; redne izbruhe joka, izredno počasnost pri jutranjemu vstajanju, neredni vzorec spanja in zanemarjen videz. Izkazuje stalno anksioznost in nemir. Pri govoru je počasna in nerazločna, velikokrat ne dokonča stavkov. Spomin je močno prizadet. Kaže nagnjenost k poskusu samomora - kliče na pomoč. V preteklosti sta nam znana dva poskusa.

Oseba ni sposobna adekvatno funkcionirati. V preteklih tednih se je raven skrbi, kijih posveča desetletni Rosemary in osemletnemu Kennethu, občutno znižala. Otroka nista primerno oblečena za hladne zimske dni, v shrambi ni veliko hrane. Z njima ima le malo pravih stikov. Na to je že bila opozorjena krajevna služba za otroško skrbstvo.

Dr. Y, njen bolnišnični zdravnik, ji je predpisal antidepressive trikrat dnevno. Na zdravljenje se začelja odzivati pozitivno, čeprav kaže nekaj latentne agresije do določenih sosedov. Upira se pomoči patronažne psihiatrične sestre, včasih pa želi zbuditi pozornost, s tem da tolče po oknih ali pa, kakor nekoč, da je razbijala porcelan. Potrebuje vsaj trikrat tedensko obiskovanje psihiatričnega dnevnega centra, medtem ko sta otroka v šoli. O tem smo se že domenili z vodjo centra. Preskrbljen je prevoz ob ponedeljkih, sredah in petkih ob 9h dopoldne.

Bodite pozorni na žargon kot »depresivna«, ki pazljivo razvrednotijo opisovano osebnost. Besedne zveze kot »na njej je opaziti; kaže; opazili smo« zbujejo vtis, da gledamo na gospo X kot na klientko/pacientko, ne pa na konkretno osebo.

Te izjave nam sploh ne dajo podobe gospe X kot pozitivnega in uspešnega posameznika. Skoz cel spisec tako imenovanih simptomov se predpostavlja, da je gospa popoln socialni neuspeh. Navedene biografske podrobnosti niso resnične. Zdi se, da je strokovnjak, ko je pisal poročilo, opazoval še eno »žrtev« skoz stekleno steno. Pri »ocenjevanju« boleče primanjkuje resnično sodelovanje opisovanke. Čisto preprosto; nihče je ne posluša, nikomur ne more povedati svoje zgodbe, umeščena je v vrsto strokovno dovršenih in nečloveških predalčkov.

Bodite pozorni, kako trikrat tedensko »potrebuje« obiskovanje psihiatričnega dnevnega centra. Nihče ne potrebuje dnevnega centra; nekateri pač morebiti potrebujejo kakšno od tamkajšnih uslug, na primer topel obrok, prijazno družbo ali sprostitevno skupino. V tem primeru pa je psihiatrični center predpisan na isti način kot zdravila. Gospo X so spremenili v pasiven predmet in vtaknili v priročno ustanovo, ki je bila na meniju. Iz tega opisa si ne moremo ustvariti slike o tem, kaj resnično potrebuje. Morda potrebuje koga, ki bi jo imel resnično rad, dva meseca počitnic na Bermudskih otokih, dodatnih 4.000 funtov dohodka letno, dobro nočno zabavo v mestu, učinkovito svetovanje... Njeno enkratno in kompleksno posamičnost so zakopali v strokovni žargon in kup sodb. Wordsworth je modro svetoval: »Izberi dogodke in situacije iz preprostega življenja in poveži ene z drugimi, kolikor zmoreš, v jeziku, ki ga ljudje zares uporabljajo.«(14)

Ne izvemo, da poje v cerkvenem zboru in da ima posebej lep sopran. Da je nekoč zastopala svojo pokrajino Somerset v mladinskem tekmovanju v teku na kratke proge. Ne izvemo, da jo je natanko pred letom dni zapustil mož in odšel z drugo. Kot učiteljica s polovičnim delovnim časom ne zasluži dovolj. V šoli, kjer uči, se že nekaj časa resno pogovarjajo, da bodo odpustili vse, ki ne delajo poln delovni čas. Ne izvemo, da se strašno boji začetka vsakega novega dne in osamljenosti, ki ji ga prinaša. Prav ničesar ne najdemo, kar bi poskušalo celostno zajeti situacijo. Težko nas kaj prepriča, da bo v pogumnem novem svetu kaj manj tovrstnih redukcionističnih omejenosti in neumnosti, kar nakazuje tudi Ellisova.

V vladnem dokumentu je opisanih sedem elementov postopka ocenjevanja. Osredotočil naj bi se na to, »kar je posameznik sposoben in česar ni; na dosegljiva pričakovanja; upošteval naj bi osebna in družbena razmerja; izognil naj bi se odločanju o ustreznosti za določeno ustanovo; v postopek ocenjevanja naj bi vključil vse nosilce in poklice; poskušal naj bi ponuditi fleksibilne usluge, ki bi omogočale izbiro posameznikom in skrbnikom; upošteval naj bi želje uporabnikov in skrbnikov.« (15) Bodite pozorni na poudarek na »poskušal ponuditi fleksibilne usluge« in »upošteval želje«. Zveni kot malo liberalnejša inačica tradicionalnega kolonializma - in nič več.

Bob Hudson našteje šestnajst dolgih, napornih korakov pri načrtovanju skrbi, ki vključujejo (16):

- postavite prioritete: pri ocenjevanju morajo biti v ospredju potrebe uporabnika;
- raziščite resurse uporabnikov in skrbnikov: uporabnikove prednosti lahko nadomestijo katere izmed njegovih težav;
- preverite skrbnikove sposobnosti, vendar morajo biti zahteve realistične;
- definirajte zahteve službe - poseg mora biti usmerjen čim bolj natančno glede na ugotovljene potrebe;

- upoštevajte alternative - načrt skrbi se ne sme prilagajati že obstoječim uslugam («na meniju»);

- prediskutirajte razne možnosti - zlasti z uporabniki in skrbniki; ugotovite prednostne rešitve - poskusite dati na voljo izviren izbor možnih uslug.

Večina prvin v tem seznamu bi lahko prinesla pravo izboljšanje v obstoječe postopke. Tako bi npr. odmik od »uslug po meniju« v smer ustvarjanja uslug, posebej načrtovanih za posameznika, povzročil res pozitivne spremembe. Kljub temu pa del besedila vseeno zveni kot neka nova tehnologija, novo pokroviteljstvo - možnost za strokovnjake, da se še naprej oklepajo dominantnega položaja. Na to nas opozarjajo izrazi kot »prioritete« in »stvarne zahteve«. »Postaviti prioritete« je lahko preprosto, blagoveneč sinonim za »omejiti«. Kaj vse bi morali upoštevati pri bolj korenitem pristopu, v katerem bi invalidna oseba res imela moč odločanja? O tem bomo podrobno govorili v naslednjem poglavju.

Še ena velika ovira se nam v našem potovanju postavi na pot, in sicer ločevanje med dejavnostjo ocenjevanja in dejavnostjo načrtovanja skrbi. Večina sodobnih besedil ju popolnoma ločuje. V majhnem številu organizacij ju izvajajo različni strokovnjaki. Vitalnega pomena je, da ju uporabnik občuti kot kontinuiran proces, ki ga vodi en človek.

Težava je v tem, da obe dejavnosti zahtevata čisto različne načine pristopa. Steve Dovvson meni, da izhajata iz različnih področjih možganov - levega in desnega. (17) Tu bomo za opis te razlike raje uporabili vzhodnjaški sistem *jin-jang*. *Jin* je povezan z odpiranjem navzven, prisotnostjo, voljnostjo, prilagodljivostjo, sprejemanjem. *Jang* je povezan s formo, redom, sistemi, obliko in strukturo.

Jin pomeni spoznavanje človeka, tega, kar ima rad, in česa ne, za katere stvari se odloča v življenju, kaj ga zanima, koga pozna, kaj ga spravi v smeh. Proces, poln intuitivnega sočustvovanja, merjenja v cilj in poletov domišljije,

- z namenom, jasno spoznati njihovo vizijo boljšega življenja,
- z namenom, opisati različne spremembe, ki bodo potrebne, da dosežemo tako življenje.

Jang pomeni analizirati, organizirati, pogajati se o postavitvi potrebnih sistemov. Biti discipliniran in graditi skrbne okvirje.

Če preučimo ta razpored in ga primerjamo z obstoječo literaturo o vodenju skrbi, je razvidno, da v celotnem postopku prevlada vse močnejše načelo *jang*. Dimenzija »ocenjevanja«, na primer, se lahko utopi v morju *proforma* vzorcev, v stotinah milijonov okenc, ki jih je treba odključati; tako da potrebo posameznika kar požre potreba organizacije po razvrščanju in kategorizaciji, s katero se menda bori proti grozečemu kaosu.

Če to razložimo še na drug način: napetost med »ocenjevanjem« in načrtovanjem skrbi leži v temeljnem konfliktu med vlogama duhovnika in šamana. Pirsig citira: »Duhovniki delujejo v strogo strukturirani hierarhiji, utrjeni z močno tradicijo. Njihova moč hkrati prežema organizacijo in izhaja iz nje. So religiozna birokracija. Šamani na drugi strani pa so popolni individualisti. Vsak je samosvoj, birokratski nadzor ga ne disciplinira; zato je vsak šaman grožnja za red organizirane cerkve. S stališča duhovnikov so šamani vedno očitni prevaranti.« (18)

V tem smislu bi »ocenjevalci« igrali vlogo brezdomnih neodvisnih šamanov, nepovezanih z močnimi organizacijami, z edino nalogo, odkriti resnico potencialnega uporabnika. Duhovniško natančna naloga načrtovalcev skrbi pa bi bila, kako povezati želje posameznikov z organizacijo - ustrezno, skladno in natančno -, izračunati stroške ter oblikovati sisteme evalvacije in spremljanja.

Viri:

- 1) Ronald Dworkin, *Taking rights seriously*. Duckworth 1977.
- 2) David Brandon, *Direct Power*. TAO 1991.
- 3) BASW »Whose Choice? Managing Care-the social work task«, junij 1990.
- 4) Jenny Morris, *Community Care or Independent Living?* Rowntree Trust 1993.
- 5) Kathryn Ellis, »Power Games«. *Community Care*, 18. marec 1993.
- 6) Henry Lawton, »The Myth of Altruism«. *Journal of Psychohistory*, deveti zvezek, tretje poglavje, str. 265-308, 1982.
- 7) Glej drugo poglavje (Hindering) moje knjige *Zen in the Art of Helping*. Penguin 1990.
- 8) Valerie Sinason, *Mental Handicap and the Human Condition - new approaches from the Tavistock*. *Free Association* 1992 (str. 31).
- 9) Edward Podvoll, *The Seduction of Madness*. Harper Collins 1990
- 10) Audit Commission »The Community Revolution: Personal Social Services and Community Care«. H.M.S.O. 1992.
- 11) »Care Management and Assessment - the practitioners' guide«. Department of health 1991.
- 12) Richard Gomm in drugi, »Whose need is it anyway?« v Rendall Smith in drugi, *Working Together for Better Community Care*. Saus 1993.
- 13) Kathryn Ellis, *Squaring the Circle: User and carer participation*. Joseph Rowntree Foundation 1993.
- 14) William Wordsworth, Preface to the *Lyrical Ballads*. 1805.
- 15) Dept of Health »Caring for People: Community Care in the Next Decade and Beyond«. HMSO 1989.
- 16) Bob Hudson »The Busy Person's Guide to Care Management. Social Services Monographs 1993.
- 17) Steve Dowson, »Care Planning« v *VIA Newsletter*. Poletje 1993.
- 18) Robert M. Pirsig, *Lila - an inquiry into morals*. Bantam Press 1991 (str. 136-7).

PROFILI

Kakršenkoli poskus, da spremenimo sebe ali druge z uporabo moči, ne pa s pomočjo razumevanja, se neizogibno konča v obliki manipulacije, ponižujoče tako za druge kot za nas. (1)

Službe bi morale delovati nekako tako kot dobre potovalne agencije. Nekaj strank želi rezervacijo na poletu z letališča Stansted v Amsterdam ob 8.45. Če to ni izvedljivo, jim je treba ponuditi poleta ob 9.45 ali 10.45. Ne želijo in ne potrebujejo pa podrobnih raziskav o njihovem spolnem življenju ali zakonskem stanu. Drugi niso tako prepričani, kaj bi zares radi. Iščejo nasvete in informacije. »Septembra bi šel rad za štirinajst dni kam, kjer je dokaj toplo in ne stane več kot tristo funtov. Ali mi lahko pomagate?«

Prav tako je neznanska razlika med zahtevama:

»Kako lahko uredim "pomoč na domu"?« in

»Moje življenje je ena sama zmešnjava. Mi jo lahko pomagate urediti? Počutim se neumno in do kraja obupano.«

Prvem vprašanju lahko včasih sledi drugo, vendar ne smemo predvidevati, da bo vedno in v vsakem primeru tako.

Prva oseba precej točno ve, kaj bi rada, in prosi, da ji to kdo uredi. Druga je precej obupana in potrebuje precej več celovite pomoči, kar pa ne pomeni nujno, da ima kdorkoli dovoljenje, da vključi svetovalni položaj. Izogibati se moramo tega, da bi uporabljali načrtovanje skrbi kot metodo za sistematičen vdor v posameznika, kar bi že spet pomenilo poklicen »ego trip«.

Dobra stran potovalnih agencij je, da ne sprejmejo nobene dejanske odločitve o potovanju ali počitnicah zato, ker ima stranka denar in ker je v vsakem mestnem središču polno drugih agencij. Njihova glavna vloga je posredovanje informacij in rezervacija vozovnic - pač po željah in finančnih sposobnostih stranke. Nikoli ne rečejo: »Vi pa ne bi smeli iti v Rim, ker niste dovolj prefinjeni, da bi uživali v njegovih spomenikih. Vi ste človek za Benidorm.« Lahko pa si kaj takega seveda mislijo!

Deitchman napada zlasti ta model potovalne agencije. »Stranka s kroničnimi težavami v skupnosti potrebuje sopotnika, ne pa potovalne agencije. Edina funkcija potovalne agencije je, da rezervira vozovnice. Stranka pa je tista, ki se pripravi na potovanje, gre na letališče in sama potuje po neznanih pokrajinah. Sopotnik pa je vesel, da je prijatelj dobil sedež na letalu, potoži o svojem strahu pred letenjem, potuje z njim in z njim deli vesele in žalostne trenutke potovanja.« (2) Ta povzetek dela krivico vlogi in pomenu dobre potovalne agencije. Bolj pomembno pa je, da vlogo upravitelja skrbi (*čare manager*) v službi organizacije, ki jo med drugim zanima tudi ohranjanje nizkih stroškov, opisuje z besedami »prijatelj« in »sopotnik«, kar je prav pomembna fantazija.

Izogibati se moramo temu, da bi načrtovanje skrbi postalo oblika tehnologije, z vsem žargonom, ki spada zraven. Strokovni žargon namreč ponavadi onemogoča »navadnim« ljudem sodelovanje in deluje kot tajna koda, katere namen je izključiti stranke. Več ko je tehnologije, večja je možnost, da bodo uslužbenci - ki jo edini popolnoma razumejo - v odločanju prevladali. Pomagati ljudem, da imajo več izbire, da bolje nadzorujejo svoje življenje, ne more pomeniti izpolnjevanje milijona okenc na formularjih, ki so jih sestavili neki oddaljeni direktorji in raziskovalci. To je lahko zgolj bolj prefinjena in zapletena struktura, ki omogoča strokovnjakom obdržati tradicionalni položaj: »mi vemo, kaj je zate najboljše«. Če želimo vključiti ljudi, mora biti postopek enostaven in človeški. Bolj ko so sistemi kompleksni, večja je verjetnost, da so tudi izključujoči.

Strokovnjaki se moramo biti sposobni osebno poistovetiti s celotnim postopkom. Kakšen bi bil načrt skrbi za nas same? Koliko nadzora bi radi nad načrtovanjem? Katere informacije bi potrebovali, da bi prišli do tehtnih odločitev? Kako je v resnici videti naše življenje? Kaj nam prinese vsak nov dan? Kakšna je narava našega trpljenja? Kako lahko izboljšamo stvari? Kakšne vrste pomoč bi potrebovali? Najprej pa potrebujemo koga, ki je primerno usposobljen in sposoben pazljivo in ustvarjalno prisluhniti naši zgodbi. Načrtovanje skrbi ni mogoče brez človeka, ki je pripravljen prisluhniti. In kdor bo pazljivo prisluhnil, bo ganjen.

William Blake je zapisal:

*Ali lahko gledam drugega težave,
ne da bila bi to nesreča zame?
Ali lahko gledam drugega trpljenje,
ne da bi iskal prijazno odrešenje?*

Vse to pripelje k nekaterim temeljnim načelom:

- koherenca pri zbiranju podatkov, tako da bi bili tudi sami zadovoljni, če bi bili vlogi zamenjani;
- izogibanje temu, da bi spreminjali ljudi v paciente/kliente, in k redukcionizmu, ki ponavadi spremlja ta proces;
- spoštovanje zasebnosti uporabnika uslug, tako da se upravljanje skrbi izogne pretiranemu vdiranju v posameznika;
- pogled na posameznikovo celotno življenje, ne pa skozi drobno-gled sposobnosti;
- nadzor nad postopkom in pisnim poročilom ima uporabnik služb;
- bistvo postopka je, poslušati zgodbo, ki jo oseba pove;
- jezik naj bo brez strokovnega žargona;
- načelo transparentnosti pomeni razumljivost in preglednost postopkov;
- enostavnost.

Naše vsakdanje življenje se zdi zelo spremenljivo. Včasih se res dobro počutimo. Sonce svetlo sije in ptički prepevajo. Zdi se nam, da nam gre kar dobro, počutimo se ljubljene in spoštovane. Včasih pa se zgodi, da se počutimo strašno slabo in obupano - obremenjeni in osamljeni. Kakor da v nas dežuje. Če razmislimo o svojem življenju, se vedno nahajamo v enem od ducata stanj, ki se nahajajo nekje med občutkom koristnosti in ljubljenosti pa

vse do manjvrednosti in pomanjkanja ljubezni. Skoraj ni tedna, da ne bi okusili večine teh stanj, včasih celo v eni sami uri ali celo minuti. Pozorni moramo biti, kaj se dogaja nam in tistim, ki jih imamo radi, v biografskem okviru, še zlasti glede na tisto, kar se nam je že zgodilo. To vključuje take teme:

zabavno: žalostno

v družbi: osamljen

denar: revščina

rad imam: ne maram

ljubezen: sovraštvo

zaupanje: dvom

imetje: nimam veliko

nadzor: žrtev

spreten: neroden

pameten: neumen

zdrav: bolan

privlačen: grd

spoštovanje: stigma

Večina od nas se zaveda, kje in kako trenutno stoji. Na nekaterih področjih življenja smo precej uspešni in na drugih manj, v primerjavi s položajem pred nekaj tedni, meseci ali leti. Vsi imamo svoja osebna merila. Prav tako lahko primerjamo svoje sedanje življenje s tem, kar se lahko zgodi v prihodnosti. Tako imamo *tri časovne prvine*, na osnovi katerih primerjamo svoje občutke p kakovosti življenja - *kako je bilo, kako je in kako bi lahko bilo*. Če imamo o prihodnosti pozitivne občutke, se lahko vprašamo, kako bi se

malo bolj zabavali, kako spoznati več prijetnih ljudi in nekatere od njih vzljubiti, kako doživeti zanimive izkušnje, pridobiti več samozavesti ali več vrednosti, več zaslužiti, kako imeti svoje življenje bolj v rokah, se počutiti bolj sposobne in spretno, pametne in nadarjene, kako poskrbeti za telesno in duševno zdravo počutje, se predstaviti kot privlačne? Kar naprej se lahko primerjamo z drugimi in s tem, kar se nam zdi, da počnejo in občutijo. Če zastavimo stvar bolj grobo, se lahko vprašamo, ali jim gre slabše ali boljše od nas.

Nekateri se ne morejo z nikomer zares primerjati. Starejši mož pride po štiridesetih letih iz bolnišnice za duševno prizadete. Večino časa je počel to, kar so mu nalagali. »Podredil sem se in nisem delal težav.« V sobi jih je bilo pet. Vsak dan je obiskoval dnevni center v bolnišnici. S čim naj to primerja? Kaj mu pomeni vsakdanje življenje? Odkod naj črpa optimizem? Ali se sploh spominja svojih mladostnih sanj in vizij? Del naše vloge je lahko, da mu pomagamo nekaj teh vizij obuditi in uresničiti. Lahko rečemo, da se vse te različne dimenzije kopičijo na štirih glavnih magnetih, ki privlačijo razne odseke našega življenja:

- *vpliv*
- *spretnost*
- *bolečina*
- *stiki*

VPLIV nad lastnim življenjem je zelo pomemben, še zlasti na zahodu. Ponavadi je povezan z večanjem števila odločitev in izbir. Da postanemo bolj vplivni, nam omogočijo viri kot denar in prevoz. Nesmiselno si je želeli v soboto zvečer v disko, če nimamo denarja za vstopnino in ne prevoza tja in nazaj. Da bi kaj dosegli, lahko poskusimo vplivati na druge in manipulirati z njimi. Če se nam »posreči«, se lahko zgodi, da se bomo na koncu počutili močne, bogate in osamljene. Vplivnost pa lahko pomeni tudi odrekanje nadzoru nad življenjem (kako protislovno!), recimo, če hočemo v samostan in se tam prepustiti božjim rokam.

Spodbujati moramo uporabnike, da dobijo vpliv nad celotnim postopkom načrtovanja skrbi. Tu se pojavijo resna vprašanja, ki se tičejo spolov, rase in invalidnosti. Ženske so v naši družbi na primer pogosto postavljene ali pa celo močno potisnjene v pasiven in nemočen položaj. Kako bomo razvili procese, ki bodo spodbujali večji vpliv nad lastnim življenjem in omogočali izenačene priložnosti za vse? Nekateri se bodo tega prestrašili.

K vplivnosti spada tudi proces širjenja zavedanja. Po Freiru je »ozaveščanje«, kot on to imenuje, osrednjega pomena za preoblikovanje našega stanja, »...proces, v katerem ljudje, ne kot prejemniki, ampak kot zavedajoči se subjekti dosežejo poglobljeno zavest tako o socialno-kulturni resničnosti, ki oblikuje njihovo življenje, kakor tudi o lastni zmožnosti, preoblikovati to resničnost«. (3)

SPRETNOSTI pogosto vplivajo nato, kako nas vidijo drugi. Lahko nam pomagajo k občutku samozavesti. Posledica tega je, da ljudje s splošno cenjenimi spretnostmi cenijo tudi sami sebe. Profesor Stephen Hawking, na primer, je v vozičku in ne more govoriti drugače kot s pomočjo glasovnega sintetizatorja. Je pa hkrati tudi znan po svojih knjigah, iz revij, časopisov in radia - modrec, ki razume znanstvene skrivnosti vesolja; in s tem si zasluži vse spoštovanje.

Veliko zgodnjih priseljencev v Novi Angliji je bilo gluhih. Poročili so se s slišočimi in se sporazumevali z govorico znakov. Gluhost ni bila kakšna strašna ovira. Manj ko so znali ljudje uporabljati govorico znakov, večja ovira je postajala gluhost. Kaj je pravzaprav ovira - gluhost ali pomanjkanje spretnosti sporazumevanja z znaki? (4)

BOLEČINA, trpljenje ali njuna odsotnost so pomembne pri občutkih do sebe in drugih. Benjamin Disraeli, britanski ministrski predsednik v devetnajstem stoletju, je imel težave s pomnjenjem imen in podatkov o ljudeh, ki naj bi jih poznal. Vsakogar, ki bi ga moral prepoznati, pa se ga ni spominjal, je nagovoril enako: »Kako pa kaj stare težave?« Vedel je, da ima vsakdo kakšno težavo, o kateri lahko potoži.

Teško se je osredotočiti na dobrobit drugih, če vas boli zob. Nasploh je vedno velik razkorak med tem, kakšno bi moralo biti po našem mnenju in občutkih naše življenje, in tem, kakšno se nam zares zdi, da je. Posledice tega vidnega razkoraka so lahko depresija, obup, napetost, migrena, slaba prebava, občutek nesposobnosti... Kjer se le da, poskušamo ubežati njegovemu omejujočemu učinku, se dati ozdraviti, ali vsaj pridobiti več razumevanja o njegovem izvoru in naravi. Tesnoba, ki izvira iz dožemanje tuje bolečine, nas lahko pripelje k hitrim priročnim rešitvam, ki pa jih bodo prej ovirale kot pa pomagale.

Northamptonski kmečki pesnik iz devetnajstega stoletja John Clare, ki je večino svojega življenja prebil v norišnici, je slikovito opisal svoje trpljenje in osamo:

*Into the nothingness of scorn and noise,
Into the living sea of waking dream,
Where there is neither sense of life, no joys,
But the huge shipwreck of my own esteem
And all that's dear. Even those I loved the best
Are strange - Nay, they are stranger than the rest.*²⁽⁵⁾

STIKI govorijo o ljubezni in naklonjenosti. Bližina vključuje tako bolečino kot veselje, kar nas je večina že izkusila. Vsebuje bolj vključevanje kot izključevanje - prijateljstvo, poznanstva, ljubimci, delo z drugimi, občutek pripadnosti skupini, pripadnost nasploh. Kot piše John Clare, se počutimo tujca. Večina se nas spominja pekoče bolečine majhnega otroka, ki osamljen od strani spremlja družbico na igrišču, ker ga nočejo zraven. Nekateri večino družjenja povezujejo z bolečino in trpljenjem. Poskusili so se odpreti in biti ljubljani, pa so ostali zavrnjeni. Mogoče jih je že otroštvo izučilo, da je samota neskončno boljša od stikov z drugimi. Niso še odkrili radosti bližine, ampak samo njene strahove.

Večina nas je del kake mreže-sistema stikov. Ta mreža je lahko prefinjena in velika kot pajkova, polna komunikacij, pisanja pisem, telefonskih pogovorov, klepetov s sosedi in življenja z družino, ali pa so je samo fragmenti. Lahko je krhka ali pa robustna. Z razvijanjem uporabniških mrež bi lahko strokovni delavci veliko prispevali k večanju moči ljudi.⁽⁶⁾

Preberimo si opis Fredovega življenja, da bomo videli, kako ti štirje magneti delujejo.

Enaintrideset let sem preživel vpetih različnih oddelkih brunswiške bolnišnice za duševno bolne. Bilo je kot v vojski. Delal si tisto, kar so rekli. Bil si ponižen in nisi hotel vzbujati pozornosti. Vsak dan razen ob nedeljah smo delali v kuhinji in stregli osebju pri mizah. Bilo je dolgo in težko delo, za katerega si dobil zavojček cenениh cigaret, če si imel srečo. Včasih si bil tepen, večinoma od drugih pacientov, kdaj pa tudi od osebja. Veliko je bilo nasilja.

Dvaindvajset let sem spal v sobi z devetimi drugimi ljudmi, potem pa sem dobil lastno sobico. Vstajali smo ob šestih, hodili spat ob devetih, vsak četrtek pa smo se okopali. Dajali so nam zdravila, grenkega okusa, po katerih si se počutil omamljen. Nesmiselno se je bilo upirati, moral si jih vzeti. Hrana je bila res strašna. Ponavadi je bila hladna, tako da si jo samo potlačil v usta in požrl.

Ven sem prišel pred dvema letoma in zdaj živim v trosobni hiši ob glavni cesti. Od začetka je bilo težko. Moraš se navaditi, da delaš zase. Nihče ti ne teži. Lahko počneš, kar hočeš, vendar ni kaj dosti početi; in ko tako živiš v majhnem prostoru še s tremi drugimi iz iste bolnišnice, si gremo eden drugemu na živce. Prej si se lahko vsaj sprehajal po dvorišču. Sam si moraš kuhati in čistiti. Samotno je. Pogrešam veliko ljudi, ki so šli v druge kraje in v druga mesta. Bolnice ne pogrešam preveč, močno pa pogrešam ljudi, tudi nekatere delavce.

Fred navaja nekaj bistvenih podatkov o svoji preteklosti in sedanjem življenju. V bolnišnici je imel zelo malo vpliva nad svojim življenjem, o njegovem vsakdanu je odločalo osebje. Včasih je bil tepen. Moral je jemati zdravila in delati v jedilnici. Vladala je trda rutina, na primer kopanje ob sredah. Osebje mu je govorilo, kaj naj počne, in pametno je bilo biti neopazen.

²V prostem prevodu:

Vržen v ničnost poroga in hrupa,
vržen v živo morje budnih sanj,
kjer življenja smisla ni in ne radosti,
le velik brodolom samospoštovanja
in dragih mi stvari. Kogar ljubil sem bolj,
mi je tuj - ne, mi je tuj še najbolj.

Kaže, da lahko zdaj bolj vpliva na stvari. Če pogledamo na stvar od zunaj, ima še zdaj relativno malo možnosti izbire in nobene predstave o svojem življenju. »Ni kaj početi.« Osebe v stanovanjski skupini bi lahko naredilo kaj za širjenje njegovih možnosti izbora. Kaj vse bi rad počel - od poletnih počitnic v Španiji do drsanja pozimi? Tu se pojavijo težka vprašanja o denarnih in drugih možnostih.

V ustanovi je imel malo cenjenih spretnosti in še manj možnosti, da bi jih razvil. Zdaj ima več možnosti, vendar pa niso vse primerno usmerjene. Edine spretnosti, ki se jih je naučil v bolnišnici, so neplačano pomivanje posode, strežba pri mizah osebja in nekaj pospravljanja postelj. Učenje novih spretnosti bi mu pomagalo pridobiti zaupanje v oči drugih in bi zmanjšalo stigmo. Česa bi se rad naučil?

Prav malo so upoštevali njegovo bolečino in občutke. »Ni se imelo smisla upirati.« Bodite pozorni na njegove izjave o osamljenosti in razmerah v bolnišnici. Okusil je nasilje in se ga je verjetno zelo bal. Morda bi rad raziskal in izrazil ta boleča področja, če bo osebe v stanovanjski skupini dovolj spretno in pogumno za to. Veliko bivših pacientov se poloti bes ob pogledu na precejšnji, »izgubljeni« del svojega življenja.

V veliki bolnišnici je navezal nekaj prijateljskih stikov z drugimi pacienti in nekaterimi uslužbenci. Žal so se stiki pretrgali, ko so bolnišnico zaprli in so se pacienti razkropili naokoli. Kako in kje naj sreča ljudi, ki mu bodo prijetni in jih bo morda celo vzljubil? Kakšno pomoč mu bo treba nuditi za to?

Viri:

- 1) Citat Gregorija Batesona v delu Robina Skynnerja, *Institutions and how to survive them*. Tavistock 1989.
- 2) Walter S. Deitchman, How many Case Managers does it take to screw in a light bulb? November 1980, *Hospital and Community Psychiatry*, stran 789.
- 3) Paulo Freire, *Cultural Action for Freedom*. Penguin Education 1972, stran 51.

4) Oliver Sacks, *Seeing Voices*.

5) John Clare, *Selected poems*. Everyman 1966.

6) Glej npr. Steve Trevillon, *Caring in the Community: a network approach to community partnership*. Longman 1992.

VPLIV

Ali lahko ljudje bistveno vplivajo na svoje življenje? Ali spodbujamo iskanje osebne moči?

Občutki moči; kar čutiš in misliš, ima posledice v okolju; svoboda, da se motiš. Ko te razmeroma močni pozorno poslušajo. Odločanje med različnimi možnostmi, resnične odločitve pri stvareh, kot so:

počitnice,

hrana in pijača,

televizijski in radijski programi,

dejavnosti,

spolnost,

odnosi z drugimi,

glasba - od Iron Maiden do Mozarta,

obleke.

Sposobnost izraziti, kaj ti je všeč in kaj ne, in si zagotoviti to, kar ti je; biti opažen, da te obravnavajo tvoji starosti primerno.

Prevoz, da se kam pelješ.

Denar, da si kupiš, kar hočeš.

Da te drugi vidijo kot vrednega spoštovanja; te dojamejo kot sposobnega pametnih odločitev, sprejemanja odgovornosti; kot človeka, kakršni so vsi ostali.

Pomoč pri nastavljanju osebja.

Vključenost v načrtovanje skrbi.

Polno sodelovanje.

Vloga polnopravnega državljana in ne pacienta ali klienta.

Obravnava s spoštovanjem.

Ali je ljudem dovoljeno tvegati? Jih pri tem kdo spodbuja in podpira?

Ali so udeleženi pri glavnih odločitvah o svojem življenju?

Kakšne možnosti izbire imajo? Jih je veliko ali malo?

Ali se lahko odločajo, s kom bodo živeli?

Ali jim pomagamo, da si bodo pridobili vpliv nad potekom svojega življenja?

ALI DAJE VES POSTOPEK NAČRTOVANJA SKRBI LJUDEM JASNO IZKUŠNJO VPLIVA IN MOČI?

SPRETNOSTI

Ali so ljudje spodbujeni, da razvijejo lastno osebnost in spretnosti, ali imajo na voljo sredstva za to?

Kakšne možnosti za razvijanje spretnosti lahko ponudimo?

Ljudje ponavadi spoštujejo cenjene spretnosti drugih:

OSEBNE SPRETNOSTI

SOCIALNE SPRETNOSTI

SPRETNOSTI PRI DEJAVNOSTIH

OSEBNE SPRETNOSTI: samokontrola, struktura vsakodnevne rutine in discipline, ki sta po navadi cenjeni; gotovost in zaupanje; razvijanje vpogleda vase in poglobljanje samozavedanja; učinkovita razporeditev časa; sposobnost soočanja s stresom; sposobnost, prositi za pomoč.

SOCIALNE SPRETNOSTI: sposobnost povezovati se z drugimi; sporazumevati se z občutkom in točnostjo; izražati se učinkovito; sposobnost empatije; asertivnost; zabavati se in ljubiti.

SPRETNOSTI PRI DEJAVNOSTIH: spretnosti, pridobljene na kakšnem posebnem področju, ob delu; v športu; hobiji:

igranje klavirja,

obvladanje tujega jezika,

sposobnost nastopati v javnosti,

igranje nogometa,

jadranje,

šivanje,

vožnja,

igranje kart,

biljard,

da se počutiš sproščeno in lagodno v večini družabnih situacij.

Spretnosti in njihovo izpopolnjevanje pomagajo pri rasti samozavedanja in zaupanja vase in pri tem, da nas drugi cenijo.

BOLEČINA

*Ali lahko občutljivo zaznamo bolečino različnih posameznikov?
Ali vidimo trpljenje na osnoven človeški način ali ga zavijemo v strokovnjaški žargon in razne ideologije?*

Občutki bolezn; zavedanje minljivosti; občutki staranja in izgubljanja sposobnosti - zlasti spomina, umiranje in smrt, prehladi in gripa; kašelj do groba; splošno slabo počutje, zobobol, vnetje ušes, lumbago in revmatizem, depresija, obup, osamljenost, zmedenost in izgubljenost... Občutki, da si izločen in izključen, ponavljajoča se stanja strahu in nelagodja.

Psihološko, fizično in duhovno trpljenje; borba proti strastem in željam, ki te prevzemajo.

Poskusiti najti pomen bolečine, do konca zmanjšati občutek trpljenja, raziskati ga do prvotnega vzroka. Segati po radosti in ljubezni, biti eno z veseljem, izogibati se zapiranju in odtujitvi. Na kakšen način pri tem ustvarjalnem procesu pomagajo službe? Ali zagotavljajo atmosfero »realističnega optimizma«? Ali so dovolj duhovno ozaveščene in občutljive, da vedo, kaj pomeni biti človek, tako zase kot za tiste, ki jim pomagajo?

Nagnjenost, da bežimo ali se obračamo stran in ne priznamo trpljenja in bolečine; da se izogibamo in uhajamo; da utapljammo to v pijači, drogah in rokenrolu, v neskončnih družabnih prijaznostih, naključnih spolnih avanturah in drugih oblikah senzualnosti?

Kaj je narava trpljenja?

Koliko je podpora in izvajanje uslug vir bolečine?

Kako si lahko pomagamo razumeti naravo bolečine, jo lajšamo in zmanjšujemo?

Kako spodbujamo rast od običajne bolečine k radosti?

Kako nas se ukvarjamo z umiranjem in smrtjo?

Ali je naša služba kraj lepote in radosti?

STIK

Ali opogumljamo ljudi k zabavi in čutnosti? Jih opogumljamo, da se imajo radi in da se ljubijo?

Cel širen razpon povezav z drugimi ljudmi in domačimi živalmi.

Tako v kvaliteti kot kvantiteti.

Plačane/neplačane povezave. Koliko je obstoječih stikov s plačanim osebjem? Kako povečati število neplačanih odnosov z ljudmi? Koliko od teh zajema resnično bližino in intimnost? Toplina; vse od površnih do naključnih znanstev do dolgotrajnih in globokih.

ljubiti

imeti rad

ceniti

skrbeti za

izkazovati zaupnost

imeti skrivnosti

Koliko so ti odnosi vzajemni: resnično sočustvovanje enakih; koliko jih je nesorazmernih z neenakomerno razporeditvijo moči?

Čutnost, spolnost? Ljubiti, imeti rad. Od življenjske radosti do obupa; od veselja do žalosti; kako se ukvarjati z občutkom, da so te zapustili in zavrgli? Zabava in užitek: stvar kvalitete in globine. Solze in žalost.

Občutek pripadnosti in cenjenosti; članstvo v:

klubu ljubiteljev Madonne,

Rotary klubu,

Midlandski banki,

rekreativnem klubu,

predstavništvu svojega mesta v plavanju,

politični stranki,

krajevnem cerkvenem občestvu.

Kako se vzpostavljajo pomembna prijateljstva?

Koliko je pravih prijateljev?

Ali so odnosi enakopravni in vzajemni?

Kakšna je celotna socialna mreža podpornikov, prijateljev, sorodnikov, ljubimcev, znancev, drugih ljudi s težavami?

SPREMINJANJE SANJ V RESNIČNOST

Naj socialne službe proizvedejo še toliko podatkov, ne bo to pomenilo skoraj nič, če se bodo izvajalci uslug počutili pod takim hudim pritiskom, da bodo te podatke uporabljali proti interesom uporabnikov in skrbnikov.

Kakšne spretnosti mora imeti tisti, ki se nam bo pomagal ozreti na naše življenje in vzpostaviti potrebne povezave z ustreznimi službami (načrtovalec skrbi)? Morda bomo potrebovali veliko pomoči, da bomo razkrili svojo zgodbo, in pri tem bomo potrebovali veliko spoštovanja. Cel postopek načrtovanja skrbi mora biti dobra in človeška vaja za *zvečanje vplivnosti, raziskovanje bolečine in trpljenja, učenje spretnosti in vzpostavljanje pravega in truda vrednega stika*. Če ni tako, postopek nima smisla. Kar pomeni, da mora načrtovalec imeti naslednje spretnosti in osebne lastnosti:

poslušanje,

komuniciranje,

toplina,

odprtost in navezovanje,

da pomaga ponovno pridobiti ali sestaviti vizijo,

izogiba se klientiziranju,

razume sisteme,

pogajanje,

evalvacija in spremljanje.

Dobro poslušanje je redko. Večina nas ga potrebuje. Potrebujemo občutek, da se je nekdo postavil vsaj začasno v drugi plan, da bi prisluhnili, kaj imamo povedati o svojem življenju. Poslušalec nas hkrati sliši in razume. Ima hkrati jasne in naivne misli. Daje nam čas in priložnost, ki jo potrebujemo. Ta prijetni dogodek morajo spremljati osebna toplina in sprejemanje. Pravo nasprotje temu je tisto, kar poimenuje Marge Piercy »socialnega delavca pogled na ščurke«. (2)

Včasih se zgodi, da se naše stranke težko sporazumejo. Lahko je narava njihove prizadetosti taka, da težko ali pa sploh nič ne govorijo, lahko imajo Alzheimerjevo bolezen. Zato jim moramo posvetiti veliko časa, opazovati in čakati, da sami *vidimo*, kako jim gre, če nam že ne morejo povedati.

Stara japonska zgodba govori o nadarjenem glasbeniku, ki je igral na godo (vrsto harfe), popotoval po deželi in nastopal na koncertih. Njegov dobri prijatelj je vedno potoval z njim, sedel v prvi vrsti in poslušal. Čez nekaj let je prijatelj nenadoma umrl, glasbenik pa je populil vse strune iz instrumenta in ni nikoli več igral. Tako pomembno mu je bilo, da ga je prijatelj poslušal.

Načrtovalec skrbi se da *osebi na razpolago* in morda tudi njeni družini, odvisno od njene motnje in spretnosti v sporazumevanju. Postane njihov učenec. Kakor potovalna agencija se mora posvetovati z njimi o vsaki stopnji postopka. Imeti morajo možnost avtomatičnega veta na nezaželeno gradivo. Za prefinjene compromise in obsežna pogajanja z organizacijo je čas pozneje. O viziji moramo govoriti jasno in jo vzpostaviti. Dobiti moramo natančno in resnično opredelitev strankine želje. Pogosto je ne pozna in jo mora sama odkriti, in pri tem ji je treba veliko in spretno pomagati.

Načrtovalec se mora potruditi, da vidi *osebo v celoti* - njene dobre strani in potrebe; njene sanje in more. Beardshaw in Towell pišeta o »izvirno holističnem modelu« (3). Ta model je osredotočen na naravo vsega posameznikovega življenja; kaj ima rad in česa ne mara; na njegove predstave tem, kakšno pomoč bi potreboval; na prijateljstva, ki bi jih potreboval, da bi zaživel tako, kot si želi. Človeško življenje je težko razkosati. Najlaže si ga predstavljamo

kot enotno celoto, katere deli so odvisni eden od drugega. Se spomnite strašne in, upajmo, izmišljene zgodbe o novinarju, ki je intervjuval soprogo Abrahama Lincolna, potem ko so ga ustrelili med gledališko predstavo. Vprašal jo je: »Če pustimo to ob strani, gospa Lincoln, kako pa vam je bila vseh predstava?«

Načrtovalec vsepovsod *išče podatke* in možne resurse. To lahko pomeni, na primer, da se pogovarja s fizioterapevtom, kakšen invalidski voziček je najbolj ustrezen; z delovnim terapevtom skuša najti dejavnosti, ki bi koristile osebi; zdravnika sprašuje o zdravljenju; ugotavlja, kako svetovati; se pogovarja s sosedom, ki mu je oseba pri srcu. Potrebuje precej spretnosti, da vse te podatke zbere, jih obdela in prenese uporabniku ali njegovi družini. Sposoben mora biti prevajanja iz strokovnega žargona v vsakdanji jezik. Zlasti pa mora strastno verjeti, da ima vsak človek pravico in sposobnosti odločati o svojem življenju.

Žargon je eden glavnih simptomov tehnologizacije človeških potreb. Je naš sovražnik. Naš strokovni opis in razlago vsakdanjega življenja naredi za nedotakljiva. Pacientove/klientove potrebe »so mu odtujene in spremenjene v surovine za institucionalno podjetje. Njegovo stanje je interpretirano v skladu z nizom abstraktnih pravil, v jeziku, ki ga ne razume.«(4)

Vse do pred kratkim so bile na voljo zlasti informacije o formalnih službah, ki jih izvajajo zdravstvene, občinske in neprofitne organizacije. Te usluge so na neki način institucionalizirane, medtem ko načrtovanje skrbi večinoma zahteva ustvarjanje novih in včasih nepredstavljivih služb. Načrtovalci skrbi potrebujejo vedno več podatkov o neformalnem sektorju, na primer o uslugah, ki so jih pripravljene izvajati posamezniki za zaslužek. Te usluge so lahko bolj prilagodljive in krajevne, bolj pod vplivom uporabnika. Načrtovalec lahko pomaga pri ustvarjanju novih oblik uslug, ali pa poda informacije o že obstoječih. Deloma mora biti pravi vizionar, da zbere in uskladi različne usluge, ki bi jih stranka potrebovala, hkrati pa si izmišlja še nove.

Načrtovalci morajo poznati delovanje zdravstvenih in socialnih ustanov. Koristno je, če so že imeli delovne izkušnje v taki ustanovi, ali če vsaj razumejo, kako se pokrivajo in prepletajo razna

področja. Potrebovali bodo tudi poznavanje zapletenega jezika v teh »tujih krajih« in spretnosti, da ga bodo prevajali drugim. Razumeti morajo vlogo različnih strokovnjakov in njihove raznovrstne sisteme vrednot. Pri delu z ljudmi bodo morali skozi dosti labirintov in prek številnih filozofskih predpostavk, ki vedno znova razglasijo zunanje ljudi za »laike«.

Ti strokovnjaki bodo potrebovali tudi precejšnjo literarno spretnost. Morali bodo ugotoviti, kako naj izrazijo svoje najljubše, neizrečene želje tako, da jih bodo drugi takoj razumeli. Te dragocene sanje morajo biti izražene tako, da je jasna tudi praktična pot do njih. Da bi dosegli posamezne odlomke iz teh sanj, morajo torej razdelati posamezne korake.

Biti morajo izvrstni pogajalci, drugače je skoraj vse izgubljeno. Verjeti morajo v pravico invalidnih, da vplivajo na potek svojega življenja, in se bojevati z različnimi organizacijami, da se to uresniči. Morali se bodo ruvati z nadrejenimi, ki so odgovorni za razdelitev skromnih sredstev, ki jih vedno primanjkuje. S strankami bodo morali biti o teh bitkah odkriti in iskreni.

In končno morajo sami ali s pomočjo drugih *ovrednotiti in spremljati* težko pridobljeno. Poskrbeti morajo, da so izkazane usluge res tiste, za katere so se dogovorili. Za usluge morajo najti merila. Zlasti morajo skrbeti, da je v uslugah ohranjeno spoštovanje človeka v težavah. Obstaja močna težnja, da se sčasoma oddaljša od idealov.⁽⁵⁾ Da bi se uprli temu skrajno uničevalnemu procesu, potrebujemo močne sisteme ocenjevanja in spremljanja.

Viri:

- 1) Kathryn Ellis, *Squaring the circle: user and carer participation in needs assessment. Community Care into Practice* 1993.
- 2) Marge Piercy, *Woman on the Edge of Time*.
- 3) Virginia Beardshaw in David Towell, *Assessment and Case Management - implications for implementation of »Caring for People«*. King's Fund College 1990.
- 4) Ivan Illich, *Medical Nemesis*. Calder & Boyars 1975.
- 5) O tem obširnem področju glej delo Wolf a Wolfsbergerja, *The Principle of Normalisation*. Canadian Association for Mental Retardation, 1971.

ENKRAT ZA SPREMEMBO TUDI DENAR

Zahtevamo take sisteme socialne varnosti, ki vključujejo od uporabnika nadzorovano osebno pomoč in ki omogočajo razne modele samostojnega življenja za invalidne ljudi, ne glede na njihovo prizadetost ali prihodke. Zahtevamo zakonodajo o socialni varnosti, ki bo priznavala, da so take usluge osnovna človekova pravica. (Evropska mreža za neodvisno življenje)

Pred štirimi leti je bilo brokerstvo (*brokerage system*), posredniški sistem, ki so ga razvili v Kanadi sredi sedemdesetih let, v Veliki Britaniji še čisto nepoznano. Zdaj je dobro znan kot nenavadna oblika vodenja primerov (*case management*), vendar ga pogosto čisto narobe razumemo. Pred kratkim je bil na primer objavljen članek z naslovom *Brokerage in Action?* (Brokerstvo na delu), ki opisuje delo Radnorskega projekta stanovanjske oskrbe in vzdrževanja zgradb po kriterijih kanadskega brokerstva. Sklep članka je, da stanovanjski projekt »ni neodvisna brokerska služba« (1), kar nas sploh ne čudi, ker inovativni Radnorski projekt ne vsebuje niti ene njenih prvin.

Worley napačno razlaga brokerstvo uslug kot postopek, pri katerem managerji skrbi »pomagajo klientom pri dostopu do nastanitve, terapije, zdravstvenega varstva, sredstev, učenja poklicnih ali socialnih spretnosti, zaposlitve... Na splošno je poudarek na zagovorništvo in živahnih službah, ki segajo v skupnost, ki so podlaga tej vrsti vodenja primerov.«(2)

V zakonodaji o skrbi v skupnosti je poudarjeno večje soodločanje invalidnih ljudi pri odločitvah o službah, kijih podpirajo. V uradnem dokumentu vlade piše o »večji vlogi posameznikov pri odločanju o tem, kako živijo in kakšne službe potrebujejo za pomoč«.(3) Brokerstvo uslug tem ambicijam dobro ustreza. Kanadski sistem temelji na individualiziranem financiranju. Uporabniki imajo dostop do toliko denarja, kolikor stanejo usluge. Denar je pod njihovim nadzorom namenjen za usluge, kijih potrebujejo invalidni ljudje.

Individualizirano financiranje so v sedemdesetih letih prvič razvili starši močno prizadetih otrok v Woodlandski bolnišnici blizu Vancouvera. Namesto da bi se vladni denar pretakal skozi roke direktorjev z masnimi zaslužki in v ustanove, ki nudijo obravnavo *en bloc*, kot so domovi za ostarele in sprejemališča, gre naravnost v roke uporabnikom. V britanski raziskavi iz leta 1991 je 23% vprašanih občinskih organov nakazovalo denar pomoči potrebnim, ki so sami zaposlovali pomočnike. Večina teh dogovorov je bila posledica tega, da so posamezniki svoje primere naslavljali naravnost na oddelke socialnega služb. (4) V Angliji in Walesu so taka nakazila nezakonita, na Škotskem pa ne. Vendar se je dalo tudi to obiti tako, da so osebi zagotovili *trust* (denarno skrbništvo) in denar nakazovali tja.

Na splošno ljudje ne plačujejo javnih služb ali njihovih ekvivalentov. Kupujejo jih v neformalnem sektorju. Po neki raziskavi jih je 28% za del svoje plačane oskrbe plačevalo sorodnikom. (5) Denar jim je omogočil večjo neodvisnost od strokovnjakov. Zaradi posedovanja denarja in moči so v družbi bolj spoštovani. Postopek spodbuja razvoj neinstitucionaliziranih uslug in daje pravi pomen moči uporabnikov.

Da lahko te usluge kupijo, utegnejo potrebovati neobvezujoče in od ustanov neodvisne vire informacij. Kanadčani so izumili brokerja uslug (*service broker*). Je neodvisen od organiziranih sistemov uslug in odgovoren skupnostnem brokerskem svetu, ki ga sestavljajo krajani, ki niso v službi pri zdravstvenem ali socialnem varstvu, da bi tako zmanjšali spore zaradi različnih interesov. Ljudje stopijo k brokerju s svojimi individualizirani sredstvi, ta pa jim pomaga organizirati usluge po njihovih potrebah. Podobno kot potovalne agencije tudi posredniki nimajo moči odločanja. Upoštevajo navodila strank, če so le v skladu z zakonom in pogodbami s financerji. Določena jim je vloga, da spremenijo želje in zamisli uporabnikov v resničnost, povezano s funti in peniji. Izurjeni so v izračunavanju stroškov, pogajanju, sklepanju pogodb, zbiranju in predstavljanju podatkov. Kot delavci so pod neposrednim nadzorom uporabnikov in se s tem materialno razlikujejo od socialnih delavcev, psihiatrov, sester itd., ki delajo v službah, ki hkrati nudijo in kupujejo usluge.

S tem procesom se središče moči očitno prestavi. Upravičenci do pomoči imajo možnost razpolagati s svojimi sredstvi, dostopni pa so jim neodvisni viri informacij, na katere lahko vplivajo. Poglavitno načrtovanje služb ni več v rokah vodilnih delavcev strokovnih socialnih ustanov, ampak posameznikov in njihovih družin. Že samo dejstvo, da bi bil sistem brokerstva uslug na voljo, pa čeprav se ne bi vsi odločali zanj, bi močno vplivalo na tradicionalne službe in ustanove, kot so zavodi za usposabljanje in domovi za ostarele.

Vse to vključuje precejšnje tveganje, da bo prišlo do izkoriščanja zaposlenih, še zlasti žensk, slabo kvalificiranih in plačanih. Ker uporabniki uslug z nekvalificirano in nestalno delovno silo dolgoročno ne pridobijo ničesar, bi lahko eno od oblik zavarovanja pred tem izvedli s formulacijo v pogodbi s financerjem. V pogodbi bi bili odstavki, ki bi zavarovali osebe; navedli bi na primer minimalni urni zaslužek.

Druga vloga brokerja bi lahko bila, da se bo bojeval proti pretiranemu individualizmu, ki je vgrajen v brokerski sistem. Povsem pravilno je, da se službe odmikajo od prisilnega trpanja uporabnikov v skupna bivališča, bolnišnice in dnevne centre. Obstaja torej nevarnost, da se porazgubijo ugodnosti, ki izhajajo iz skupinskih dajatev in drugih virov. Brokerji bi morali razvijati kooperativne programe, ki bodo za nekatere invalidne posameznike zanimiva priložnost.

Prva stopnja razvoja takih idej nastane z *ad hoc* pritiskom odločnih posameznikov, zlasti telesno prizadetih, da bi izstopili iz tradicionalnih okvirov in si sami zagotovili pomoč. Ta prva stopnja ja že dobro uveljavljena, izvajajo pa jo komisije za posebne primere pri socialnih službah. Več kot 300 oseb v Veliki Britaniji že dobiva denarno pomoč, ki jim daje možnost, da *de facto* postanejo direktorji socialnih služb. Najemajo delavce in odločajo o obliki uslug. Kaže, da se stvar dobro obnese. Nedavna raziskava Radarja kaže, da 23% občin nakazuje direktna sredstva, 74% občin pa bi bilo za to, da se postopek pravno upraviči, kot je urejeno na Škotskem. (6) Raziskava Greenwiške univerze navaja, da so take oblike cenejše, celo Nicholas Scott, minister za to področje, se strinja z njihovo stroškovno učinkovitostjo. (7)

Druga stopnja pa so pilotski projekti, ki razvijajo ta proces naprej od odločnega posameznika. Na Inštitutu Norah Fry na Bristolski univerzi so ravno dokončali osnutek načrta za posredovanje uslug osebam z učnimi težavami. Kaže, da se je načrt posrečil. Althea Brandon dela na podobnem projektu v Cambridgeu.

Tretja stopnja je načrtovanje individualiziranega financiranja in posredovanja uslug kot normalnih dejavnosti kakor v kanadski provinci Alberta. S tem bi vsi uporabniki postali upravičeni do take oblike pomoči.

Res si je težko predstavljati, kako se bo po prvem aprilu 1993 izboljšal položaj skupnostne skrbi. Zakon o posebnem šolstvu (*Special Education Act*) iz leta 1981 je zastavil program, v katerem naj bi šolski psihologi dajali potrdila učencem, ki potrebujejo posebno pomoč. Po več kot desetih letih je očitno, da se ta počasni in nerodni sistem ne obnese. Strokovnjaki morajo pisati izobraževalna poročila, ki ne odražajo dejanskih potreb posameznih otrok, ampak samo navajajo, kakšne možnosti so realno na voljo. »Šolski psihologi redno lažejo tisočem staršev, ker se bojijo razkriti resnost otrokovih težav, da ne bi starši zahtevali dodatne pomoči.« (8)

Enake težave se kažejo najbrž tudi pri upraviteljih skrbi, zaposlenih v socialnih službah. Nedavna študija poroča: »Delavci, ki sem jih opazoval, niso hoteli upoštevati navodil, naj zapišejo nepokrite potrebe. V svojih ocenah se niso hoteli soočiti s tem vprašanjem in so se cinično izražali o smernicah, ki so pozivale k dejavnostim, ki jih ni bilo mogoče zares izpeljati.« (9) Oddelki, kjer so zaposleni, so močno institucionalizirani, manjka jim denarja, zato je izvajanje raznih vrst uslug močno omejeno. Kaj se pri vsem tem naučimo iz izkušenj zakona o posebnem šolstvu? Nam morda Kanadčani ponujajo boljšo vizijo? (10) Tako imenovana »skupnostna skrb« lahko pripelje naravnost k zapiranjju med štiri stene domače hiše, do nove verzije institucionalizirane skrbi. Šele pravo življenje v soodvisnosti z drugimi in moč, pridobivati usluge po lastnem izboru, lahko pripelje k integraciji in socializiranosti. Neka avstralska domorodka je rekla: »Če si mi prišel pomagat, lahko greš kar domov... Če pa vidiš moj boj kot del svojega lastnega obstoja, potem morda lahko delava skupaj.« (11)

Viri:

- 1) Lyn Harrison in Robin Means, Brokerage in Action? V delu Randalla Smitha in drugih, *Working together for Better Community Care*. SAUS 1993.
- 2) Nancy Worley, Born in the USA. *Nursing Times*, 7. avgust 1991.
- 3) Caring for People-Community Care in the next decade and beyond. HMSO, november 1989.
- 4) Jenny Morris, *Community Care or Independent Living?* Rowntree Foundation 1993.
- 5) A. Kestanbaum, *Case for Case*. Independent Living Fund 1992.
- 6) Citat v delu Mikea Georgea, Independent Means. *Social Work Today*, 24. september 1992.
- 7) Citat v delu Deborah McPherson, Indépendance with GAD on their side. *Care Weekly*, 28. januar 1993.
- 8) Barry Hugill, Lies and Cash Cuts hit at Special Needs Education. *The Observer*, 14. oktober 1990.
- 9) Kathryn Ellis, Power Games. *Community Care*, 18. marec 1993.
- 10) Splošen sestavek o posredovanju pomoči glej David Brandon, *Direct Power*. Tao 1991.
- 11) Citirano v delu Jenny Morris, *Community Care or independent living?* Rowntree 1993 (str. 45).

JUDITINA ZGODBA

Poleti 1992 me je Oddelek za socialne službe varstvo iz North-umberlanda naprosil, da ugotovim potrebe Judite Rose Nicklen, takrat stare osemnajst let. Njena mati ni bila zadovoljna s tem, kako so razne organizacije skrbele za hčer. Njen oče je umrl tri leta poprej. Njena starejša brata David in Ian sta živela v bližini.

Da bi se srečal z Judito, sem prepotoval nekaj sto milj. Delo je trajalo vsega skupaj kakšnih devet dni in je vključevalo lepo število obiskov. Kar sledi, je iz mojih zapiskov, narejenih ob prvem obisku:

Živi v odmaknjem kraju blizu rimskega zidu. Ima škratovski obrazek in poredno gleda s svetlimi zelenorjavimi očmi. Fizično moč ima skoraj izključno samo na levi strani telesa. Lase ima svetlorjave in skodrane, po navadi spete z rožnato oglavnico. Oblečena je v veliko pisano obleko s cveticami. Telesna temperatura se ji precej spreminja. V obraz je topla, noge in roke pa ima razmeroma hladne. To prav gotovo sproža resna vprašanja o njeni prekrvavljenosti. Veliko se smeje, veliko pa tudi škriplje z zobmi, kakor da bi jo kaj bolelo. Ne uporablja besed, temveč le nekatere glasove, ki so podobni začetkom besed. Težko je ugotoviti, koliko razume.

Judita je živela v otroškem domu, ki je lajšal nego družinam s hudo motenimi otroki. Petkrat sem bil tam in prespal v spalnici blizu njene. Ker Judita ni znala govoriti, sem veliko časa preživel z njeno mamo Wilmo, prebral pa sem tudi razne arhivirane dokumente. Spodaj povzemam najpomembnejše podatke, povzetek pa sem dal pregledati Wilmi, ki je potrdila, da je z njim zadovoljna.

Pri Juditinem rojstvu je bila mati stara 41 let. Rodila je v porodnišnici ashingtonske bolnišnice. Posteljica je bila v napačni legi in se je pred rojstvom pretrgala. Porod je bil izveden s carskim rezom, vendar je škoda že nastala. Prišlo je namreč do pomanjkanja kisika. Skoraj vse od rojstva je imela Judita majhne epileptične napade. V inkubatorju se je njeno srce ustavilo, nato pa pričelo samo od sebe zopet biti.

Injekcije proti napadom so se ponesrečile. V stegnu je imela luknjo. V bolnišnici so bili prepričani, da ne bo preživela. Wilma jo je peljala k pediatru, ki je redno opravljal meritve. Ob nekem obisku je vprašala, ali ima Judita možgansko okvaro, kar je potrdil.

Do januarja 1975 je imela 30-40 napadov dnevno. Kazalo je, da ji zdravilo za epileptike pomaga, kakor tudi vitamin B6. V prvem letu se njen razvoj ni kaj dosti razlikoval od normalnega, le pobrati in vzravhati se nikoli ni mogla sama. Judita ni zmogla sedeti v vozičku, naj se je še tako trudila. V poznejših letih je pričela vse bolj zaostajati. Prve dve leti je živela v Rothbutju, nato so se preselili v Blagdon, kjer je oče dobil službo glavnega vrtnarja pri lordu Ridleyju.

Ko je bila stara leto dni, so ugotovili, da je slepa, kar se je kasneje le še potrdilo. Zmožna je razločevati le med svetlobo in temo. Leta 1975 je pričela pogosto bruhati. Imela je močno zaprtje, ki ga poznajo v očetovi strani sorodstva. Zdravnik in sestre ji niso dajali svečk. Nobeno zdravilo ji ni pomagalo. V vročem poletju tistega leta je zopet močno zbolela, tako da ji je dr. Alexander, njen pediater, le predpisal svečke.

Počasi si je opomogla in ni več bruhalo. Imela je zelo mehko glavo. Govoriti je pričela med sedmim in osmim letom. Govorila je »mama«, »tata«, »bumbum«, »lej«, »še«, »pridna«, kravam pa »mu«. Naučila se je vseh samoglasnikov. Še zdaj včasih reče »mu«, če so krave v bližini, ter oblikuje zvoke kakor »na na na«. Govori le doma. Na obiske je pričela hoditi patronažna sestra. Mati jo je hotela naučiti, kako se hodi na stranišče. Dali so narediti naslonjalo, oblazinjeno s peno, kamor jo je lahko pripela.

Od petega do trinajstega leta je obiskovala posebno šolo River Bank v Ashingtonu. Šlo ji je kar dobro, vendar je bila doma srečnejša. Do šole je imela dolgo vožnjo s taksijem. Dvakrat na teden je hodila plavat, redno je imela fizioterapijo, slikala je s prsti in z otipavanjem je raziskovala svet okoli sebe. Igrala je na svoje električne orgle. Mama in oče sta bila v skupini staršev, ki so iskali sponzorje, da sta lahko plačala dodatno fizioterapijo. Levo stran telesa je malo uporabljala, desna je bila aktivnejša. Ves čas je imela istega učitelja, dokler ni nekoč odšel. Njeno izobraževanje se je po tem dogodku poslabšalo.

Pri trinajstih letih starosti so jo hoteli starši vpisati v bližnjo brunswisko šolo, vendar pa je bil način učenja drugačen. Zagrozili so, da je ne bodo pustili v šolo, tako da so raje našli mesto na šoli v Hexhamu. Štiri dneve tedensko je živela v državnem otroškemu domu na Stelling Heath. Doma je od petka zvečer do ponedeljka zjutraj. Ker postaja vedno težja, jo mama vse težje neguje.

V otroškem domu je zanjo in še za tri druge osebe zadolžen g. Gaynor. Dom ne izvaja sistema individualiziranega načrtovanja. V skupini je povprečno šest mladih, od katerih je večina hudo prizadetih, in so podobne starosti kot Judita. Eden govori, vendar le kratke stavke. Dom se seli na novo območje v Hexhamu, tako da je lahko Judita tam le do julija 1993.

Med šolskimi počitnicami je v počitniškem varstvu v Stelling Hali. V šoli je bila do prejšnje velike noči v istem razredu, nato pa jo je nova ravnateljica premestila iz najnižjega v najvišjega. Pred tem so razvrščali po sposobnostih, sedaj pa so začeli po starosti. Prehod je potekal brez težav. Mama ne čuti, da bi ji šola kaj bistveno koristila.

Šolsko poročilo iz januarja 1990 poudarja pomen fizioterapije. Vsakodnevno ji razgibavajo vse okončine ter jo učijo stati s pomočjo okvirja. Uporabili so tudi aromaterapijo in masažo. Preskusila je Taylorjeve škornje TO-TO, ki učvrščujejo gležnje. Uporablja hidroterapevtski bazen, in če ne bi bila inkontinentna, bi jo dali tudi na trampolín. Judita razume in tudi uboga navodila kot »dvigni glavo« ali »poravnaj noge«. Rada se igra s peskom, vodo in plastelinom. Umetnost in glasbo pozna z bližnje srednje šole v Hexhamu. Spodbujali so jo pri uporabi računalnika, pa tudi pri učenju spretnosti, kakor sta hranjenje in držanje kozarca.

14. januarja 1992 so bili njeni vzgojno izobraževalni cilji takole določeni: »spodbujanje pri širjenju razpona sporazumevanja, spodbujanje pri igri z zvočnimi igračkami, posnemanje enostavnih telesnih gibov«. Učitelj je dodal, da »uživa v glasbenih dejavnostih, se rada grobo igra in s tipom raziskuje različne teksture«.

Gospa Nicklen se pritožuje, da Judito pogosto priganjajo sem in

tja, za kar so predvsem krivi taksisti in dejstvo, da mora priti točno v šolo. Judita ne mara, da jo kdo priganja.

Saga o invalidskih vozičkih nam prikazuje pomanjkanje koordinacije v Juditinem življenju. S herkulskim trudom in po nasvetih raznih fizioterapevtov nabavljajo različne invalidske vozičke, pa niti eden ni vsaj približno ustrezen. Judita je imela voziček Chailey Adapta, ki je ustrezal njeni postavi in drži, a je bil težak in neroden za prevoz. Vrnili so tudi ameriški voziček Convoid Cruiser, ki je stal več kot tisoč funtov in bi naj bil njen edini voziček, pa je bil za gospo Nicklen pretežak. Na njem je bilo polno trakov in sponk, ki so Judito ožulile po rokah in zapestjih. Z njim ni mogla sedeti pri mizi. Naslednji voziček je tisti, ki ga ima v Steeling Hali. Ob straneh ima kovinske dele, ki otežujejo hranjenje, nasloni za noge pa so nameščeni prenizko, da bi jih dosegla, ko prekriža noge (kar rada naredi). Čez spodnji del konstrukcije je napet jermen, ki ga lahko Judita doseže z rokami. Hrbtenico ima ukrivljeno, glavo pa nagnjeno naprej, tako da ji lasje zakrivajo oči.

Še en primer zmede je spor o plenica za inkontinenco. Dva strokovnjaka s tega področja sta dala popolnoma nasprotujoče si nasvete, tako da se še zdaj ne ve, kaj bi bilo najbolje. Ali Judita zares ne more držati vode? Mama vztrajno trdi, da ne uporablja plenice, ampak navadne blazinice (Attends Ultra).

Judita gre spat med deveto in deseto uro, zjutraj pa ji patronažna sestra pomaga vstati okoli devetih. Urnik v otroškem domu je čisto drugačen. Spat gre približno ob istem času, vstane pa okrog sedmih, se pred zajtrkom oprha in pripravi za šolo. Na postelji je nameščena ograja, da ne pade po tleh. Cev za prho je podaljšana, da se lahko prha leže. Na stranišču ima priložen naslon in zaponko. Tja jo peljejo vsaki dve uri. Pri vožnji s taksijem ima oblečeno veliko plenico.

V domu imajo nočno dežurstvo, ki ima vsako uro obhod. Doma ima mati napeljan otroški alarm in sprejemnik v hodniku pred svojo sobo, da sliši, če je kaj narobe. Ko Judita leže, večino časa mirno leži in veliko škripa z zobmi. Doma škripa veliko manj. Pri zadnjem zobozdravstvenem pregledu je imela zobe v dobrem stanju.

Še zdaj ima osem do deset napadov tedensko. Dr. Alexander, specialist pediater newcastleske splošne bolnišnice, veliko naredi za zdravljenje. Judita dobiva 400 mg Epilima, ki ga zdrobijo med hrano, dvakrat po 100 mg dopoldne in ravno toliko zvečer. Dnevno dobiva še 105 mg fenobarbituratov: 30 mg zjutraj, 30 mg pri kosilu in 45 mg zvečer. Dnevno ji dajo tudi 6 tablet Benidona (vitamin B6). Zvečer dobi tudi odvajalo Co-danthramer, pet miligramov. Če dva dni ne gre na stranišče, ji je treba dati svečke. Judito bi morali natančno zdravniško pregledati in ji slikati možgane, zlasti povzročilno središče njenih napadov, nato pa jo ustrezno zdraviti. Center za epileptike se nahaja v Yorku, v Bootham Parku, kjer dela specialistka dr. Pam Crawford.

Ce izvzamemo epilepsijo, je njeno zdravstveno stanje dobro. Včasih, ko pokašljuje in je prehlajena, ji po prsih namažejo Vickovo mazilo. Ko je vroče, ji iz oči priteče bel izcedek. Njen splošni zdravnik je iz Blagdena, včasih pa gre tudi k dr. Thicknessu v Wylam. Če Judita potrebuje zdravnika v Stelling Hali, obvestijo gospo Nicklen.

Doma mami pomaga osebje, zaposleno pri združenjih Crossroads in Northumberland Home Service, s katerimi se dobro razume. Lilian iz Crossroadsa hodi k njej že štiri leta in Judita je vsa vesela, kadar jo vidi. Frizerja po potrebi pokličejo na dom.

Tudi do tričetrt ure traja, da poje svoj obrok. Enkrat je jedla zmleto pico, seseklano jagodno torto in kozarec jabolčnega soka, potem pa so ji umili zobe. Ker je pri jedi tako počasna, se hrana rada ohladi. Med jedjo ima na sebi s servieto pokrit plastičen slinček. Judita se odzove na trkanje z žlico po krožniku tako, da odpre usta. Veliko se oglašča: glasno cmoka, vzdihuje, renči, se smeji in moli jezik. Mama ji pomaga pri hranjenju. K ustom ji usmerja žlico z debelim plastičnim ročajem. Dokler ne pogoltne grizljaja, noče novega. Ima posebno skodelico Doidy. Redno ji je treba čistiti nos. Po vsakem obroku ji je treba očistiti zobe. Judito vedno hranijo z desne, tako da oseba, ki jo hrani, sega prek njenega telesa do stran obrnjenega obraza.

Doma se rada igra z majhnimi elektronskimi orglami znamke Star. Rada ima vse vrste glasbe. Rada pleše in uživa, če jo nekdo

vrti naokoli. Rada ima mehurčkasto jakuzzi kopel. Hodi na sprehode po prijetnem, a osamljenem parku v Blagdenu, mama pa potiska voziček. Mama jo opozarja na razne stvari, kot so letala in ptice, in jo vabi, da se na sprehodih dotika drevesnih vej. Ko mama oponaša kužke, tudi ona ponavlja. Ko je bila Judita še veliko mlajša, sta imela starša počitniško prikolico, tako da so šli na počitnice na Škotsko, v Wales in k jezerom. Bila je redna obiskovalka finih penzionov, kavarn in gostiln. Hodila je na morje in čofotala po vodi. Vseeno pa poleg aktivnosti potrebuje tudi mir in tišino, ker ji prevelika razburjenost lahko sproži napade.

Včasih prideta na obisk brata, njen desetletni nečak Colin pa včasih tudi prespi. Izredno dobro se razumeta. S sosedi nimajo posebnih stikov, ker so starejši in se držijo bolj zase.

Judita prejema invalidsko podporo in še dodatna sredstva za domačo nego in prevoze. Od Fonda za neodvisno življenje dobiva sredstva, ki so namenjena tistemu, ki jo vodi na sprehode. Denar so odobrili aprila in je na voljo samo med počitnicami.

Takole sem povzel različne vidike njene pomoči:

Judita ima skrajno kompleksen sistem skrbstva, ki se odvija na treh zemljepisno zelo oddaljenih mestih, med katerimi ni učinkovite komunikacije. Vse je zastavljeno z namenom, da lahko obiskuje posebno šolo v Hexhamu. Z njo naj bi potoval dnevnik z vpisanimi podatki o dogajanju, da bi tako izboljšali koordinacijo. Nekega dne je bil dnevnik v Stelling Hali, Judita pa v Blagdonu. Težave usklajevanja so veliko prevelike, da bi taki pripomočki dosti pomagali. Če navedem samo en konkreten primer: v šoli imajo ure fizioterapije, pa niti mati niti osebje v Stelling Hali ne ve natanko, kaj počnejo, in tako pri vajah ne morejo pomagati. Mati ni več dovolj močna, da bi ji pomagala pri telovadbi, ker se Judita pogosto upira. Na tak način se Juditi ne da pomagati. Precej odgovornosti za to, da vse gladko teče, je na ramenih gospe Nicklen. Dosti let je namenila pozornosti in opravi, da bi pripomogla k Juditinemu razvoju.

Naj navedem kot primer, da v enem samem tednu hrani Judito do sedem različnih ljudi, in to vsak na malo drugačen način. To

jo najbrž zelo zmede. Če naj bo Judita deležna učinkovitejše pomoči, je treba to znatno poenostaviti. V dekletu je veliko vitalnosti, le na dan jo je treba spraviti. Judito obkrožajo skrbni ljudje, polni iskrenega sočutja, ki upoštevajo njene potrebe. Vseeno pa trenutno to sočutje ni dovolj usmerjeno. Pomoč, ki je zdaj deležna, je kompliciran in zelo drag ekvivalent otroške varuške.

Uporabimo štiri magnetne za Juditino življenje:

- *vpliv*
- *spretnosti*
- *bolečina*
- *stiki*

VPLIV

- Koliko lahko vpliva na svoje življenje?
- Kaj ima rada in česa ne mara?
- Kako bi povečali njen vpliv?
- Kakšne vrste podpora bi bila potrebna?

Večino svojega življenja preživi v institucionaliziranem skrbstvu z malo dejanskega vpliva na svoje življenje. Rada je vpletena v vsako dogajanje. Rada je v kuhinji in pomaga pri kuhi. Za zajtrk rada je kosmiče, zraven pa svež pomarančni sok. Je s tujo pomočjo iz plastičnega krožnika z nagibom, počasi in ne z zobmi, ampak z jezikom in dlesnimi, tako da je treba hrano drobno narezati. Pije sadni sok, mleko in malo čaja. Če je pijača vroča, se obnaša precej živčno. Je večino hrane, najrajši pa ima sladkarije. Rada ima ribe, piščanca, paradižnikovo omako in še kaj.

Judita ima rada glasbo - od klasične do popularne. Uživa pri poslušanju radia. Ima Sonyjev walkman, a pogosto stresa z glave slušalke. Uživa v telesnem stiku, na primer pri žgečkanju. Rada dela kaj z rokami - barva, peče, oblikuje.

Rada hodi nakupovat in na izlete z avtom. Všeč ji je, če jo kdo vozi v vozičku. Formalno je opisana kot spastični tetraplegik z epilepsijo, čeprav lahko delno premika levo roko, dlan in nogo. Razlikuje med moškim in ženskim osebjem in ima raje moške.

Kako bi lahko bolj vplivala na svoje življenje? Za to bi potrebovala boljše spretnost komunikacije, ki bi jo pridobila, če bi jo natančneje opazovali. Natančneje moramo raziskati njen osebni okus za hrano, glasbo in gibanje, da bomo bolje vedeli kaj ji je všeč. Za zdaj si vsakdo, ki se ukvarja z njo, predstavlja, da ji je všeč to, kar je njemu. Očitno ji je všeč ples in gibanje po glasbi, vendar tega v življenju še ni veliko izkusila. Glasbeni ali plesni terapevt bi ji lahko pomagal v razvijanju teh spretnosti. Ples bi jo telesno sprostil.

SPRETNOSTI

- Kakšne spretnosti ima?
- Kakšno učenje/vadba/podpora bi bila potrebna, da bi jih razvila še bolj?

Kaže, da Judita z glavo spremlja šume in gibe. Če ji pomagajo, lahko vstane in prenese vso težo na levo nogo. Na splošno njene spretnosti še niso raziskane in razvite. Kako bi se jih dalo razviti? Primeren komunikolog bi moral obširno svetovati, kako bi lahko razširili njen razpon izrazov o tem, kaj ji je všeč in kaj ne. Sposobna je proizvajati celo vrsto različnih zvokov, ki bi jih morali povezati s pomeni. Temu se je treba nujno posvetiti, ker vsak izgubljeni teden oteži zadevo. Večji uspeh pri sporazumevanju bi jih prav gotovo povečal samozavest, pa tudi drugi bi bolj pozitivno gledali nanjo.

BOLEČINA

- Kako se kaže telesna in čustvena bolečina?
- Kako trpi?
- Kako bi lahko te bolečine bolje spoznali in jih pomagali lajšati?

Judita veliko trpi. Neprestano stiska zobe. Pogosto je napeta in nesrečna, potem pa se nenadoma radostno zasmije. Kot kaže, se večino časa v njeni notranjosti rojeva bolečina. To je ljudem težko prenašati iz dneva v dan, tako da je ne jemljejo več čisto resno.

Njena bolečina ima več virov. Zelo jo pretresajo redni napadi, ko se ne more obvladovati. Znova je treba preučiti njeno bolezen in zdravila zanjo. Večji del vsakdanjega življenja je dolgočasen. Večino časa se nič ne dogaja. Ne dosega tistega, česar je sposobna. Doma, kjer ima več stika in časa z materjo, se zdi bolj sproščena.

Bolj moramo biti pozorni na njeno stisko. To lahko tudi nas spravi v stisko. Ugotoviti moramo, od kod izvirata njena bolečina in trpljenje. Več bi lahko vedeli o tem, kaj jo sprošča in razveseljuje. Očitno je pomembna glasba. Poizkušali bi lahko z različnimi zvoki.

STIKI

- Kakšne vrste so njeni odnosi z drugimi?
- Kakšne so njene izkušnje v ljubezni in naklonjenosti?
- S kom se družijo?

Judita večinoma uporablja ločevalne službe v posebni šoli, v Stelling Hali, in z drugimi ljudmi s posebnimi potrebami. Iz šole gre v kopališče za hidroterapijo, če je odprto. Z drugimi motenimi mladimi se vozi v avtu, domov pa se pelje sama v taksiju. Del tedna

je doma z mamo in srečuje sorodnike. Zadnje čase več hodi ven in naokoli. Včasih gre v center Metro v Gatesheadu in na druge izlete, zlasti nakupovat. Rada ima, da jo kdo v vozičku popelje po lepi in veliki parceli v Stelling Hali. Mati jo vozi po enako privlačnem blagdonskem parku.

Razviti mora svoje trenutno zanimanje za ples, glasbo in plavanje - početi to, kar počne vsak navaden najstnik. Z ljudmi svoje starosti bi lahko hodila v disko, v javno kopališče in se več družila s tistimi, ki niso plačani zato, da so ob njej. Njeni odnosi z drugimi morajo postati bolj vzajemni.

Družijo se skoraj izključno z drugimi zaostalimi mladimi in z osebami. Prebiva v izoliranem svetu, ki se komaj kaj spreminja, še takrat ne, ko gre v Blagdon. Pomemben je njen nečak Colin. Lahko bi razširila svoj krog poznanstev, zlasti s tistimi njene starosti; lahko bi hodila tja, kjer se družijo, se podobno oblačila, postala bolj spretna v spretnostih, ki jih imajo oni. Znatno bi morda pomagalo, če bi najeli koga, ki je enake starosti kot ona.

Po številnih obiskih in telefonskih pogovorih z različnimi strokovnjaki, ko sem prebral razne popise, po skoraj celem tednu skupaj z Judito, zlasti pa po desetih ur pogovorov z Wilmo, vključno z obiskom pri nas doma v Prestonu, kjer je srečala druge matere izjemno prizadetih otrok, smo načrtali nov koncept uslug z naslednjimi značilnostmi:

1. Judita bo v naslednjih šestih mesecih pustila posebno šolo in bivanje v Stelling Hali.
2. Bistveno bomo zmanjšali odgovornost gospe Nicklen za Juditino nego, tako da ji ne bo treba hoditi domov vsak konec tedna; domov naj pride občasno, ob družinskih praznikih.
3. Novo organizirana služba naj bo blizu Nicklenovih, se pravi, v krogu nekaj milj, tako da bodo lahko mati, bratje in nečaki še naprej v pristrčnih odnosih, kar veliko pomeni; da lahko Judita ostane v bližnjih in rednih stikih z ljudmi, ki jih najbolje pozna. Najbolj primerno področje bi bilo blizu Morpetha, hkrati blizu mestnega središča in podeželja, ki ga ima rada.

4. Stanovanje mora biti fizično prilagojeno Juditinim potrebam, kar zlasti pomeni, da mora biti povsod dostopno z invalidskim vozičkom. Fizioterapevte in delovne terapevte je treba vprašati za nasvet, kakšna adaptacija bo potrebna.

5. Deliti ga mora še z dvema ali tremi ustreznimi sostanovalci, vendar morajo znati govoriti. Ustreznost sostanovalcev bo težko določiti, zato mora pri tem sodelovati gospa Nicklen.

6. Zagotoviti integriran in koherenten sistem podpore, bodisi dnevno ali domsko nego. Osebe naj pomaga Juditi obiskovati ustrezne javne organizacije - rekreativne klube, restavracije -, kar bo spodbudilo tako navezovanje stikov kot tudi občutek samozavesti. Vsakih šest mesecev bo treba narediti revizijo njene sistema uslug na temelju štirih magnetov.

7. Ima naj svojo individualno ključno delavko, ki bo delala po posebnem individualnem načrtu in bo potrebovala posebno usposabljanje za ključnega delavca. Njeno osebo naj vključuje tudi možne delavce, saj ima rada stike z njimi.

8. Vse osebe je treba usposobiti za:

- a) ravnanje ob epileptičnih napadih (po navodilih zdravstvenih delavcev),
- b) načrtovanje individualnega programa,
- c) osnovne vaje, ki bodo Juditi pomagale stati, se premikati in razvijati primerno držo (po navodilih fizioterapevtov).

9. Podporno osebo mora pokrivati 24 ur na dan in sedem dni na teden, vključno z nočnim spečim dežurstvom, povezanim z elektronskim alarmom, če se Judita zbudi.

10. Spoznati in v sistem umestiti je treba vlogo gospe Nicklen kot Juditinega najpomembnejšega zagovornika: vključevati jo v vse zadeve skrb za Judito in za bolj strukturne zadeve, na primer nameščanje osebja. Razbremeniti jo je treba odgovornosti za osnovno nego, da lahko bolj nadzira kvaliteto uslug.

11. Treba je opraviti več preiskav in dobiti več nasvetov o Juditini epilepsiji: napotiti jo na najbližji področni epileptični center, ki je v Yorku; prositi za slikanje možganov in podatke o zdravljenju, da bi zmanjšali skupno število napadov bolezni.

12. Sestavili bomo album z njenimi fotografijami ter fotografijami sorodnikov, prijateljev in hiše v Blagdonu, zraven pa naj bo priložen seznam pomembnih dogodkov v njenem življenju, da jo lahko vsakdo, ki dela z njo, na hitro spozna.

13. Potrebuje specialista za komuniciranje, da bi svetoval, kako bo Judita zmožna povečati razpon glasov in se začela bolj učinkovito sporazumevati. Poročilo o posebnih vzgojnoizobraževalnih potrebah govori: »Upoštevati je treba napredek, ki bi ga lahko dosegel logoterapevt«

14. Pozanimati se je treba, kako bi za Judito dobili občanskega zagovornika - prostovoljca, ki bi se bliže spoznal z njo in v postopku odločanja pomagal zastopati njene interese in želje.

15. Osredotočiti se moramo na Juditin osebni razvoj: postopoma razvijati raznovrstne spretnosti kot samostojno hranjenje, več gibanja, boljše sporazumevanje... To bi pomenilo nekaj dodatnih stroškov za fizioterapijo, logoterapijo in psihološke usluge.

Z Wilmo sva nekaj tednov skupaj izdelovala ta načrt. Vzpostavila sva tesno zagovorniško partnerstvo pri zastopanju Juditinih interesov. Skupaj sva hodila jest, se veliko pogovarjala po telefonu, pošiljal sem ji osnutke vseh dokumentov. Veliko ur sem preživel z Judito, jo poskušal bolje spoznati in odkriti, kaj bi bilo zanjo primerno. Srečal sem dosti delavcev in prebral gore papirjev, katerih večina je bila neuporabna. Wilma je prišla na obisk, ko smo živeli še v Prestonu. Spoznala je mojo ženo in dve materi močno motenih otrok. Zelo je vplivalo nanjo srečanje z gospo Duggan. Bila je enake starosti, njen moteni sin Philip, star nekaj čez dvajset let, pa je že živel v majhni stanovanjski skupini v Lythem St. Annes. Gospa Nicklen je lahko od nje neposredno izvedela o njenih izkušnjah s slabimi in dobrimi stranmi take selitve.

Z gospo Nicklen sva šla na dve kazuistični konferenci o Juditi. Najine predloge so toplo sprejeli. Strinjali smo se o vseh podrobnostih. Na obeh sestankih smo potrdili načrt. Gospa Nicklen je spoznala, da je pred njo še težavna pot do uresničitve načrta, ampak začetek je bil postavljen.

PROCESI

- Živeli smo z Judito in spoznali njeno življenje, obiskali razna za njeno življenje pomembna okolja, pazljivo opazovali njene odzive - zadovoljstvo in bolečino. Poskusili smo jo doumeti bolj kot osebo.
- Zelo pazljivo smo poslušali zgodbo njene mame in posredno tudi njeno.
- Pogovarjali smo se s številnimi strokovnjaki in uslužbenci, osebno in po telefonu.
- Preučili smo ustrezno gradivo.
- Gradili smo vizijo, kakšno bi lahko bilo njeno življenje, in se pogovarjali in včasih tudi prepirali o tem z mamo.
- Povabili smo gospo Nicklen, da se je srečala z drugimi starši v podobnem položaju, ki so imeli kaj povedati.
- Naredili smo osnutek zgodbe in vizije, poslali oboje gospe Nicklen, da je kaj dodala ali spremenila in si razjasnila.
- Razširili smo osnutek, tako da je zajel jasnejša načela in bolj podrobne predloge, in ga spet prediskutirali z gospo Nicklen.
- Ko je bila z načrtom zadovoljna, smo ga skupaj z njo na sestanku predstavili strokovnjakom, pogovorili smo se o njem in o tem, kako ga izpeljati.

Kazalo

Predgovor	5
Problemi?	8
Profili	18
Spreminjanje sanj v resničnost	33
Enkrat za spremembo – denar	37
Juditina zgodba	42