

Osebni varuh pravic: dober primer pomoči pri odločanju

Maths Jespersion

Projekt osebnega varuha pravic v provinci Skåne (PO- Skåne) je postal svetovno znan kot eden redkih primerov 'podpore pri odločanju', kakršno podpira Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov (sprejeta 2006 v Združenih narodih).

12. člen konvencije jasno določa, da so vse oblike skrbništva v nasprotju s pravicami ljudi z zmanjšanimi zmožnostmi ter jih je treba ukiniti. Države so dolžne zagotoviti potrebno pomoč ljudem, ki se težje izražajo in komunicirajo, da pridejo do možnosti, ko lahko sami sprejemajo odločitve. Prepovedano je ljudem odvzeti pravico do odločanja ter z njo pooblastiti drugo osebo (na primer skrbnika ali psihiatra); ostati mora pri osebi, četudi ta morda potrebuje nekaj pomoči pri izražanju in sporočanju svojih odločitvev.

Naše izkušnje v Okrožju Skåne potrjujejo, da je določbe Konvencije moč izpolniti in pri tem ne gre zgolj za utopično idejo.

Medtem ko se vrsta držav odloča v smeri opustitve svojih sistemov skrbništva, je za omenjeni model veliko zanimanja predvsem zato, ker je tako enkraten. A je bil vzpostavljen celo desetletje pred sprejemom Konvencije in v povsem drugačnem kontekstu: nastal je iz izkušenj uporabnikov in preživevcev psihiatrije, iz naših zamisli o tem, kakšno podporo bi potrebovali v določenih okoliščinah.

Zametki PO- Skåne

Leta 1967, na vrhuncu dobe azilne obravnave psihiatričnih bolnikov, ko je bilo okrog 36.000 prebivalcev Švedske priklenjenih na takratni sistem psihiatričnih bolnišnic z dolgimi ležalnimi dobami, smo ustanovili RSMH (Švedsko nacionalno združenje za socialno in duševno zdravje). Šlo je dejansko za vrhunec nekega obdobja, saj se je kmalu za tem začel proces zapiranja velikih psihiatričnih bolnišnic, RSMH pa je bila ena od vodilnih sil pri tej reformi. Ko so psihiatrični pacienti začeli namesto v bolnišnicah živeti v skupnosti, je RSMH ob prvenstveno politični začela dobivati novo vlogo – vlogo vrstniške podpore.

Konec 80. let je RSMH prerasla v veliko organizacijo z 8.000 člani v 150 lokalnih podružnicah ter z nad 100 nekdanjimi psihiatričnimi pacienti z redno zaposlitvijo, za katero je sredstva prispevala država. Veliko podružnic je imelo v uporabi prostore, celo hiše, ki so služile za dnevne in občanske centre, vodili pa so jih psihiatrični uporabniki. Zagnali smo skupine za samopomoč in debatne forume, najpomembnejša pa je bila podpora našim članom v vseh mogočih okoliščinah – od podpore pri najbolj vsakdanjih praktičnih opravilih do spremljanja pri epizodah osebnih stisk, samomorilnosti in norosti.

Imeli smo kar visok proračun, seveda pa sredstva niso zadoščala za vse. Pri vrstniški pomoči je hitro prišlo do omejitev, koliko ljudem sploh lahko pomagamo, koliko pravne pomoči lahko vključimo, koliko časa lahko posvetimo posamezniku. Obenem je bilo zelo enostavno ponujati vrstniško pomoč prijateljem, osebam, ki si jim bil naklonjen. Kaj pa s tistimi, ki jih

nisi posebej maral ali pa onim, k so se hitro izkazali za naporne, celo agresivne? Kdo pa naj bi pomagal tem?

Leta 1995 se je ponudila priložnost za kandidiranje pri pilotnem vladnem projektu osebnega varuha pravic (personal Ombudsman), kar smo zaznali kot priložnost, da svoj model vrstniške pomoči dvignemo na višjo raven. Švedski sistem osebnega varuha pravic je tako plod reforme psihiatrije v letu 1995. Parlamentarni odbor, ki je reformo pripravljal, je zaznal, da pri podpori ljudi z duševnimi motnjami v skupnosti nekaj pomembnega primanjkuje, vendar ni znal definirati, kaj je tisto, kar manjka. Razmišljali so, da bi morali postaviti nekoga, ki bi ljudem s težjimi psihiatričnimi težavami pomagal doseči tisto, kar želijo in potrebujejo, in se domislili povsem novo idejo 'osebnega varuha pravic' (v švedščini *personligt ombud*). Dlje od tega pa niso prišli.

V podporo tej ideji se je švedski parlament odločil, da za dobo treh let od 1995 do 1998 podpre 10 različnih projektov osebnega varuha pravic. Podrobno so se posvetili razpravi, kdo naj takšen projekt vodi. Nekateri so predlagali vlado, drugi v izogib konfliktu interesov neodvisne nevladne organizacije. Vlogo osebnega varuha pravic so primerjali z vlogo odvetnika, ki mora za vsestransko obrambo svojih strank tudi ostati nepristranski. Zaradi teh pridržkov se je parlament odločil, da triletno obdobje nameni preskusu različnih modelov delovanja varuha z različnimi pristopi in cilji.

Zdelo se mi je, da bi bila to odlična priložnost, da tudi RSMH razvije povsem lasten model osebnega varuha. Napisal sem vlogo na razpis in naš predlog je Državni zdravstveni svet med več sto predlogi sprejel med deset najbolj obetavnih. Hkrati je bil eden od samo dveh, ki so jih vodili uporabniki storitev – vse ostale so prijavile lokalne oblasti.

Sistem osebnega varuha pravic ni povsem v skladu z vrstniško podporo, si pa z njo deli vrsto temeljnih principov. Ideja je bila zelo blizu moji osebni izkušnji in razmišljanju ter mojemu 'Džungelskem' modelu (Jasperson, 1995).

Džungelski model

Model je nastal po moji lastni izkušnji premagovanja norosti – kar ni pomenilo vračanja v 'normalno življenje', pač pa korak naprej v novo življenje. Med svojo potjo sem veliko navdih in vpogleda dobil od avtorjev, kot sta Jung in Laing, preko velikih, univerzalnih zgodb v Svetem pismu, kot sta na primer prečkanje Rdečega morja in vsa Stara zaveza, posebej pa so name vplivala dela velikega katoliškega mistika Juana de la Cruza (1542-1591).

Pri vseh teh dejavnostih me je podpiral upokojeni psihiater Stephan Mark-Vendel, ki mi je ves čas stal ob strani in mi je pritrjeval, da sem na pravi poti. Bil je nenavaden psihiater in je po upokojitvi zavrnil medicinski model, ki mu je bil sledil vso poklicno kariero, ter se na stara leta vrnil na univerzo in se posvetil študiju hipnoze. V večini je bil staromodni zdravnik, obenem pa odprt za vso mavrico izrazov človeške duhovnosti - tudi sam je doživljal napovedi prihodnosti. Zame pa je bilo najpomembnejše, da je brez zadržkov podpiral moje ideje, nikdar ni zanikal mojih izkušenj ali mojih interpretacij le-teh, nikoli jih ni imel za izraz duševne

bolezni, pač pa jih je imel za resnične in se je trudil, da bi mi pomagal pri razvozlanju njihovega pomena in preučevanju, kam me te izkušnje usmerjajo in vodijo. Stephena imam vsa leta za prototip pomoči, kakršno ljudje potrebujemo, kadar se znajdemo v zapletenem in napornem delu svojih življenj. Od njega sem se ogromno naučil in to znanje sem v tridesetih letih dela na področju vrstniške pomoči med uporabniki dobro izkoristil.

V džungelskem modelu je džungla prispodoba za norost. Džungla je nevarno okolje brez uhojenih poti in zemljevidov, ki bi te varno vodili, območje, kjer te obkrožajo divje živali in pasti. Ko enkrat vstopiš, je težko najti pot ven, vedno je prisotna možnost, da boš zgubljen v džungli obtičal za vekomaj. Poti nazaj ni, zato moraš poskusiti najti izhod na drugi strani. Zelo koristno je, če imaš na tem potovanju družbo. S tem ne mislim na strokovnjaka, ki pozna pot do izhoda – mislim na še en par oči, ki vidijo bolje kot ene same, na nekoga, s katerim lahko premelješ svoje ideje in misli, medtem ko potuješ. Tovariš naj bi te ne skušal potegniti ven iz džungle, kar je itak nemogoče. Ne, tudi sam naj bi se podal v džunglo in se napolil proti tebi, čeprav gre za zanj povsem neznano resničnost. Osnovna naloga tovariša je v tem, da sprejme tvojo izkušnjo, da z njo vzpostavi dialog – in s te točke začne pot ven iz džungle.

Džungelskega modela nisem nikdar pretvarjal v sistem osebnega varuha pravic, ki je bolj konkreten in praktičen. Vseeno pa je položaj, v katerem morajo varuhi vztrajati in delovati, podoben tistemu, s katerim se tovariš sreča v džungelskem modelu, in vidimo lahko, da njihovo delovanje sledi istemu principu.

Ustanovitev PO Skåne

RSMH je projekt zagnala leta 1995 v svoji regionalni podružnici v Skåneju z dvema varuhoma pravic za poln delovni čas in z mano kot projektnim vodjo. Oba varuha sta bila člana naše organizacije, oba sta imela izkušnje z depresijo in psihozo ter hkrati z vlogo psihiatričnih pacientov, najbolj pomembna pa so bila njuna strokovna znanja v odnosih z državnim aparatom ter s pravnimi vprašanji. Prvi je bil usposobljen socialni delavec in drugi diplomirani teolog. Oba sta lahko ponudila tako osebno kot strokovno pomoč. Projekt je črpal iz naših izkušenj in vedenju o vrstniški podpori in je skušal odkriti temeljne principe, po katerih naj bi delovala osebna varuha pravic.

Leta 2000 smo pilotni projekt nadgradili v stalni servis, ki ga je vodila v ta namen na novoustanovljena nevladna organizacija 'PO- Skåne'. Skåne je najbolj južna provinca Švedske s približno 1.2 milijona prebivalci. Tretjina jih živi v Malmöju, ki je tretje največje švedsko mesto. PO- Skåne ima trenutno sklenjeno pogodbo s 15 lokalnimi oblastmi v provinci – tako v urbanih kot podeželskih okoljih.

PO- Skåne vodita RSMH in organizacija za družinsko podporo IFS (Skupnost za shizofrenijo), vsak od partnerjev imenuje pol upravnega odbora, kar pomeni, da je ta v veliki meri sestavljen iz uporabnikov in družinskih članov uporabnikov. Upravni odbor zaposluje projektne vodje in 18 osebnih varuhov pravic. Sestava odbora pomeni, da je kljub dejstvu, da gre za strokovno organizacijo, ta vodena in nadzorovana s strani uporabnikov. Člani

upravnega odbora so prostovoljci, zato pa so projektni vodja in varuhi redno zaposleni. Program je za stranke brezplačen.

Kako deluje PO- Skåne

Tudi v angleščino je težko prevesti švedski izraz 'personligt ombud': še najbolj ustrezen izraz je verjetno 'osebni pomočnik', vendar jo sam raje prevajam v 'personal ombudsman', 'osebni varuh pravic', da lahko tudi v angleščini ohranim švedski kratici 'PO'. Obenem je termin 'osebni varuh pravic' z objavo v vrsti publikacij postal uveljavljen termin.

Večina osebnih varuhov pravic so po stroki socialni delavci, nekateri pa so tudi pravniki. Pomembno je, da ima varuh dober vpogled v pravo in veljavno zakonodajo pa tudi v zadeve javne uprave in kako oblast sploh deluje. Prav zaradi pomembnosti tega znanja najraje zaposlujemo ljudi, ki imajo tovrstna strokovna znanja. Naslednja kriterija, ki ju iščemo, sta odnos do strank in zmožnost za komunikacijo – to sta osebni lastnosti, ki ju z izobrazbo nemogoče prisvojiti. Da se prepričamo, če varuhi v resnici imajo zahtevane lastnosti, imamo polletno poskusno dobo.

Zaposlovanje novih varuhov pravic se še nikdar ni izkazalo kot težava. Večina ljudi, ki se javijo za službo, je ženskega spola in v 40ih letih. Pogosto nam povedo, da so o takšnem delu sanjale vse življenje: da so bile prav te vrednote vzrok, da so sploh vpisale socialno delo, a jih je služba potem zanesla v zbirokratizirani sistem, v katerem imajo glavno vlogo reči, povezane z denarjem.

Osebno zadovoljstvo za varuhe pravic v novi zaposlitvi se nanaša predvsem na to, da razvijejo tesne vezi s strankami in da lahko z njimi delajo daljše časovno obdobje. Takšen pristop omogoča, da ljudje vidijo, kako njihovo delo prinaša rezultate, da pomagajo usmeriti človeška življenja v pozitivno smer. Henrik Lundius, eden naših varuhov pravic, je to povedal takole: »Ves čas se srečuješ s fantastičnimi ljudmi. Super se je zavzemati na nekaj dobrega. Ne poznam druge službe, kjer greš zjutraj od doma z realno mislijo, kako boš naredil nekaj dobrega.«

Prvih nekaj mesecev varuh deluje skupaj z izkušenim mentorjem in se udeležuje delavnic, seminarjev in predavanj, ki naj ga ali njo usposobi za novo vlogo. Ena najpomembnejših vsebin je, kako se 'od-učiti' stvari, ki se jih je naučil prej kot socialni delavec ali pravnik. Ena zahtev programa je, naj ljudje v novo zaposlitev prinesejo kar najmanj prejšnjih delovnih navad in procesov. Varuh pravic–začetnik prične s samo eno ali dvema strankama in šele čez mesece postopno prevzame celoten obseg dela, ki pomeni med 15 in 20 osebami.

Osebni varuh deluje izključno po navodilih svoje stranke: dela samo tisto, kar izrecno želi stranka. Ne podaja se v nobeno zaveznitvo s psihiatrijo ali socialnim delom ali katerokoli drugo avtoriteto, s strankinimi sorodniki ali drugimi osebami. Do takrat, ko se stranke seznanijo s programom in premislijo, kakšno pomoč sploh potrebujejo, lahko mine kar nekaj časa, včasih celo meseci, in to obdobje varuh preprosto čaka, pa naj so življenjske okoliščine stranke še tako kaotične in zmedene. Bistveno je, da varuh s klientom razvije dolgoročno

razmerje, ki lahko traja tudi več let. Če naj se razvije zaupen odnos, je takšno začetno obdobje nujno, saj to omogoča stranki, da izrazi dejansko bistvene stvari.

Najpomembnejši cilj našega projekta je bil razviti načine, ki delujejo in so sprejemljivi tudi osebam z najbolj zahtevnimi težavami v duševnem zdravju. V drugih programih so navadno stranke tiste, ki se morajo prilagoditi zahtevam birokratskega sistema, pri nas pa je proces ravno obraten: varuh pravic mora biti pri iskanju odnosa do svoje stranke kar najbolj prilagodljiv, ustvarjalen in nekonvencionalen.

Nekaj principov delovanja

Da se v največji meri resnično približamo strankam in uveljavljamo pomoč pri sprejemanju odločitev, smo zastavili nekaj osnovnih principov:

- Osebni varuh pravic ne dela samo v poslovnem delovnem času od ponedeljka do petka. Dan ima 24 ur in teden sedem dni. Varuh mora biti pripravljen na delo kadarkoli, saj se strankini problemi ne omejujejo na poslovni čas uradov in je z nekaterimi strankami tudi lažje vzpostaviti stik na primer zvečer ali ob koncu tedna. Varuh pravic ima 40-urno delovno obveznost, vendar to uporablja fleksibilno in čas usmerja v smeri strankinih potreb.
- Osebni varuh pravic nima pisarne, saj pisarna simbolizira moč. Zato dela od doma in si pomaga predvsem s telefonom in spletom. S strankami se srečuje na njihovih domovih ali na nevtralnih lokacijah v mestu, naselju.
- Osnova delovanja osebnega varuha pravic je model enakopravnega odnosa. Ker je mnogo strank do oblastnih struktur sumničavih ali celo sovražnih ali pa je navezava stika z njimi otežena zaradi drugih razlogov, je varuh tisti, ki mora poskusiti priti bližje. Vzpostavitev odnosa vsebuje več korakov: navezavo stika, razvoj komunikacije, vzpostavitev odnosa, razvijanje pogovora in pridobivanje pooblastil od stranke. Vsaka od teh stopenj lahko zahteva veliko časa – že samo za vzpostavitev stika so včasih potrebni meseci. Morda to pomeni pogovor z brezdomno osebo v parku ali pogovor skozi režo poštnega nabiralnika, ko oseba ni pripravljena odpreti vrat. Vendar so vsi ti koraki potrebni in se mora predvsem začeti pogovor, šele takrat se lahko osebi začneta pogovarjati o predaji pooblastil.
- Za pridobitev osebnega varuha pravic naj bi ljudem ne bilo treba opravljati birokratskih procedur. Večina psihiatričnih pacientov bi zelo težko prešla postopek, ki bi zahteval izpolnjevanje in podpisovanje obrazcev ali dokazovanje upravičenosti – pa so prav ti ljudje tisti, ki verjetno najbolj potrebujejo osebno varstvo. Za pridobitev varuha pravic v okviru PO- Skåne ni predpisan formalni postopek. Ko je enkrat stik vzpostavljen, varuh zastavi vprašanje: »Ali želite, da sem vaš osebni varuh pravic?« Če je odgovor pritrdilen, je dogovor sklenjen in se na enako preprost način tudi razklene.

- Osebni varuh pravic naj bi bil sposoben podpreti stranko pri vsake vrste vprašanju. Malo verjetno je, da bi se želje in nameni stranke povsem skladali z nameni državnih organov ali sorodstva. Po naših izkušnjah prve prioritete strank navadno niso povezane z bivališčem ali delom, pač pa z eksistencialnimi vprašanji tipa 'Zakaj sploh živim? Kako se je moje življenje spremenilo v življenje duševnega bolnika? Kakšno upanje na spremembo imam?' in z vprašanji o seksualnosti ter o družinskih razmerah. Varuh pravic mora biti pripravljen na veliko razpravljanja s stranko o tovrstnih dilemah, ne zgolj na reševanje praktičnih težav.
- Osebni varuh pravic mora biti zelo izveden v podpiranju strankinih pravic pred oblastnimi organi in na sodiščih.
- Stranka ima pravico do anonimnosti. Če ne želi, da kdorkoli ve, da ima osebnega varuha pravic, je treba to željo spoštovati. PO- Skåne prejema za delovanja sredstva lokalnih skupnosti in v pogodbi je člen, ki dopušča, da varuh ne izda imena svoje stranke.
- Osebni varuh pravic ne vodi evidence. Vsi zapisi o skupnem delu so last stranke. Ko se razmerje s stranko konča, ji varuh bodisi vrne vso dokumentacijo ali pa jo uniči v strankini prisotnosti. Tudi zapiski niso dovoljeni.

Po petnajstih letih

Petnajst let po zagonu programa imamo na Švedskem 310 osebnih varuhov pravic, ki zagotavljajo podporo pri samostojnem odločanju več kot 6.000 posameznicam in posameznikom. V svoje socialne službe varuhe vključuje 245 oziroma 84 odstotkov vseh švedskih lokalnih skupnosti. Po novih direktivah iz leta 2013 je rast sistema varuhov pravic vsebinski del državnega programa blaginje.

Sistem varuhov pravic državi prihrani tudi znatna finančna sredstva. Raziskave kažejo, da delo osebnega varuha pravic zmanjša stroške na obravnavano osebo za približno 80.000 evrov za petletno obdobje. Za vsak v osebne varuhe vloženi evro se jih državi povrne 17, torej ima program tudi jasen finančni učinek.

Lokalne skupnosti lahko izberejo, da službo osebnega varuha pravic vodijo same ali pa se v ta namen povežejo s humanitarno organizacijo. Po našem mnenju je neodvisnost od države zelo pomembna, saj na ta način ne prihaja do konflikta interesov in se tudi poveča zaupanje oseb, ki jim ta dejavnost najbolj koristi.

Predvsem v povezavi z Konvencijo o pravicah invalidov obstaja velik interes tujih organizacij za PO- Skåne: ob uvajanju deklaracije morajo namreč države v skladu z 12. členom 'nadomestno odločanje' (sistem skrbništev) zamenjati s podporo pri odločanju. Vendar po svetu ni videti veliko uspešnih rešitev tega problema.

Tudi mimo Konvencije obstaja veliko interesa za program osebnih varuhov pravic. Ko na mednarodnih srečanjih predstavljamo PO- Skåne, navadno naletimo na navdušen sprejem.

Starejšega voditelja okrogle mize v Lizboni je predstavitev projekta osebnega varuha tako navdušila, da se je obrnil proti občinstvu in zaklical: »To je revolucionarno! To bo pretreslo svet!«

Literatura

Jasperson, M (1995). Die befreiung von der psychiatrischen diagnostik durch selbsthilfe. In: Bock T, Buck D, Gross J (ur). Abscheid von Babylon: verständigung über grenzen in der psychiatrie. Bonn: Psychiatrie Verlag (str 195-299).

United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. New York: United Nations (v slovenščini: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/konvencija_o_pravicah_invalidov.pdf)

Iz angleščine prevedel Tone Vrhovnik Straka.

Referenca izvirnega besedila: Maths Jersperson (2016) »The Personal Ombudsman: an example of supported decision-making.« V: Jasna Russo in Angela Sweeney (ur.), *Searching for a Rose Garden: Challenging Psychiatry, Fostering Mad Studies*. Monmouth: PCCS Books, str. 134–141.