David, Althea & Toby Brandon: *Advocacy: Power to People with Disabilities*. London: Venture, 1995. 138 strani

V profesionalni podobi socialnega delavca in delavke sta prevladovali dve močni paradigmi. Prva je tista o svetovalcu in svetovalki, ki sta usposobljena, pazljiva, učinkovito empatična in sprejemata klientovo individualnost. Druga je tista o zagovorniku ali zagovornici, ki hvali tiste, ki so zatirani, in napada tiste, ki izkoriščajo in izključujejo kliente. Obe aktivnosti sta nevsakdanji v vsakdanjem socialnem delu. (Bill Jordan v *op. cit.*: 29).

Že več kot desetletje – zahvaljujoč Johnu Southgateu, ki je v začetku 80. let prinesel k nam znanje o zagovorništvu osebi, ki je preživela emocionalne travme, in o samozagovorništvu otroka v sebi – uporabljamo nekateri na psihosocialnem področju pojem zagovornik/zagovornica. Na področju duševnega zdravja v Sloveniji pa je pojem zagovorništvo vezan na obdobje od konca 80. let, ko smo začeli govoriti o tem, da se morajo uporabniki seznaniti s svojimi pravicami. Tisti, ki vstopajo v psihiatrično institucijo, morajo dobro poznati svoje pravice, saj se borijo, kot dokazuje knjiga, o kateri bo tekla beseda, proti izrazito zatiralskim silam. To je še zlasti pomembno takrat, ko oseba trpi večkratno diskriminacijo (brezposelnost, brezdomstvo, etnična diskriminacija, ženska s prizadetostmi itn.). Pojem »ljudje s poškodovanostmi« ustreza pojmu *people with disabilities*, ki se nanaša tako na ljudi, ki imajo težave z duševnim zdravjem, kot na tiste, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, pa na tiste, ki trpijo zaradi fizičnih poškodovanosti. Poškodovanost se lahko nanaša na primarni ali sekundarni hendikep, ki je posledica primarne prizadetosti (gl. Zaviršek: Ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, Socialno delo 34: 5).

Pozneje sta v Sloveniji izšli dve deli, ki najizčrpneje posegata na področje, ki sem ga naznačila. Gre za zbornik *Zagovorništvo* (Socialno delo 32: 3-4) in za knjigo Tanje Lamovec *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup* (gl. recenzijo v Socialnem delu 34: 3). V slednji je aplikacija zagovorništva kot teoretskega modela na praktično delovanje najbolj izrazita in se naslanja na izkušnje Zagovorniške službe, ki je nastala leta 1993 in izšla iz gibanja za demokratizacijo slovenske psihiatrije (ODZN), pozneje Društvo ALTRA.

Najnovejša knjiga angleških avtorjev – družinski projekt – ima naslov *Zagovorništvo. Moč ljudem s poškodovanostmi*. V uvodu so David, Althea in Toby Brandon zapisali, da je knjiga namenjena vsem zagovornikom/zagovornicam, torej tako strokovnjakom kot uporabnikom, posvečena pa je »ceni«, ki jo vsakdo kot zagovornik/zagovornica plača pri svojem delu. Avtorji definirajo zagovorništvo kot dejavnost, ki »vključuje eno, več oseb ali skupino ljudi s poškodovanostmi, lahko tudi njihove predstavnike, ki se zavzemajo za njihovo stvar pri vplivnih drugih, obravnavajo položaj, ki zadeva njih osebno, ali pa (kar je pogosteje) poskušajo onemogočiti predlagane spremembe, ki bi poslabšale njihov položaj. Oboje, namen in rezultat takega zagovorništva je, da poveča občutek moči posameznice in posameznika; pomaga jima, da občutita večje samozaupanje, postaneta asertivnejša in dobita več izbire« (p. 1).

Knjiga torej ne govori o različnih skupinah klientov in ne deli ljudi v skupine glede na njihove prizadetosti, temveč govori o različnih vrstah zagovorništva, za zvečanje pravic ljudi in ne le za

izboljšanje njihove »oskrbe«. Obstajajo različni načini, kako razvrstiti vrste zagovorništva. Po enem se razlikuje *samozagovorništvo* osebe, ki je neposredno prizadeta, od *plačanega/profesionalnega* zagovorništva in *neplačanega/laičnega* zagovorništva. Prva, najbolj temeljna oblika zagovorništva je samozagovorništvo ljudi s poškodovanostmi, cilj učenja katerekoli vrste zagovorništva pa je, da opogumi ljudi s prizadetostmi, da postanejo samozagovorniki.

Ker pa vsi ljudje ne morejo govoriti sami zase, morajo obstajati tudi druge oblike zagovorništva. Lahko gre za zagovorništvo, ki izhaja iz sorodne izkušnje, kjer oseba, ki je bila v podobni situaciji, reprezentira drugo osebo, ki doživlja diskriminacijo. Lahko gre za kolektivno zagovorništvo, kjer se povezujejo ljudje s podobnimi zahtevami, zato da izvajajo pritiske za spremembe zakonodaje in zvečanje državnih sredstev. Lahko pa gre za laično zagovorništvo, kjer se posamezniki in posameznice zavestno odločijo, da bodo prostovoljno podpirali devalvirane osebe.

Kot primer *profesionalnega zagovorništva* si oglejmo primer Nizozemske, ki je ena številnih zahodnoevropskih držav z dolgoletno tradicijo plačanega zagovorništva. Na Nizozemskem je danes 33 oseb, ki opravljajo delo zagovornikov pacientom. Povezani so s psihiatričnimi bolnišnicami in plačani prek neodvisne Nacionalne fondacije zagovornikov za paciente. Pokrivajo 42 psihiatričnih bolnic z okoli 20.000 pacienti. Imenujejo se pacientova zaupna oseba */patientenverstrouwenspersoon/* (p.20). Vse bolnišnice so dolžne plačati določeno vsoto denarja za plačilo zagovornikov. V prvih šestih mesecih leta 1991 je prišlo v stik z zagovorniki več kot 300 pacientov, najpogostejše pritožbe pa so se nanašale na psihiatrične obravnave. 50 odstotkov pogovorov je potekalo med zagovornikom in pacientom, ostala polovica pa je vključevala tudi pogajanja s člani osebja bolnišnic. Kljub naprednemu sistemu avtorji knjige opozarjajo, da se zagovorništvo, ki je del državnega aparata, osredotoča le na individualne manifestacije sistemskega zatiranja in ne kritizira celotne zatiralske strukture institucij (p. 25).

Tudi socialne delavke, medicinske sestre in zdravnice so lahko zagovornice, vsekakor pa je naloga težka, saj morajo nenehno iskati ravnotežje med zahtevami institucije in pravicami uporabnikov. Pogosto je potrebna »trdovratna intervencija za posameznega klienta ali skupino, da se zagotovijo službe in sredstva, ki jih ti potrebujejo« (p. 29). Strokovnjaki torej so in morajo biti zagovorniki, saj je cilj dobre obravnave ta, da po najboljših močeh varuje interese uporabnikov. Vseeno pa mora imeti prizadeta oseba pravico in možnost, da dobi še neodvisnega zagovornika, takoj ko v določeni situaciji pride do konfliktnih interesov med prizadeto osebo in institucijo.

Problematične so lahko tako državne kot prostovoljne službe, ki ne upoštevajo pravic uporabnikov. Nekatere so osredotočene na terapevtski model, ki ga mnogi strokovnjaki vidijo kot del problema in ne kot del rešitve. Terapevtski model namreč reproducira občutke nemoči, neustreznosti, nekompetentnosti, zagovorniški model pa temelji na *kontekstualizaciji, opolnomočenju in kolektivnosti* (p.41).

Avtorji poudarjajo pomen *družinskega zagovorništva*. V državi Washington deluje danes na pobudo nekaterih staršev telefonska služba za »starše v krizi«. Po tej telefonski liniji dobijo starši informacije o tem, kako lahko postanejo dobri zagovorniki svojim otrokom in kako naj se učijo razumeti birokratski sistem, saj velja motto: »Bog pomaga tistim, ki si pomagajo sami. Toda sistem pomaga tistim, ki ga poznajo« (p. 54). Pritiski staršev lahko pomagajo strokovnjakom, da se spreminjajo in se oddaljijo od pedagoških modelov moči in ekspertiz. Starši imajo pravico odločati in selekcionirati, kaj je najbolje za njihove otroke v specifičnih družinskih okoliščinah. Zaradi vsega tega se veliko strokovnjakov boji družinskega zagovorništva, saj lahko starši postavijo pod vprašaj njihove kompetence.

Tretja vrsta zagovorništva je *samozagovorništvo*. Avtorji opisujejo dva najučinkovitejša primera te vrste, samopomočni organizaciji Najprej ljudje /*People First*/ in mlajšo (iz leta 1993) Najprej mladi /*Young People First*/. Slednja vključuje mlade ljudi v starosti 16 do 30 let. Gibanje Najprej ljudje se je začelo v ZDA v začetku 70. let in je v začetku povezovalo ljudi z resnimi duševnimi prizadetostmi.

Samozagovorništvo je najstarejša oblika zagovorništva, kjer se ljudje v vsakdanjih situacijah zavzemajo za svoje pravice. To je izjemno težko prav takrat, ko gre za osebo z različnimi poškodovanostmi, ki doživlja vrsto diskriminacij. Primarnemu hendikepu se pridruži še sekundarni, katerega del sta nizka samozavest in pasivnost. Zato je za samozagovorništvo nujno učenje asertivnosti in opogumljanja, da oseba prevzame nadzor nad svojim življenjem v svoje roke; uspeti v zahtevi, da imajo prizadeti ljudje predstavnike v socialnih službah; prositi za pomoč tako, da oseba s tem ne izgubi nadzora nad svojim življenjem (p. 65).

Tako moderno razumevanje samozagovorništva izhaja iz Švedske, kjer so se ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje (gl. razlago poimenovanja v prejšnji številki SD) v zgodnjih 60. letih začeli združevati v klubih. Od 70. let naprej, ko nastane organizacija Najprej ljudje, pa do danes se je na tem področju zgodila velikanska sprememba. Leta 1993 se je na Tretji mednarodni konferenci Najprej ljudje zbralo 1.400 samozagovornikov in njihovih somišljenikov iz 32 držav (p. 66-67). Njihove zahteve so bile: *integracija* (živeti v navadnih domovih v skupnosti), *produktivnost* (delati na navadnih delovnih mestih z navadnim plačilom) in *vključenost* (pravica do ustanov, ki jih uporabljajo vsi). Gibanje Najprej ljudje se je razširilo v Anglijo, kjer so imeli prvo srečanje leta 1984 in kjer je prišlo do spoznanja, da so stara poimenovanja boleča in ponižujoča in da je stigma duševne prizadetosti bolj temeljna kot katera koli druga, saj oseba, ki je etiketirana s to oznako, popolnoma izgubi kompetence na vseh področjih svojega življena.

Na področju duševnega zdravja se je leta 1985 ustanovila uporabniška skupina Preživeli spregovorijo /*Survivors Speak Out*/. Postala je nacionalno združenje posameznikov in posameznic, ki se povezujejo v skupine za samopomoč po različnih delih Anglije, Walesa in Severne Irske. Cilj samozagovorniškega gibanja je, da s kolektivno akcijo pripelje do spremembe. Ne gre več za izoliranega posameznika, ki prosi za pravice v pisarni medicinske sestre, temveč za skupinsko delo s prijatelji na lokalni, nacionalni in mednarodni ravni (p. 70).

Samozagovorniško gibanje je torej način boja proti neučinkovitim in nefleksibilnim socialnim službam in hkrati proti družbenim stereotipom, ki vidijo prizadete kot žrtve in ne kot ljudi z določeno močjo.

Naslednji pomembni tip zagovorništva je *laično zagovorništvo*, kjer gre za neplačano in neodvisno predstavništvo za drugo osebo, ki ima težave z izražanjem in uresničitvijo svojih poteb ali zahtev. Izvorni koncept, ki ga je zasnoval Wolf Wolfensberger proti koncu 60. in v začetku 70. let, temelji na ideji opolnomočenja osebe, ki je socialno izključena, s tem da se jo poveže z zagovornikom, ki je družbeno cenjena oseba (p. 84). Laični zagovornik – ugledna, cenjena oseba – daje človeku, katerega zastopa, občutek, da ga spoštuje kot enakovredno človeško bitje z značilnostmi, ki so del vseh ljudi in vsakdanjih življenjskih situacij. Laični zagovornik ne sprejema tistega, kar večina drugih sprejema kot nujno situacijo devalvirane osebe v danih okoliščinah. Nasprotno, dokaže lahko, da slabe hrane, revne obleke ali slabe stanovanjske nastanitve ni mogoče opravičiti in razložiti z dejstvom, da je oseba prizadeta. Zato da laični zagovornik zares zagovarja potrebe človeka, ki ga zastopa, mora biti neodvisen tako glede na različne socialne službe kot glede na družinske člane prizadete osebe.

Raziskave o laičnem zagovorništvu dokazujejo, da so uporabniki zadovoljni s

tako obliko zagovorništva. Angleška študija iz leta 1993, ki je vključevala 20 laičnih zagovornikov in 10 ljudi, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, je poudarila naslednja področja, kjer so zagovorniki pomagali ljudem pri doseganju njihovih pravic:

- v situacijah neustreznega kaznovanja,
- v situacijah neustreznih in nesenzibilnih poskusov nadzorovanja določenega vedenja,
- v situacijah, ko je institucija nadzorovala denar poškodovane osebe,
- v situacijah, ko prizadeti niso bili udeleženi pri sprejemanju odločitev,
- ko so ugovarjali neustreznemu ravnanju osebja,
- v situacijah, ko je šlo za vprašanja tablet,
- ko so zagovorniki morali preprečevati, da bi se zgodile nezaželene stvari,
- v situacijah zanemarjanja (p. 95).

Ena od nevarnosti laičnega zagovorništva je zmanjševanje pomena pravic prizadetih, s tem da se laično zagovorništvo, ki ima obliko partnerstva, spremeni v prijateljsko druženje /*befriending scheme*/ (p. 91).

V sedmem poglavju knjige avtorji predstavljajo značilnosti *zagovorništva, ki temelji na doživetju enake izkušnje /peer advocacy/*. Lahko gre za izkušnjo iz preteklosti ali pa iz sedanjosti. Tako zagovorništvo temelji na dajanju medsebojne podpore in na prepričanju, da je za uporabnike različnih psihosocialnih služb najbolje, da postanejo zastopniki drug za drugega. Tako se izkušnja prizadetosti in institucionalnega življenja spremeni v nekaj vrednega, v nekaj, kar lahko zares razume le tisti, ki je sam preživel podobno izkušnjo. Nekateri, ki so desetletja preživeli v psihiatričnih institucijah, so danes zagovorniki za ljudi, ki hočejo zapustiti institucijo. Njihov osnovni moto je: »Mi smo strokovnjaki za svoje življenje!« (p. 104). Na temelju pripravljenosti spregovoriti o sebi je tako zagovorništvo opogumljanje prizadetih, da svoje izkušnje delijo z drugimi, četudi gre za boleče procese. Zagovorniki v tem primeru niso ugledni meščani, temveč tisti, ki preživljajo iste procese stigmatizacije kot ljudje, v prid katerih govorijo. Sporočilo takega zagovorništva osebju v institucijah je, da gre za ljudi, ki so vredni in zahtevajo večje spoštovanje, njihove osebne izkušnje pa lahko bistveno prispevajo k izboljšanju psihosocialnih služb.

Zadnja oblika zagovorništva, ki jo predstavljajo avtorji, je *kolektivno zagovorništvo*, ki se pogosto prepleta s samozagovorništvom, kot na primer v organizacijah Najprej ljudje in Preživeli spregovorijo. Ko člani in članice teh organizacij izvajajo javne pritiske za kvalitetnejše službe, ko pomagajo pri usposabljanju strokovnjakov in nastopajo na televiziji, gre za obliko kolektivnega zagovorništva. Ko pa zahtevajo določene pravice sami zase, gre za samozagovorništvo. Člani in članice zagovorniške skupine, ki deluje na področju duševnega zdravja v Ljubljani (ALTRA), delujejo včasih kot samozagovorniki in drugič kot skupina, v kateri so posamezniki in posameznice, ki imajo sami izkušnje z zatiralskim sistemom psihiatrične institucije, torej kot skupina kolektivnega zagovorništva, in nekateri od njih kot laični zagovorniki določene osebe.

Zagovorništvo ostaja proces, v katerem se ljudje, ki so diskriminirani in nimajo pravice odločanja in nadzorovanja svojega življenja, učijo, kako naj spet pridobijo odvzeto moč. To je mogoče s konkretnimi akcijami, z izobraževanjem, ki bo opolnomočalo uporabnike, in z raziskovanjem. Leta 1991 je regionalna zdravstvena uprava Severnozahodne Temze /*North West Thames Regional Health Authority*/ izbrala organizacijo Najprej ljudje, da izvede evalvacijo programov za ukinitev psihiatričnih bolnic in evalvira procese odhajanja ljudi iz bolnice v skupnost. To je bilo v Angliji prvič, da so ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, evaluirali državne službe, katerih uporabniki so (p. 134).

Ta primer dokazuje, kako daleč je od anglosaksonskega sveta do Srednje Evrope. Morda nas lahko ta primer vodi kot vizija za kreiranje novih modelov

zagovorništva, ki bodo opolnomočali uporabnike in uporabnice v prihodnjih, ljudem bolj naklonjenih psihosocialnih službah. Vse to velja tudi za knjigo v celoti. Zdi se, da je avtorje, ki jih v Sloveniji ne poznajo le bralci in bralke knjig, temveč še veliko bolj strokovnjaki in strokovnjakinje, uporabniki in uporabnice in študentje in študentke z različnih skrbstvenih področij, pri pisanju vodila misel o zbiranju *dobrih primerov partnerstev med uporabniki in uporabnicami, laiki in strokovnjaki in strokovnjakinjami*, ki naj krepijo naše zaupanje v ljudi, če ga že v institucije nimamo več.

Darja Zaviršek

zagovorništva, ki temelji na dozorevanju enakih izkušenj *(peer advocacy)*. Lahko gre za izkušnjo iz preteklosti ali pa iz sedanjosti. Tako zagovorništvo temelji na dajanju medsebojne podpore in na prepričanju, da je za uporabnike različnih psihosocialnih služb najbolje, da postanejo zastopniki drug za drugega. Tako se izkušnja prizadetosti in institucionalnega življenja spremeni v nekaj vrednega, v nekaj, kar lahko zares razume le tisti, ki je sam preživel podobno izkušnjo. Nekateri, ki so desetletja preživeli v psihiatričnih institucijah, so danes zagovorniki za ljudi, ki hočejo zapustiti insitucijo. Njihov osnovni moto je: »Mi smo strokovnjaki za svoje življenje« (p. 104). Na temelju pripravljenosti spregovoriti o sebi je tako zagovorništvo opogumljanje prizadetih, da svoje izkušnje delijo z drugimi, četudi gre za boleče procese. Zagovorniki v tem primeru niso predstavljajo avtorji, je *kolektivno zagovorništvo*, ki se pogosto prepleta s samozagovorništvom, kot na primer v organizacijah Najprej ljudje in Preživeli spregovorijo. Ko člani in članice teh organizacij izvajajo javne pritiske za kvalitetnejše službe, ko pomagajo pri usposabljanju strokovnjakov in nastopajo na televziji, gre za obliko kolektivnega zagovorništva. Ko pa zahtevajo določene pravice sami zase, gre za samozagovorništvo. Člani in članice zagovorniške skupine, ki deluje na področju duševnega zdravja v Ljubljani (ALTRA), delujejo včasih kot samozagovorniki in drugič kot skupina, v kateri so posamezniki in posameznice, ki imajo sami izkušnje z zatiralskim sistemom psihiatrične institucije, torej kot skupina kolektivnega zagovorništva, in nekateri od njih kot laični zagovorniki določene osebe.

Zagovorništvo ostaja proces, v katerem se ljudje, ki so diskriminirani in nimajo pravice odločanja in nadzorovanja svojega življenja, učijo, kako naj spet pridobijo odvzeto moč. To je mogoče s konkretnimi akcijami, z izobraževanjem, ki bo opolnomočalo uporabnike, in z raziskovanjem. Leta 1991 je regionalna zdravstvena uprava Severozahodne Temze *(North West Thames Regional Health Authority)* izbrala organizacijo Najprej ljudje, da izvede evalvacijo programov za ukinitev psihiatričnih bolnic in evalvira procese odhajanja ljudi iz bolnice v skupnost. To je bilo v Angliji prvič, da so ljudje, ki potrebujejo pomoč za samostojno življenje, evaluirali državne službe, katerih uporabniki so (p. 134).

Ta primer dokazuje, kako daleč je od angloksaksonskega sveta do Srednje Evrope. Morda naš lahko ta primer vzdi kot vizija za kreiranje novih modelov