

David Brandon

Lepo deželo Slovenijo obiskujem že petintrideset let, zadnja tri leta kot gostujoči profesor na Univerzi v Ljubljani v okviru programa Tempus. Ideje o pooblaščenju in vključevanju uporabnikov, ki so dobro razvite znotraj služb za mentalno zdravje v nekaterih deželah zahodne Evrope, so tu komajda poznane. Profesionalna intervencija je relativno avtoritarna in paternalistična. Zagovorništvo v tukajšnjih službah za mentalno zdravje raste le zelo počasi in je običajno izpostavljeno hudi sovražnosti s strani različnih profesionalcev. Pooblaščenje in sodelovanje sta središnji in ključni vprašanji drugod po Evropi, v Sloveniji in v številnih drugih deželah srednje in vzhodne Evrope pa jima pripisujejo le obrobni pomen.

Razvijanje zagovorništva znotraj teh služb bo dolgotrajno in težko delo; zoperstavljala se bo večina profesionalcev, ki bo v tem videla izpodkopavanje svoje avtoritete (1). Southgate definira štiri glavne naloge: *hranjenje* (v čustvenem smislu), *pričanje*, *protestiranje* in *podpora* (2). Ljudje z zmanjšanimi sposobnostmi so marginalizirani tako socialno in ekonomsko in se naučijo takšne negativnosti internalizirati. Zagovorniki imajo pomembno vlogo *hranjenja*; morajo se naučiti dajati čustveno in praktično pomoč na ustrezne načine. Njihovi klienti so morda preživeli obdobja prikrajšanja in osamljenosti; potrebujejo spoštovanje, potrebujejo pozornega poslušalca, ki jih bo jemal resno. Včasih imajo ljudje z zmanjšanimi sposobnostmi malo sorodnikov in prijateljev in malo denarja. Včasih nimajo veliko vzroka, da bi zaupali drugim. Srečanja lahko vključujejo skupne aktivnosti, npr. obisk kina ali pivnice, spoznavanje drugih ljudi, delovanje za dvig občutka lastne vrednosti, izražanje lastnih želja.

Zagovornik mora učinkovito *pričati* o slabem ravnanju z osebo, ki jo podpira, in o njenem trpljenju. Naloga priče je beležiti in registritati vse, kar se dogaja partnerju, ki mu "mogočni drugi" najbrž ne verjamejo. Lord Shaftesbury je v zgodnjem devetnajstem stoletju zaznal osrednjo dilemo: "Kako grozno je stanje norca! Njegovim besedam na splošno ne

verjamejo in njegove najbolj nedolžne posebnosti imajo za izprijenosti; in naravno je, da je tako; vemo, da je nor ali nam vsaj povedo tako; in postanemo pozorni - vsaki kretnji, vsakemu pogledu pripišemo vrednost in pomen, ki ga pogosto nimata, in ga nikoli ne bi imela v vsakdanjem življenju." (3)

Potem, ko je bil priča, zagovornik *protestira* proti temu, kar počnejo z osebo; proti razvrednotenju in odklanjanju. Jasno in glasno poudari tako naravo kot stopnjo trpljenja, da lahko slišijo tisti, ki imajo moč za spreminjanje stvari. Zagovornik zakliče stop. Klienta je potrebno ceniti kot posameznika. Klient ni več sam, ampak ima branilca, ki ga brani goreče in jasno, poleg tega pa ga tudi opogumlja, da govori sam zase, kadarkoli je to mogoče.

Zagovornik prevaja in interpretira besede in čustva osebe drugim in tudi direktno podpira svojega partnerja. Vedeti mora, kako napraviti klientovo trpljenje razumljivo tistim, ki imajo moč. Poznati mora profesionalno terminologijo in razumeti nekaj kompleksnosti represivnih sistemov. Druga pomembna funkcija interpretacije je pomoč partnerju, da razume, kaj se z njim dogaja.

Predvsem pa mora zagovornik *podpirati* notranje zagovorništvo in kreativnost posameznika. To ni "ego trip". V klientu je potrebno buditi upanje, da se stvari lahko spremenijo na bolje; situacijo je mogoče izboljšati; obstajajo tudi izhodi iz stanja nemoči. Zagovornik podpira moč klienta, da spregovori.

Možnosti za izkoriščanje tega dragocenega procesa so neskončne. Obstaja precejšnja nevarnost, da zagovorništvo postane zgolj še eno orodje profesionalcev, sestavni del večstranskega sistema služb. Socialni delavci, sestre in drugi lahko uporabijo zagovorništvo kot orožje v svojem boju za ohranitev ali povečanje svoje lastne moči. "Profesionalci načrtujejo zagovorništvo tako, da vzdržujejo premoč in povečajo rabo uslug svoje službe." (4)

Druga grožnja je izginjanje v konceptualni vakuum. Brown komentira: "Zagovorništvo pacientovih pravic kot koncept je potrebno rešiti pred pretiranim posploševanjem." (5) Wolfensberger silovito svari pred "navideznim" zagovorništvom, ki razvrednoti pojem, ker je le dodatek k tradicionalnim službam. Isti avtor definira bistvene sestavine zagovorništva: "Zagovorništvo mora vključevati nekatere določene procese. Vključuje moč in vehemenco; zahtevati mora nekaj od zagovornika: osvobojeno mora biti konflikta interesov." (6)

V Sloveniji in tudi drugod po Evropi obstajajo štirje glavni izzivi:

- osveščanje,
- razvijanje veščin zagovorništva in postavljanje ustreznih struktur,
- odpiranje vrat različnih služb, ki s tem postanejo sprejemljivejše za sodelovanje,
- uveljavitev jasno opredeljenih pravic.

V Sloveniji šele pričenjamo polagati temelje *osveščanju*; tu se pojavljajo precejšnje prepreke. Freire je pisal o "strahu pred svobodo ... strah, ki jih lahko vodi do želje po vlogi zatiralca ali jih prisili v vlogo zatiranega, je potrebno raziskati." (7) Poudarjal je potrebo po večjem zavedanju represije in zavedanju neskončnih možnosti svobode ter strahu, ki svobodo spremlja. Stotine tisočev posameznikov se večinoma ne zavedajo, da so žrtve represije - socialno in ekonomsko so marginalizirani, živijo v velikanskih inštitucijah, jedo slabo hrano, živijo v revščini, so često psihično in seksualno zlorabljeni. Potrebno jih je prebuditi.

Vse to gibanje pomeni premik od introjkcije k projekciji, od gledanja navznoter proti gledanju navzven. Naše profesionalno delovanje je postalo neuravnoteženo. Razvili smo pravo industrijo svetovanja in psihoterapije, tako da se včasih zdi, da ena polovica populacije svetuje drugi polovici. Sedaj je potrebno odločneje obrniti pozornost na kontekst, v katerem ljudje živijo.

Razviti moramo ustrezne veščine in strukture za zagovorništvo. V državljanskem zagovorništvu predstavljajo resen problem upravljalške strukture, ker so njihovi člani beli in zmožni. Odbori so tako v rokah dominantne in najbolj represivne skupine. Pomembno je, da ljudje z manjšimi zmožnostmi sami prevzamejo celoten proces in tak učinkovito omejijo imperialistične ambicije različnih profesionalcev.

Ustreznega učenja potrebnih veščin primanjkuje ali pa je to celo odsotno; presenetljivo prav pri negi in socialnem delu, ki ju nekateri profesionalni opazovalci smatrajo za ključni področji. Če nekdo želi zagovarjati, je zanj bistvena izobrazba. Le-ta se sooči z inherentno nezmožnostjo v zmožnih ljudeh. Nekatero skupino manj zmožnih ustrezno poučijo profesionalce. Če želijo profesionalci biti učinkoviti zavezniki, potrebujejo precej več veščin in znanja.

Zagovorništvo je krhko in ranljivo ter potrebuje precej zaščite. Izvajajo ga redki posamezniki, ki so neprestano izpostavljeni napadom. Kritizirajo strukture in sisteme, kot povračilo pa dobijo osebne žalitve. Wolfensberger nas opominja: "Zakaj je zagovorništvo ranljivo? Odgovor leži delno v "kozmični realnosti" entropije. Dobre stvari so nagnjene k

slabšanju, ne izboljševanju. Drugi del odgovora je sovražnost do moralne narave zagovorništva. Iz različnih razlogov so moralna prizadevanja odrinjena in določeni ljudje razvrednoteni. Zato večina birokracij v socialnih službah diskriminira in šikanira ljudi s pomočjo vladnih ukrepov preko financiranja in legalnih struktur, navkljub prisotnosti dobrih ljudi, ki delujejo znotraj njih. Te službe kontrolirajo življenja ranljivih ljudi." (8)

Nesmiselno je razvijati učinkovite sisteme zagovorništva, če službe ostanejo ali postanejo še bolj defenzivne kot sedaj. *Vrata teh služb je potrebno odpreti* bolj na široko, tako da bo lahko veliko več ljudi udeleženih v sprejemanju splošne politike. Osebnosti žrtve tistih, ki opozarjajo na napake, so jasno pričevanje o pretirani defenzivnosti različnih institucij.

Tudi sami imamo nekaj ran in brazgotin. Potrebno je razviti sisteme, ki bodo veliko dozretnejši za uporabnike uslug in njihove zaveznike in bodo zahtevali manj čustvenih žrtev.

To je velik izziv. "Profesionalci naj bodo pripravljeni priznati potrošnike kot primarne obveščevalce o tem, kaj si želijo in kaj potrebujejo. Biti morajo pripravljeni povzdigniti potrošnike z vloge klientov na vlogo učiteljev in partnerjev v skupnem procesu učenja." (9) Spremembe v smeri večje samoudeležbe zahtevajo pristno partnerstvo med relativno močnimi in nemočnimi. Ta proces je vedno težaven. Moč se le redko deli ali daje zastonj; običajno si jo je treba vzeti.

Obstaja veliko prizadevanje za *pravice ljudi z manjšimi zmožnostmi*. Američani so sprejeli obsežen Zakon o nezmožnosti (Disability Act) in Evropejci, predvsem Britanci, jih želijo posnemati. Doslej edini uspeh tega prizadevanja je bilo združevanje v zametek gibanja manj zmožnih (Disability Movement). Ne glede na probleme pri uresničevanju principov zagotavljanja moči je mlado zagovorniško gibanje doseglo nekaj začetnih uspehov. V Sloveniji so ljudje s problemi na področju mentalnega zdravja močno stigmatizirani in diskriminirani: imajo komaj kaj zagotovljenih pravic, ob tem pa je osveščenost majhna. Mogočni profesionalci se bodo upirali učinkovitemu prenosu moči na uporabnike uslug ali omejitvi svojega pokroviteljstva.

Na bolj temeljnem nivoju obstaja blokada bolj v patologizaciji posameznikov kot v percepciji celotnega sistema. V tem kontekstu postane soudeležba pacienta/klienta oziroma kakršna koli (predvsem kritična) povratna zveza nepotrebna nadloga. "Profesionalci v načrtovanju zdravstvenega sistema in v zdravstvenih službah so navajeni razmišljati o ljudeh pretežno kot o izvorih patologije oziroma žrtvah patologije in posledično kot "tarčah" za preventivne ali terapevtske usluge. Dejansko

smo sprejeli negativno gledanje na vlogo ljudi v zdravju; krivimo jih, ker so zašli v težave, ker so kasno poiskali pomoč, ker imajo "neumna" prepričanja in navade in ker se ne držijo predpisanih načinov zdravljenja. Ta perspektiva je del profesionalno-industrijskega konstrukta realnosti, ki razlikuje med dobavitelji zdravstvenih uslug, ki imajo potrebno medicinsko znanje in spretnosti, in med potrošniki zdravstvenih uslug, ki imajo težave in skoraj nič drugega." (10)

Premik v smeri zagovorništva ne prinaša vsesplošne odreditve, pač pa nove probleme. Ti problemi verjetno ne bodo le drugačni od prejšnjih, pač pa bodo prinesli nekaj izboljšanja za uporabnike uslug. Kot vedno so tudi ta vprašanja v osnovi duhovne narave. Ali bo egocentričnost zagovornikov kaj manjša kot egocentričnost socialnih delavcev, psihiatrov, terapevtov itd? Najbrž ne. Ali bomo našli modrost v nas samih in tudi znotraj sistemov? Skynner opominja: "Mnogi od nas se "pritihotatapijo" v negovalne ali terapevtske službe skozi vrata za osebje, da bi tako prišli do psihološke pomoči, ne da bi priznali potrebo po taki pomoči." (11) Mnogi profesionalci, tu vključujem tudi sebe, so v resnici klienti.

Zelo natančno moramo opazovati svoje motive za pomoč drugim (12). "V splošnem je težnja po moči najmanj omejena takrat, kadar se lahko pojavi pod plaščem objektivnosti in moralne pokončnosti. Ljudje so najbolj kruti, kadar lahko uporabijo krutost, da bi krepili "dobro". (13) Ohraniti moramo stik z našo lastno temno platjo, sicer bomo v delu z drugimi postali destruktivni. Gibanje v smeri zagovorništva nas lahko zanese proč od nepogrešljive osebne življenjske poti, iz katere izvira resnična ljubezen in prava modrost, ter nas zapelje, da projiciramo vse slabo in destruktivno na druge ljudi in na službe, ki se z njimi ukvarjajo.

LITERATURA

1. David Brandon, "Innovation without Change", MacMillan 1991
2. John Southgate, "Toward a Dictionary of Advocacy based Self Analysis", Journal of the Institute for Self Analysis, 4. zv., 1. december 1990
3. Shaftesbury Diaries, 18. november 1844
4. Neal Milner, "The Symbols and Meanings of Advocacy", International Journal of Psychiatry and Law, 1985
5. Phil Brown, "The Transfer of Care - Psychiatric De-institutionalisation"

- and its Aftermath", Routledge & Keagan Pau, 1985
6. Wolf Wolfensberger, "A Multi-component advocacy/protection Schema", CAMR 1977, str. 18-21
 7. Paulo Freire, "Pedagogy of the Oppressed", Penguin Education 1972, str. 23
 8. Wolf Wolfensberger, "Citizen Advocacy Principles and Perversions", World Citizen Advocacy Congress, Lincoln, Nebraska, 6. oktober 1990, str. 1
 9. ibid, str. 7
 10. Lowell S. Levin, "Self Care in Health: Potentials and Pitfalls", World Health Forum - an international journal of Health Development, WHO, 2. zv., št. 2, 1981
 11. Robin Skynner, "Institutes and how to survive them - mental health training and consultations", Tavistock, 1989, str. 158
 12. Glej moj lastni "Zen in the Art of Helping", Penguin Arkana, 1990
 13. Adolf Guggenbuhl-Craig, "Power in the Helping Profession", Spring Publications, ZDA, 1971, str. 10

Besedilo temelji na materialu nove knjige Davida Brandona "Zagovorništvo - moč ljudem z zmanjšanimi sposobnostmi", Venture Press 1995