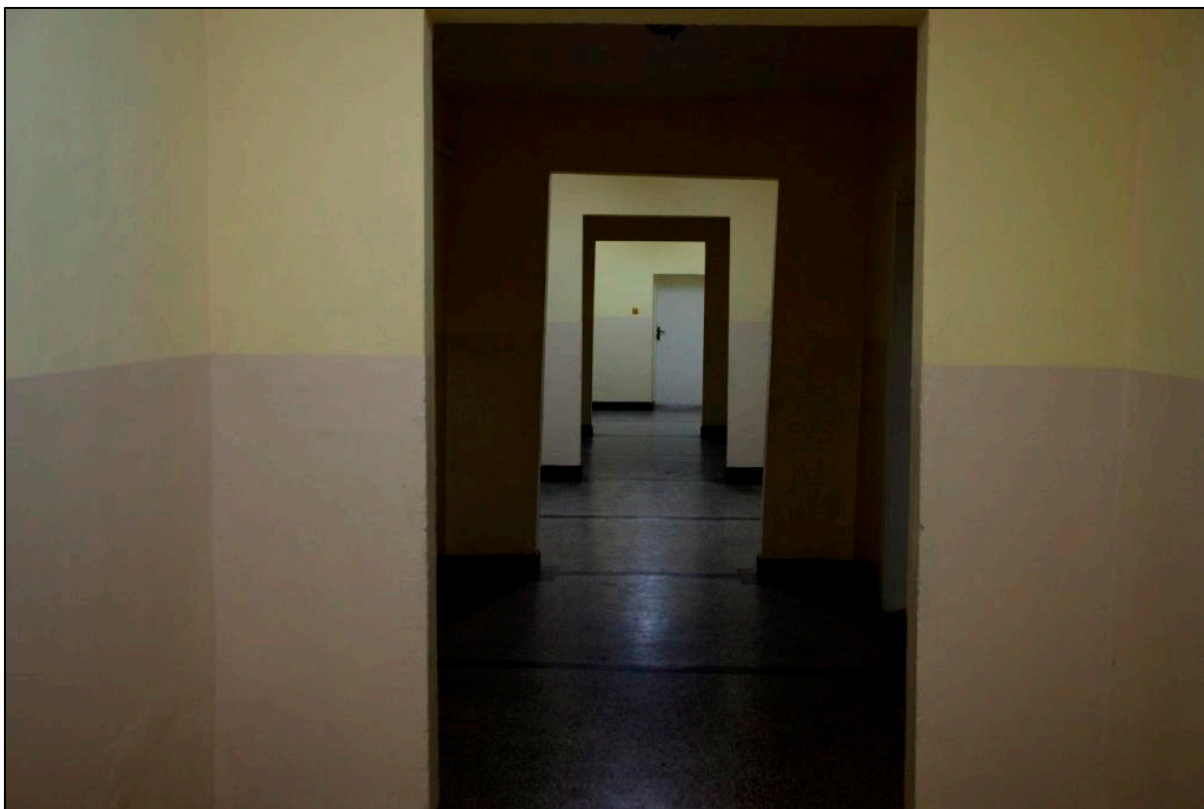




Společné evropské pokyny k přechodu od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity

Pokyny pro provádění a podporu trvalého přechodu od ústavní péče k alternativám péče realizovaným v rodině a v rámci komunity u dětí, osob se zdravotním postižením, osob s duševním onemocněním a starších osob v Evropě

Společné evropské pokyny k přechodu od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity a Manuál o využívání evropských fondů pro přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity jsou k dispozici v angličtině a v řadě dalších jazyků na webových stránkách

<http://www.deinstitutionalisationguide.eu>

© Evropská expertní skupina pro přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity, listopad 2012

Titulní foto: © Lumos I Chris Leslie

Design, layout: Judit Kovács I Createch Ltd.

Překlad: Lenka Fořtová

Vytištěno v Bruselu, Belgie

OBSAH

Předmluva	3
Poděkování	4
Shrnutí	6
I. Úvod	12
Účel a rozsah působnosti Pokynů	12
Evropská expertní skupina pro přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity	17
II. Uvedení do situace	18
III. Definice klíčových výrazů	21
IV. Přechod od ústavní péče ke službám poskytovaným v rámci komunity	27
Kapitola 1: Důvody pro rozvoj komunitních alternativ ústavní péče	27
Kapitola 2: Zhodnocení situace	51
Kapitola 3: Vytvoření strategie a akčního plánu	62
Kapitola 4: Vytvoření právního rámce pro komunitní služby	75
Kapitola 5: Vytvoření široké škály služeb v komunitě	82
Kapitola 6: Přiřazování finančních, materiálních a lidských zdrojů	100
Kapitola 7: Vytváření individuálních plánů	115
Kapitola 8: Podpora jednotlivců a skupin při přechodu do komunity	129
Kapitola 9: Definování, monitorování a vyhodnocování kvality služeb	141
Kapitola 10: Rozvoj lidských zdrojů	156
V. Často kladené otázky	164
Seznam rámečků, tabulek a grafů	167
Kontaktní informace	170 ⁸⁰

Předmluva

Napříč Evropskou unií žijí ve velkých segregujících pobytových zařízeních statisíce lidí se zdravotním postižením, duševním onemocněním, starší lidé nebo opuštěné a ohrožené děti.

Tyto instituce byly původně vytvořeny k poskytování péče, jídla a přístřeší, ale nyní je již na základě důkazů zcela jasné, že nemohou zajistit individualizované služby a odpovídající podporu, která je potřebná k dosažení plného začlenění člověka do společnosti. Fyzické oddělení člověka od běžné společnosti a rodiny závažně omezuje kapacitu a připravenost osob, které žijí nebo vyrůstají v ústavech, na plnou účast na životě v rámci komunity a širší společnosti.

Sdílené evropské hodnoty lidské důstojnosti, rovnoprávnosti a respektu k lidským právům by měly být pro naše společnosti vodítkem v průběhu procesu vytváření struktur sociální péče a podpory na úrovni odpovídající 21. století. Evropská komise se aktivně zapojuje do pomoci lidem se znevýhodněním. Strategie Evropa 2020 stanovila ambiciózní cíle pro rozvoj a růst inkluze, které vyžadují opatření na podporu integrace a odpovídajících životních podmínek chudých a vyloučených lidí.

Tyto Pokyny a Manuál jsou výsledkem iniciativy našeho předchůdce, pana Vladimíra Špidly, dřívějšího evropského komisaře pro zaměstnanost, sociální věci a rovné příležitosti. Pan Špidla inicioval zřízení skupiny odborníků na přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity a požádal je o vypracování zprávy o základních principech a doporučovaných prioritách. Mezi těmito doporučeními byla tím klíčovým potřeba vytvořit podrobné společné evropské Pokyny a Manuál k přechodu od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity, které po celoročním procesu konzultací a shromažďování osvědčených postupů a zkušeností z celé Evropy již spatřily světlo světa.

Kromě dosažení tohoto důležitého milníku je však nyní třeba zajistit, aby v členských státech proběhla také realizace příslušných reforem systému péče. Komise bude toto úsilí podporovat dalším sledováním posledních trendů v oblasti chudoby a nerovnosti a současně předvídáním dopadů opatření této strategie. To se provádí jako součást strategie Evropa 2020 v průběhu tzv. evropského semestru. Tento proces napomáhá členským státům při provádění strukturálních reforem, které podporují růst v oblasti inkluze. Strukturální fondy významně přispívají k realizaci těchto reforem a podporují sociální ekonomiku a efektivnější strategie. Kromě toho navrhla Komise na další finanční období minimální podíly pro každou kategorii regionů, což znamená, že alespoň 25 % prostředků z fondů na podporu politiky soudržnosti bude evropskými strukturálními fondy směřováno do lidského kapitálu a sociálních investic a nejméně 20 % této částky do sociálního začleňování. Deinstitutionalizace je jednou z navrhovaných priorit.

Blahopřejeme autorům zprávy a předkládáme tuto velmi vítanou publikaci, která bude sloužit jako nesmírně užitečný vklad, pokud jde o využívání strukturálních fondů pro deinstitucionalizaci jak ve stávajícím, tak také v novém programovém období let 2014 - 2020.

László Andor
Komisař pro zaměstnanost, sociální věci
a sociální začleňování

Johannes Hahn
Komisař pro regionální politiku

Poděkování

Tyto Pokyny byly vypracovány v rámci projektu Evropské expertní skupiny pro přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity. Jejich autorem je Ines Bulić, s výzkumem a psaním jí byla nápomocna Liliya Anguelova-Mladenova. Návrh dokumentu editovaly Lina Gyllensten a Georgette Mulheir; konečnou korekturu a kontrolu textu provedla Miriam Rich. Projekt koordinovala organizace Lumos.

Evropská expertní skupina a autoři by rádi poděkovali všem těm, kdo poskytli cenné připomínky a rady k několika verzím těchto Pokynů. Zejména jsme vděční těmto organizacím a jednotlivcům za účast na konzultacích a za zajištění relevantnosti Pokynů pro všechny uživatelské skupiny - děti, osoby se zdravotním postižením, osoby s duševním onemocněním a problémy a starší lidi.

Konfederace organizací na podporu rodiny v Evropské unii (Confederation of Family Organisations in the European Union): Paola Panzeri a členové sekce COFACE-Disability, Chantal Bruno a Fiammetta Basuyau

Eurochild: Michela Costa, Jana Hainsworth, Kelig Puyet a členové Tématické pracovní skupiny organizace Eurochild týkající se dětí v náhradní péči, zejména Chris Gardiner, Gabrielle Jerome, Claire Milligan, Radostina Paneva, Irina Papancheva, Dainius Puras, Britta Scholin, Ivanka Shalapatova, Mary Theodoropoulou a Caroline Van Der Hoeven

Evropská asociace poskytovatelů služeb pro osoby se zdravotním postižením (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities): Luk Zelderloo, Kirsi Konola a Phil Madden

European Disability Forum: Simona Giarratano a Carlotta Besozzi

Evropská síť pro nezávislý život - Evropská koalice pro komunitní život (European Network on Independent Living - European Coalition for Community Living): John Evans, Kapka Panayotova, Tina Coldham, Camilla Parker, Gerard Quinn, Michael Stein, David Towell, Sheila Hollins a Jane Hubert

Evropská sociální síť (European Social Network): Stephen Barnett a John Halloran

Inclusion Europe: Maureen Piggot, José Smits, Geert Freyhoff, Petra Letavayova a Camille Latimier

Lumos: Georgette Mulheir, Kate Richardson, Nolan Quigley, Silvio Grieco a Lina Gyllensten

Mental Health Europe: Josee Van Remoortel, Bob Grove, Gabor Petri a Maria Nyman

UNICEF: Jean Claude Legrand

Kromě členů Evropské expertní skupiny bychom chtěli poděkovat také těmto našim spolupracovníkům: Dirk Jarre (European Federation of Older People) a Kai Leichsenring (European Centre for Social Welfare Policy and Research) za poskytnutí pohledu seniorů; Raluca Bunea (Open Society Mental Health Initiative) a Maria Nadaždyova za poskytnutí kazuistik; a Jan Jařab (evropský regionální zástupce Úřadu vysoké komisařky pro lidská práva) za jeho rady a podporu. Dále děkujeme také úředníkům Evropské komise a zástupcům členských států, kteří se zúčastnili otevřených zasedání expertní skupiny, za jejich cenné rady v procesu přípravy Pokynů. Nakonec by Evropská expertní skupina ráda srdečně poděkovala Carmen Epure (Lumos) za její podporu v průběhu celého projektu.

Vytvoření těchto Pokynů, doprovodných publikací a aktivit velkoryse financovala organizace Lumos.

Tyto Pokyny jsou společným vlastnictvím partnerů projektu. Při používání jedním z partnerů nebo třetími osobami je vždy nutné uvádět informace o vlastnických a autorských právech Evropské expertní skupiny pro přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity a o autorech.

Shrnutí

I. Účel a rozsah působnosti Pokynů

Společné evropské pokyny k přechodu od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity (dále jen „Pokyny“) poskytují praktické rady k procesu realizace trvalého přechodu od ústavní péče k alternativám péče v rámci rodiny a v komunitě u jednotlivců, kteří v současné době žijí v ústavech, a dále u osob, které žijí v komunitě, ale často bez adekvátní podpory.

Pokyny jsou založeny na evropské a mezinárodní nejlepší praxi a byly vytvořeny ve spolupráci s předními evropskými sdruženími zastupujícími děti, osoby se zdravotním postižením, organizace podporující osoby s duševním onemocněním, rodiny, seniory a poskytovatele služeb z veřejného a neziskového sektoru. Pokyny jsme konzultovali také s vysoce postavenými státními úředníky i s řadou úředníků Evropské komise, abychom zajistili, že budou skutečně reagovat na potřeby na místní a regionální úrovni. Konzultovali jsme je také s řadou odborníků s odbornými znalostmi ve všech aspektech přechodu z ústavní na komunitní péči.

II. Kdo by si měl Pokyny přečíst?

Pokyny jsou zaměřeny především na osoby s politickými a rozhodovacími pravomocemi v Evropské unii a v sousedních zemích, které nesou odpovědnost za poskytování péče a podpůrných služeb pro:

- děti;
- osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny;
- osoby s duševním onemocněním; a
- seniory.

S cílem umožnit plné sociální začlenění se Pokyny zaměřují také na politiky a vysoké státní úředníky, kteří se zabývají jinými oblastmi politiky, například zdravotnictvím, bydlením, školstvím, kulturou, zaměstnaností a dopravou. Pokyny je možné využít na všech úrovních, včetně obcí a krajů odpovědných za poskytování a správu služeb na lokální úrovni.

Pokyny jsou určeny také pro použití úředníky Evropské komise, kteří odpovídají za dohled nad využíváním strukturálních fondů a dalších nástrojů financování EU v členských státech a sousedních zemích, jakož i osobami odpovědnými za sociální politiku EU a provádění sociální agendy. Předpokládá se, že Pokyny se budou používat spolu s Manuálem o využívání evropských fondů pro přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity (dále jen Manuál).¹

¹ Tyto Pokyny byly vypracovány na základě doporučení obsaženého ve *Zprávě Ad-hoc expertní skupiny o přechodu z institucionální na komunitní péči* (2009) Brusel: European Commission, p.8. Ve zbývajících částech této kapitoly bude tato zpráva označována jako „Zpráva Ad-hoc expertní skupiny“. Další informace najdete na str. 21.

III. Úvod

V ústavech po celé Evropě žije více než jeden milion dětí a dospělých.² Ústavy byly kdysi považovány za nejlepší způsob péče o ohrožené děti, děti v akutním ohrožení a dospělé s různými potřebami podpory. Důkazy však jasně prokázaly, že ústavní péče vždy poskytuje horší výsledky z hlediska kvality života než kvalitní služby v komunitě; navíc ústavní péče často znamená celoživotní sociální vyloučení a segregaci.³ Vědecký výzkum raného vývoje dětí ukazuje, že pokud jde o velmi malé děti, může mít i poměrně krátké umístění dítěte v ústavní péči negativní dopady na vývoj jeho mozku a má celoživotní následky na emocionální pohodu a chování daného člověka.⁴ Z těchto důvodů a v důsledku přijetí Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením (CRPD) a dalších lidskoprávních nástrojů se institucionalizace stále více považuje za špatnou strategii a za porušování lidských práv.

Klíčové sdělení č. 1: Co je to ‚ústav‘?

Pokyny definují ústav jako jakoukoli pobytovou péči, kde:

- jsou obyvatelé izolováni od širší komunity a/nebo nuceni žít společně;
- obyvatelé nemají dostatečnou kontrolu nad svým životem a nad rozhodnutími, která se jich týkají; a
- požadavky samotné organizace se často upřednostňují před individuálními potřebami jednotlivých uživatelů zařízení.⁵

Mnoho zemí se již pustilo do procesu transformace způsobu poskytování péče a podpory pro děti a dospělé tím, že nahradilo část svých ústavních zařízení pro dlouhodobý pobyt, případně všechna tato zařízení, službami poskytovanými v rámci rodiny a službami v rámci komunity. Klíčovým úkolem je zajistit, aby byl samotný proces deinstitucionalizace proveden způsobem, který respektuje práva skupin uživatelů, minimalizuje riziko újmy a zajišťuje pozitivní výsledky pro všechny zúčastněné osoby. Proces musí zajistit, aby nové systémy

² Děti a dospělí se zdravotním postižením (včetně osob s duševním onemocněním). Údaje jsou z území EU a Turecka, autoři: Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent (dále jen „Zpráva DECLOC“).

³ Smyke, A. T. et al. 2007 'The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania' in *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48:2 (2007) pp.210-218 - Greece – Vorria et al 2003, UK - Tizard & Rees 1974 a US – Harden 2002; Pashkina (2001). Sotsial'noe obespechenie, 11:42–45. Cited in Holm-Hansen, J., Kristofersen, L.B. & Myrvold, T.M. eds. *Orphans in Russia*. Oslo, Norwegian Institute for Urban and Regional Research (NIBR-rapport 2003:1); Rutter, M. et al. (1998). 'Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation' in *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(4):465– 476.

⁴ Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. Geneva, World Health Organisation.; Matějček, Z. & Langmeier, J. (1964). *Psychická deprivace v dětství*. Prague, Avicenum.; Nelson, C. & Koga, S. (2004) 'Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: Findings from the Bucharest early intervention project', paper presented at the *International Conference on Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*, 19 March 2004, EU Daphne Programme 2002/3 and WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, Denmark; Rutter, M. et al. *op. cit.*, pp.465– 476.

⁵ Zpráva Ad-hoc expertní skupiny.

péče a podpory respektovaly práva, důstojnost, potřeby a přání každého jednotlivce a jeho rodiny.

Klíčová poučení, která se objevila a potvrdila v průběhu let:

- důležitost vize;
- potřeba spolupracovat s občanskou společností;
- potřeba zapojení všech zainteresovaných stran do procesu; a
- klíčová úloha vůdcovských kvalit při řízení tohoto procesu.

IV. Přejchod od ústavní péče ke službám poskytovaným v rámci komunity

Kapitola 1: Důvody pro rozvoj komunitních alternativ ústavní péče

Tato kapitola poskytuje přehled podpory přechodu od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity na evropské i mezinárodní úrovni. Spadají sem lidská práva a hodnoty, politické závazky a vědecké a ekonomické důkazy. Účelem této kapitoly je poskytnout vládám důkazy na podporu deinstitucionalizace⁶ a ukázat jim, jak je možné ji využít nejen ve prospěch lidí, kterých se změny týkají, ale ve prospěch společnosti jako celku. Vlády a ostatní zainteresované strany mohou z těchto důkazů čerpat, postavit na nich svoji argumentaci pro přechod ke komunitním službám a upravit podle nich změny v kontextu své země. To jim umožní převzetí kolektivní odpovědnosti za tento proces.

Klíčové prvky:

- Převládání institucionální péče v Evropě
- Politický závazek k rozvoji komunitních alternativ k ústavní péči
- Porušování lidských práv v ústavní péči
- Škodlivé účinky institucionalizace
- Využívání zdrojů v systémech péče probíhající v rámci komunity

Kapitola 2: Zhodnocení situace

Posouzení situace je zásadní pro vytvoření komplexní strategie deinstitucionalizace a akčního plánu, které se budou zabývat skutečnými potřebami a problémy a umožní dobré využití dostupných zdrojů. Tato kapitola vysvětluje, proč je třeba také zkoumat překážky v přístupu ke komunitním službám, pokud má být naším cílem zajištění plného zapojení dětí, osob se zdravotním postižením, osob s duševním onemocněním a problémy a starších lidí do společnosti.

Klíčové prvky:

- Systémová analýza
- Vyhodnocení zdrojů

⁶ Deinstitucionalizace je procesem vytváření široké škály služeb v komunitě, včetně prevence, díky kterým se odstraní potřeba existence ústavní péče. Další informace viz str. 28.

- Informace o stávajících službách poskytovaných v rámci komunity

Kapitola 3: Vytvoření strategie a akčního plánu

Vytvoření strategie a akčního plánu pro deinstitucionalizaci a komunitní služby by mělo probíhat na základě analýzy situace. Tato kapitola ukazuje, jak strategie a akční plán mohou podpořit koordinovanou a systémovou reformu, a to jak na místní, tak na celonárodní úrovni.

Klíčové prvky:

- Zapojení účastníků do procesu
- Vytvoření strategie
- Vytvoření akčního plánu

Kapitola 4: Vytvoření právního rámce pro komunitní služby

Poté, co bude rozhodnuto o nahrazení ústavů alternativami založenými na poskytování péče v rodinách a v rámci komunity, je důležité vytvořit legislativní podmínky pro začlenění všech skupin uživatelů do společnosti. Během tohoto procesu se doporučuje přezkoumání stávající legislativy a strategií. Je třeba odstranit veškeré překážky v poskytování kvalitní rodinné a komunitní péče, ale také překážky v přístupu k běžným službám nebo k účasti ve společnosti a zapojení uživatele. Je třeba je nahradit legislativou a strategiemi, které budou podporovat rodinu a začlenění do komunity a účast na životě společnosti.

Klíčové prvky:

- Právo na život v komunitě
- Přístup ke službám a zařízením hlavního proudu
- Způsobilost k právním úkonům a opatrovnictví
- Nedobrovolné umístění a nedobrovolná léčba
- Poskytování služeb v rámci komunity

Kapitola 5: Vytvoření široké škály služeb v komunitě

Kapitola 5 se zabývá různými typy komunitních služeb potřebných pro různé skupiny uživatelů. Ve vztahu k dětem zdůrazňuje potřebu strategií, které zabrání rozdělování rodin, podpoří znovusloučení rodiny a povedou k budování kvalitních možností náhradní rodinné péče. Ve vztahu k ostatním skupinám uživatelů vyzdvihuje důležitost komunitních služeb pro samostatné bydlení a uspořádání života tak, aby se uživatelům umožnilo vybírat si z možností a mít větší kontrolu nad svým životem.

Klíčové prvky:

- Principy rozvoje a poskytování služeb

- Prevence institucionalizace
- Opatření v rámci prevenční strategie
- Vytváření a rozvoj komunitních služeb
- Uspořádání života

Kapitola 6: Alokace finančních, materiálních a lidských zdrojů

Tato kapitola se zabývá dopady přesunu finančních, materiálních a lidských zdrojů z ústavní péče do péče probíhající v rámci komunity. Vzhledem ke své složitosti vyžaduje tento proces pečlivé plánování, koordinování a kontrolu. Aby mohla reforma postupovat dopředu, je naprosto klíčové, aby do strategií byly začleněny závazky financování, aby plány deinstitucionalizace využívaly všechny dostupné zdroje a aby byly identifikovány jakékoli další potřebné zdroje.

Klíčové prvky:

- Plánování propojení mezi potřebami, náklady a výsledky
- Zvažování lidských zdrojů a potřeba kvalifikovaných pracovníků
- Financování nových služeb
- Přetváření překážek na příležitosti

Kapitola 7: Vytváření individuálních plánů

Účelem individuálního plánu je zajistit shodu mezi tím, co člověk potřebuje, tím, jak si přeje žít svůj život, a podporou, která je mu poskytována. Tato kapitola se zabývá různými prvky procesu plánování a zdůrazňuje důležitost zajištění smysluplné účasti uživatelů a (případně) jejich rodin a pečovateli na všech fázích plánovacího procesu.

Klíčové prvky:

- Zapojení uživatelů do rozhodování o vlastní budoucnosti
- Provádění individuálních hodnocení
- Vytváření individuálních plánů péče a plánů podpory
- Výzvy v procesu plánování

Kapitola 8: Podpora jednotlivců a skupin při přechodu do komunity

Přechod k péči a službám v rámci komunity neznamena pouze fyzické přemístění lidí z ústavů do nového bydliště nebo do nového umístění do péče. Tento přesun je třeba připravit s velkou opatrností, aby se zabránilo opakované institucionalizaci a bylo dosaženo co nejlepších výsledků pro osoby, které služby využívají. Kapitola 8 obsahuje konkrétní doporučení k přípravě a podpoře tohoto procesu přechodu. Zdůrazňuje také, že je důležité spolupracovat s pečovateli a komunitami.

Klíčové prvky:

- Podpora uživatelů služeb v průběhu přechodu
- Podpora pečovatелů
- Práce s komunitami a zvládání odporu proti přechodu

Kapitola 9: Definování, monitorování a vyhodnocování kvality služeb

Jak v období přechodu od ústavní péče ke komunitním službám, tak po zahájení reálného fungování služeb bude naprosto klíčové, aby se praktiky z ústavní péče neopakovaly také ve službách poskytovaných v rámci komunity. Tato kapitola stanoví kritéria, která je možné použít k měření kvality služeb. Zdůrazňuje potřebu průběžného monitorování a vyhodnocování služeb a představuje způsoby, jak lze uživatele služeb zapojit do jejich vyhodnocování.

Klíčové prvky:

- Význam definování standardů kvality
- Zavádění standardů na různých úrovních veřejné správy
- Definování obsahu standardů kvality
- Vytváření politiky a strategií pro monitorování a vyhodnocování
- Kontrola a hodnocení ústavní péče

Kapitola 10: Rozvoj lidských zdrojů

Existuje silný vztah mezi kvalitou personálu a úspěšným rozvojem a udržením kvalitních služeb v rámci komunity. Dostupnost dobře vyškolených a motivovaných pracovníků v komunitě ovlivňuje to, jak rychle je možné zavést nové služby a jak se dá zajistit, aby se praktiky z ústavní péče nepřenesly do služeb v rámci komunity. Závěrečná kapitola nastiňuje proces rozvoje pracovníků, který mohou jednotlivé země využít při přechodu od ústavní péče ke službám poskytovaným v rámci komunity, aby tak zajistily udržení poskytování kvalitních služeb v komunitě.

Klíčové prvky:

- Plánování - identifikace dovedností, rolí a procesů
- Výběr pracovníků
- Vzdělávání a rekvalifikace
- Profesní hodnoty a etika odborníků v sociální práci
- Překážky v rozvoji lidských zdrojů

I. Úvod

Účel a rozsah působnosti Pokynů

Společné evropské pokyny k přechodu od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity (dále jen „Pokyny“) poskytují praktické rady k procesu realizace trvalého přechodu od ústavní péče k alternativám péče v rámci rodiny a v komunitě u jednotlivců, kteří v současné době žijí v ústavech, a dále u osob, které žijí v komunitě, ale často bez adekvátní podpory (viz Klíčové sdělení č. 2 níže).

Pokyny jsou založeny na evropské a mezinárodní nejlepší praxi a byly vytvořeny ve spolupráci s předními evropskými sítěmi zastupujícími děti, osoby se zdravotním postižením, organizace podporující osoby s duševním onemocněním, rodiny, seniory a poskytovatele služeb z veřejného a neziskového sektoru. Pokyny jsme konzultovali také s vysoce postavenými státními úředníky i s řadou úředníků Evropské komise, abychom zajistili, že tyto Pokyny budou skutečně reagovat na potřeby na místní a regionální úrovni. Odborníci na přechod od ústavní péče ke komunitní péči nám přispěli radami ke specifickým aspektům Pokynů.

Pokyny od určitých jiných materiálů a publikací o deinstitutionalizaci odlišuje skutečnost, že k vysvětlení některých klíčových principů a prvků přechodu od ústavní péče k životu v komunitě používají převážně neakademický jazyk. Mohou je využívat tvůrci politiky a držitelé rozhodovacích pravomocí na národní, regionální a místní úrovni, ale také instituce EU, při plánování a realizaci transformace péče a podpůrných služeb, a dále při usnadnění začlenění dětí, dospělých a starších osob s potřebou péče a/nebo podpory do společnosti. Pokyny zdůrazňují povinnosti a závazky členských států a EU vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením, z Úmluvy OSN o právech dítěte a z Evropské úmluvy o lidských právech. Ukazují, jak může proces popsáný v tomto dokumentu pomoci realizovat práva stanovená v úmluvách.

Klíčové sdělení č. 2: Alternativy založené na službách a péči v rámci rodiny a komunity

Zatímco název Pokynů odkazuje na komunitní služby, chtěli bychom zdůraznit, že zahrnuje alternativy ústavní péče realizované jak v rodině, tak v rámci komunity. Toto má zásadní význam ve vztahu k dětem v případech, kde by péče realizovaná v rámci rodiny měla mít prioritu před jakýmkoli alternativním zajištěním péče. Proto je, pokud jde o děti, preferovanou terminologií výraz „přechod od ústavní péče k péči a službám probíhajícím v rámci rodiny a komunity“.

Cíle Pokynů:

- Zvýšit povědomí na úrovni EU, pokud jde o potřebu péče a/nebo podpory u různých skupin, a upozornit na lepší kvalitu života, kterou by lidé mohli zažívat v běžné společnosti.

- Nabídnout odborné poradenství členským státům, sousedním zemím a institucím EU a shromáždit příklady dobré praxe v oblasti přechodu od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity.
- Zdůraznit individualizované přístupy při navrhování a poskytování služeb péče a podpory.
- Podpořit členské státy v plném zapojení skupin uživatelů a tam, kde je to vhodné, také jejich rodin a pečovatelů, stejně jako dalších zainteresovaných stran, například poskytovatelů služeb, orgánů veřejné správy, občanské společnosti, výzkumníků a dalších sítí zapojených do realizace změn, a to jak na svém území, tak mezinárodně.
- Poukázat na potřebné změny ve společnostech, aby byly veřejné služby, jako je zdravotní péče, školství, doprava, bydlení atd., a to i na komunitní úrovni, inkluzivní a přístupné pro každého bez ohledu na jeho postižení, stupeň závislosti nebo potřeby související s jeho postižením.
- Ukazovat etickou, sociální, kulturní a ekonomickou hodnotu vysoce kvalitní rodinné a komunitní péče a podpory.
- Zajistit, aby v reakci na stávající i budoucí potřeby podporovaly unijní i národní strategie a mechanismy financování přechod od ústavní péče ke komunitním službám, a to včetně prevence a rodinné péče o děti.

Kdo by si měl Pokyny přečíst?

Pokyny jsou zaměřeny především na politiky a osoby s rozhodovacími pravomocemi v Evropské unii a v sousedních zemích, které nesou odpovědnost za poskytování péče a podpůrných služeb pro děti, osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny, lidi s duševním onemocněním a duševními potížemi a seniory.

S cílem umožnit plné sociální začlenění se Pokyny zaměřují také na politiky a vysoké státní úředníky, kteří se zabývají jinými oblastmi politiky, například zdravotnictvím, bydlením, školstvím, kulturou, zaměstnaností a dopravou. Pokyny je možné využít na všech úrovních, včetně místních úřadů a krajů odpovědných za poskytování a správu služeb na lokální úrovni.

Pokyny jsou určeny také pro použití úředníky Evropské komise, kteří odpovídají za dohled nad využíváním strukturálních fondů a dalších nástrojů financování EU v členských státech a sousedních zemích, jakož i osobami odpovědnými za sociální politiku EU a provádění sociální agendy. Měly by se používat společně s *Manuálem o využívání evropských fondů pro přechod do ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity* (dále jen „Manuál“), který je založen na návrhu Nařízení o strukturálních fondech v období 2014 - 2020.⁷ Manuál poskytuje přehled tří fází řízení strukturálních fondů - programování, provádění, monitorování a hodnocení - a vysvětluje, co v každé fázi musejí udělat řídicí orgány, monitorovací výbory a/nebo Evropská komise, aby se zajistilo využívání finančních prostředků EU pro podporu rozvoje komunitních alternativ k ústavní péči.

Pokyny se zaměřují na čtyři skupiny uživatelů, které jsou běžně umisťovány do ústavní péče:

- děti s postižením a bez postižení;

⁷

COM(2011) 615 final/2.

- osoby se zdravotním postižením;
- osoby s duševním onemocněním; a
- seniory.

Kdykoli je to možné, berou se v úvahu všechny čtyři skupiny uživatelů společně, aby byly Pokyny uživatelsky přátelštější. Nicméně otázky týkající se jednotlivých skupin uživatelů jsou v Manuálu řešeny odděleně vzhledem k reálné situaci v praxi, kdy je nezbytné uznat a přiznat rozdíly mezi různými skupinami a jejich specifickými požadavky na péči a/nebo podporu.

Jak Pokyny používat

Evropská expertní skupina uznává, že přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity je složitý proces, přičemž ne všechny země začínají ve stejném výchozím bodě. Pokyny se proto záměrně vyhýbají přístupu ve stylu „krok za krokem postupujte takto“. Místo toho nastiňují různé prvky procesu a ukazují, jak jsou vzájemně propojené. Zatímco cílem je nebýt příliš normativní, pořadí kapitol naznačuje možný výchozí bod pro realizaci reformy, tj. vytvoření strategie a akčního plánu na základě vyhodnocení aktuální situace.

O tom, co při transformaci systému péče a podpory funguje a nefunguje, se toho ví hodně; přesto se však jednotlivé země často nepoučí ze zkušenosti jiných zemí. Pokyny se zabývají také určitými potenciálními riziky, ale také výzvami a překážkami, které brání rozvoji vysoce kvalitních služeb poskytovaných v komunitě. Snad napomohou při tvorbě budoucích plánů a opatření.

Proč jsou Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením obsažené v jednotlivých kapitolách?

V každé kapitole je uveden odkaz na příslušný článek nebo články Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením (CRPD) a také na povinnosti, které z toho vyplývají pro účastníky Úmluvy, tedy jednotlivé státy.⁸ Přestože Úmluva o právech osob se zdravotním postižením není jediným mezinárodním lidskoprávním nástrojem, který je pro Pokyny relevantní (je jich mnohem více; seznam je uveden v Kapitole 1), je to jediný nástroj, který výslovně uznává právo na nezávislý život v běžné společnosti/komunitě. Článek 19 (viz níže) vyžaduje, aby státy zajistily přístup osob se zdravotním postižením ke komunitním službám „nezbytným pro podporu života a začlenění do běžné společnosti; a aby zabránily izolaci nebo segregaci od běžné společnosti“. Toho nemůže být dosaženo, pokud země budou i nadále umisťovat lidi do ústavní péče.

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením je relevantní pro širokou skupinu osob: děti a dospělí se zdravotním postižením, osoby s duševním onemocněním a starší osoby s postižením. Je možné uvést také argument, že povinnost zajistit jednotlivci možnost žít v rámci běžné společnosti, s možnostmi volby odpovídajícími možností volby jiných osob, se vztahuje i na jiné skupiny, například děti a starší lidi bez postižení. „I když ne všechny děti a starší osoby žijící v ústavech mají zdravotní postižení, nový přístup obsažený v Úmluvě o

⁸ Seznam zemí, které ratifikovaly Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením a Opční protokol, je k dispozici na adrese: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166>

právech osob se zdravotním postižením bude pravděpodobně mít dopad i na příslušníky jiných skupin, kteří jsou umisťováni do ústavů. [...] I když je Úmluva účelově vytvořena pro osoby se zdravotním postižením, je článek 19 založen na právech, která se vztahují na každého.⁹ Je to proto, že Úmluva nevytváří nová práva – tato práva byla vyhlášena již ve Všeobecné deklaraci lidských práv, v Mezinárodním paktu o občanských a politických právech a v dalších dokumentech - a je založena na zásadách univerzálnosti a nedělitelnosti lidských práv.

Tyto Pokyny by proto měly jednotlivé země a Evropská unie používat jako nástroj k realizaci Úmluvy.

Článek 19 - Nezávislý způsob života a zapojení do společnosti

Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, uznávají rovné právo všech osob se zdravotním postižením žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními, a přijmou účinná a odpovídající opatření s cílem usnadnit plné užívání tohoto práva osobami se zdravotním postižením a jejich plné začlenění a účast v komunitě tím, že zajistí, aby:

- a) osoby se zdravotním postižením měly možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou žít, a nebyly nuceny žít ve specifickém prostředí;
- b) osoby se zdravotním postižením měly přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním službám a dalším podpůrným komunitním službám, včetně osobní asistence, která je nezbytná pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti a zabraňuje izolaci nebo segregaci; a
- c) komunitní služby a zařízení určené široké veřejnosti byly přístupné, na rovnoprávném základě s ostatními, i osobám se zdravotním postižením a braly v úvahu jejich potřeby.

Proč jsou Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech dítěte obsažené v jednotlivých kapitolách?

Úmluva o právech dítěte uvádí, že „v zájmu plného a harmonického rozvoje jeho osobnosti“ by dítě mělo „vyrůstat v rodinném prostředí, v atmosféře štěstí, lásky a porozumění“. Kromě toho uvádí řadu práv dětí, která v souhrnu znamenají, že většina dětí by měla žít se svojí biologickou rodinou a být v její péči (články 9 a 7). Hlavní povinností rodičů je vychovávat své děti, a povinností státu je podporovat rodiče, aby byli schopni tuto svoji povinnost plnit (článek 18). Děti mají právo na ochranu proti poškozování a zneužívání (článek 19), na vzdělání (článek 28) a na přiměřenou zdravotní péči (článek 24), ale současně mají právo být vychovávány ve své rodině. V případech, kdy jejich rodina nemůže poskytnout péči, kterou potřebují, ani při zajištění odpovídající podpory ze strany státu, má dítě právo na náhradní rodinnou péči (článek 20).¹⁰ Děti s mentálním nebo tělesným postižením mají

⁹ OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: OHCHR, p.7.

¹⁰ Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice*. University of Birmingham: Birmingham.

právo žít v „podmínkách zabezpečujících důstojnost, podporujících sebedůvěru a umožňujících aktivní účast dítěte ve společnosti“ (článek 23).

Proč jsou povinnosti a závazky z Evropské úmluvy o lidských právech obsažené v jednotlivých kapitolách?

Účastníci Evropské úmluvy o lidských právech mají povinnost zajistit dodržování lidských práv pro všechny osoby ve své jurisdikci.¹¹ Úmluva má velký význam, protože je právně závazná a v případě porušení některého práva mohou být uvaleny sankce.

Článek 3 uvádí, že „Nikdo nesmí být mučen nebo podrobován nelidskému či ponižujícímu zacházení nebo trestu“, a to bez výjimek. Porušení tohoto článku může nastat v případě, kdy má praxe nějakého ústavu takový dopad na život člověka, že je dosaženo prahové hodnoty.

Článek 8 Evropské úmluvy o lidských právech zaručuje právo na respektování soukromého a rodinného života a požaduje, aby jakýkoli zásah do tohoto práva ze strany veřejného orgánu byl opodstatněný tím, že je v souladu se zákonem a v demokratické společnosti nezbytný. Tento článek může být použit například v případech, kdy jsou děti libovolně oddělovány od svých rodin, nebo pokud umístění zasahuje do schopnosti dítěte nebo dospělého zůstat v kontaktu se svou rodinou.

¹¹

Článek 1.

Evropská expertní skupina pro přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity

Pokyny a doprovodné publikace (Manuál a modul Školení) byly vytvořeny Evropskou expertní skupinou pro přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity. Tato skupina, dříve známá jako Ad hoc expertní skupina pro přechod od ústavní péče ke komunitní péči, byla svolána v únoru 2009 tehdejším komisařem pro zaměstnanost a sociální věci Vladimírem Špidlou, aby řešila problémy reformy ústavní péče v Evropské unii. Její vytvoření předcházely dvě hlavní zprávy financované Komisí, které se týkaly institucionalizace dětí a dospělých se zdravotním postižením v EU - *Included in Society*¹² a *Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs*¹³.

Skupinu tvoří organizace zastupující děti, rodiny, osoby se zdravotním postižením, organizace podporující osoby s duševním onemocněním, poskytovatelé služeb ze státního i neziskového sektoru, veřejné orgány a mezivládní organizace. Jsou to tyto organizace: COFACE (Confederation of Family Organisations in the EU), EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities), EDF (European Disability Forum), ENIL/ECCL (European Network on Independent Living/European Coalition for Community Living), ESN (European Social Network), Eurochild, Inclusion Europe, Lumos, MHE (Mental Health Europe), OHCHR (Úřad vysokého komisaře OSN pro lidská práva, evropský regionální úřad - Office of the High Commissioner for Human Rights, Europe Regional Office) a UNICEF.¹⁴

Na konci roku 2009 uveřejnila Skupina vlivnou zprávu uvádějící „Společné základní zásady, deinstitucionalizace spolu s doporučeními pro členské státy a Evropskou komisi. Zprávu Ad-hoc expertní skupiny o přechodu z institucionální na komunitní péči“ schválil komisař Špidla a byla přeložena do všech jazyků EU.¹⁵ Od svého uveřejnění byla tato Zpráva využita několika vládami při přípravě strategií a akčních plánů, jakož i nevládními organizacemi (NNO)¹⁶ a ostatními obhájci života v komunitě. Jedním z klíčových doporučení této zprávy, které uvítal zejména komisař Vladimír Špidla a další úředníci ES, bylo vytvoření Pokynů, které by prakticky vysvětlily, jak realizovat přechod od ústavní péče k životu v komunitě, a poukázaly na hlavní problémy a možná řešení.

¹² Freyhoff G, Parker C, Coué M & Greig N. (2004) *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. Brussels:

Inclusion Europe.
¹³ Zpráva DECLOC.

¹⁴ Krátce před dokončením těchto Pokynů se ke skupině připojila Evropská federace národních organizací pracujících s bezdomovci (European Federation of National Organisations Working with the Homeless, FEANTSA).

¹⁵ Zpráva je k dispozici v anglickém jazyce na adrese <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes>, případně na vyžádání také v jiných jazycích.

¹⁶ V některých zemích označované jako dobročinné nebo neziskové organizace.

II. Uvedení do situace

V ústavách po celé Evropě žije více než jeden milion dětí a dospělých.¹⁷ Ústavy byly kdysi považovány za nejlepší způsob péče o ohrožené děti, děti v akutním ohrožení a dospělí s různými potřebami podpory. Důkazy však jasně prokázaly, že ústavní péče vždy poskytuje horší výsledky než kvalitní služby v komunitě, a často vede k celoživotnímu sociálnímu vyloučení a segregaci.¹⁸ Vědecký výzkum ukazuje, že i relativně krátké umístění v ústavu může u velmi malých dětí negativně ovlivnit vývoj mozku a mít celoživotní následky na jejich psychickou pohodu a chování.¹⁹ Z těchto důvodů a v důsledku přijetí Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením, Úmluvy o právech dítěte a dalších lidskoprávních nástrojů se institucionalizace stále více považuje za špatnou strategii a za porušování lidských práv.

Rozvoj kvalitních komunitních služeb je nezbytnou podmínkou pro reálné dodržování lidských práv a dobré kvality života pro všechny ty, kteří potřebují péči a/nebo podporu. Všechny evropské země mají povinnost zajistit, aby každé dítě mohlo zažívat životní úroveň odpovídající jeho fyzickému, duševnímu a sociálnímu vývoji,²⁰ a dále mají povinnost respektování zásady, že všechny děti by měly vyrůstat v rodinném prostředí, v atmosféře štěstí, lásky a porozumění.²¹ Navíc článek 8 Evropské úmluvy o lidských právech zaručuje právo na respektování soukromého a rodinného života pro všechny občany.

Institucionalizace v jakémkoli věku do tohoto práva zasahuje. Osoby se zdravotním postižením mají právo žít nezávisle a být začleněny do běžné společnosti.²² Toto právo, zakotvené v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, se vztahuje na každého bez ohledu na jeho věk, schopnosti nebo povahu jeho postižení nebo duševního onemocnění. To znamená, že každý by měl mít možnost žít a účastnit se na životě v komunitě, kterou si vybere. Každý by měl být zapojen do rozhodování o péči a/nebo podpoře, kterou dostává, a mít maximální kontrolu nad vlastním životem. Tato vize o tom, co lidé mohou v životě dosáhnout, pokud jim je poskytována přiměřená podpora, by měla být ústředním momentem národních, regionálních a místních plánů pro přechod z institucionální péče ke komunitní péči.²³

Mnoho zemí se již pustilo do procesu transformace způsobu poskytování péče a podpory pro děti a dospělé a nahradilo část svých ústavních zařízení pro dlouhodobý pobyt, případně všechna tato zařízení, službami poskytovanými v rámci rodiny a službami v rámci komunity. Výzvou v tomto procesu se ukazuje být nutnost zajistit, aby nové systémy péče a podpory respektovaly práva, důstojnost, potřeby a přání každého jednotlivce a jeho rodiny.²⁴ Některá

¹⁷ Děti a dospělí se zdravotním postižením (včetně osob s duševním onemocněním). Údaje jsou z území EU a Turecka, převzato ze *Zprávy DECLOC*.

¹⁸ Smyke, A. T. et. al. *op. cit.*, pp.210-218 - Greece – Vorria et al 2003, UK - Tizard & Rees 1974 a US – Harden 2002; Pashkina *op. cit.*, pp.42–45; Rutter, M. et. al. *op. cit.*, pp.465– 476.

¹⁹ Bowlby, J. *op. cit.*; Matějček, Z. & Langmeier, J. *op. cit.*; Nelson, C. & Koga, S. *op. cit.*; Rutter, M. et. al. *op. cit.*, pp.465– 476.

²⁰ Úmluva Organizace spojených národů o právech dítěte, článek 27.

²¹ Preambule Úmluvy Organizace spojených národů o právech dítěte.

²² Úmluva Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, článek 19.

²³ *Zpráva DECLOC*, s.52.

²⁴ Ve většině případů tvoří hlavní podpůrnou síť v životě jednotlivce rodina, proto by také měla být zapojena do rozhodování o poskytované péči a/nebo podpoře. Je však nutné si uvědomit, že existují případy, kdy jsou zájmy rodiny v rozporu se zájmem uživatele služeb, případně že mohou existovat další důvody, proč by se rodina neměla do tohoto procesu zapojovat. Hlavní pozornost by se měla vždy soustředit na zájmy uživatele služeb a na jeho potřeby a přání.

z lekcí, k nimž se v průběhu let dospělo: význam vize, potřeba zapojení občanské společnosti, potřeba stmelit všechny zainteresované strany a rozhodující role leadershipu při řízení tohoto procesu.

Vize pro změnu

„Klíčové ingredience pro úspěšné nahrazení institucionální péče péčí komunitní jsou národní (nebo možná regionální) rámec strategie a podrobné místní plány pro přenos péče mimo ústavy a do dobře připravené komunity, obojí by mělo vycházet z ambiciozních, ale realistických vizí toho, jak by měly vypadat budoucí životy jednotlivých lidí.“²⁵

Země, které přešly z institucionální na komunitní péči²⁶, zjistily, že strategická vize celostní reformy je v tomto procesu jedním z nejdůležitějších faktorů. Tato vize bude v ideálním případě vytvářena centrální vládou, ale musí zahrnovat všechny zúčastněné strany v systému, od místních úřadů až po organizace zastupující uživatele služeb. Měla by obsahovat pobídky pro změnu a podporovat příklady dobré praxe. Mezi to patří taková opatření, jako je například zastavení výstavby nových ústavů a přesměrování zdrojů z ústavů do poskytování podpůrných služeb v komunitě.²⁷

Zapojení uživatelů a poskytovatelů

Je naprosto klíčové, aby vláda při vytváření strategické vize spolupracovala s lidmi, kteří budou služby využívat, s organizacemi, které je zastupují, a s jejich rodinami. I když je důležité zapojit poskytovatele služeb, měla by být práva a názory uživatelů služeb vždy na prvním místě. V zemích, kde se vlády zavázaly k přechodu od systému institucionální péče k systému komunitní podpory, se tak často stalo v reakci na volání těchto klíčových zainteresovaných účastníků po reformě.

Pro to, aby se v procesu reformy vytrvalo, mají klíčovou úlohu organizace zastupující děti, osoby se zdravotním postižením, osoby s duševním onemocněním a seniory. Úplný přechod od ústavní péče ke komunitním službám může trvat roky, a je pravděpodobné, že státní správa a místní samospráva se v průběhu tohoto procesu obmění. Existuje nebezpečí, že nová vláda nebude pokračovat v reformě, případně že se vrátí ke starému systému. Silná a odhodlaná hnutí občanské společnosti mohou vrátit proces zpět správným směrem a zajistit, aby byl realizován podle plánu. Důležitým aspektem role občanské společnosti je lobbovat za mnohostrannou podporu pro přechod od ústavní péče ke komunitní péči, čímž se minimalizují dopady obměn ve státní správě a místní samosprávě.

Zapojení zainteresovaných stran

Je důležité, aby v průběhu procesu plánování nebyla žádná zainteresovaná strana považována za překážku nebo brzdu.²⁸ Spíše je naprosto klíčové, aby všichni ti, kdož jsou

²⁵ Zpráva DECLOC, s.52.

²⁶ V Evropě jsou za lídry v této oblasti považovány skandinávské země (především Švédsko) a Spojené království. Pokud jde o dlouhodobou péči o seniory, v rozvoji komunitních služeb dosáhly některé země, například Dánsko, velkého pokroku.

²⁷ Power, Andrew (2011) *Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities*. Galway: National University of Ireland Galway, p.15.

²⁸ *tamtéž*, s.15.

na jedné lodi, včetně uživatelů služeb, rodin, poskytovatelů služeb a personálu, místních úřadů, odborů a místních komunit, přistoupili k řešení problémů a vyvracení mýtů. Budování společné vize inkluze různých skupin do společnosti a práva žít nezávisle je důležitým krokem k dosažení tohoto cíle. Přijetí tohoto přístupu zajistí, že proces bude místní komunitou považován za její vlastní, což by mělo vést k silnému odhodlání zlepšit životy lidí.

Vedení v řízení změny

V zemích, které dosáhly v přechodu na komunitní služby značného pokroku, byl význam leadershipu naprosto rozhodující.²⁹ Složitost procesu a různorodost zainteresovaných stran mohou vést k únavě z reorganizace, k rozčarování, pokud jde o změnu, a k nedostatku motivace pro podporu této změny. Proto je k prosazování změny velice potřebný politický a odborně silný leadership na různých úrovních. Dobré vůdcovství je charakteristické svojí ochotou spolupracovat v partnerství s ostatními. V procesu, ve kterém lze očekávat odpor a konflikt, mohou dobří lídři řídit reformu a vyjednávat s ostatními, aniž bude nutné ustupovat z hlavních cílů.

Země mohou v rámci podpory leadershipu poskytovat různé pobídky, například inovační granty na podporu těch, kteří jsou ochotni nové iniciativy hledat.³⁰

Klíčové sdělení č. 3: Deset ponaučení o tom, jak dosáhnout komunitního života³¹

1. Zajistěte, aby se bojovníci za život v komunitě podíleli na vedení iniciativy ke změně.
2. Přistupujte k potřebám a preferencím lidí jako ke středobodu plánování.
3. Respektujte zkušenosti a role rodiny.
4. Vytvořte skutečnou domácí a individualizovanou podporu pro každého jednotlivce.
5. Zaměřte se na dosažení kvalitních služeb a zajištění toho, aby lidé mohli vést svůj život bezpečně.
6. Angažujte a dále rozvíjejte kvalifikované pracovníky služeb.
7. Vytvořte široké partnerství zaměřené na dosažení změny.
8. Vypracujte jasný plán a časový harmonogram pro vytvoření komunitních služeb nezbytných pro to, aby byl každý ústav nadbytečný.
9. Investujte do efektivního informování všech, kterých se to týká, včetně lidí v komunitách, kam se budou lidé z ústavů přesouvat.
10. Podporujte každého člověka při jeho přechodu do komunitního života.

²⁹ *tamtéž*, ss.17-18.

³⁰ Příkladem může být Genio Trust v Irsku: <http://www.genio.ie/>

³¹ Výňatek z People First of Canada/Canadian Association for Community Living (2010) *The Right Way – A Guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities*, k dispozici na adrese: http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=resources/the_right_way.pdf

III. Definice klíčových výrazů

1. ‚Ústav‘

Chápání pojmu ‚ústav‘ nebo ‚ústavní péče‘ se liší v závislosti na právním a kulturním rámci dané země. Z tohoto důvodu používají Pokyny stejné pojetí ústavu jako Ad-hoc zpráva.³² Spíše než definování ústavu podle velikosti, tj. podle počtu obyvatel, odkazovala Ad-hoc zpráva na ‚ústavní kulturu‘. Proto můžeme za ‚ústav‘ považovat jakoukoli rezidenční péči, kde:

- jsou obyvatelé izolováni od širší komunity a/nebo nuceni žít společně;
- obyvatelé nemají dostatečnou kontrolu nad svým životem a nad rozhodnutími, která se jich týkají; a
- požadavky samotné organizace se často upřednostňují před individualizovanými potřebami jednotlivých uživatelů zařízení.

Současně je velikost důležitým faktorem při vytváření nových služeb v rámci komunity. Menší a osobnější uspořádání života daleko pravděpodobněji zajistí příležitosti pro možnost volby a sebeurčení uživatelů služeb³³ a pro poskytování služeb na základě potřeby. Při vytváření strategií pro přechod od ústavní péče ke komunitním službám omezují některé země maximální počty uživatelů, kteří mohou být ubytováni ve stejném prostředí, například omezí počet obyvatel v bytě nebo domě.³⁴ Tento přístup může pomoci zajistit, aby se v nových službách znovu nevytvářela ústavní kultura.

Je však třeba poznamenat, že malá velikost ubytování není sama o sobě zárukou odstranění ústavní kultury v prostředí. Existuje celá řada dalších faktorů, jako jsou možnosti volby, které mají uživatelé služeb, úroveň a kvalita poskytované podpory, zapojení do komunity a používané systémy zajištění kvality, které mají dopad na kvalitu služeb. V některých případech mohou být lidé nuceni do podstupování určité léčby, aby přístup ke službám v komunitě získali.³⁵ V takových případech pak převládá ústavní kultura i přesto, že služba sama nemusí mít institucionální charakter.

1.1. Ústavy pro osoby s duševním onemocněním

Ústavy v oboru psychiatrie jsou v mnoha ohledech odlišné od ústavů sociální péče a dalších typů ústavů určených pro dlouhodobý pobyt jiných skupin uživatelů. Pobyťová zařízení pro lidi s duševním onemocněním jsou obvykle převážně lékařského charakteru. Často se jedná o psychiatrické léčebny nebo psychiatrické jednotky ve všeobecných nemocnicích provozované zdravotnickým personálem. Přijetí probíhá na základě psychiatrické diagnózy a

³² Zpráva Ad-hoc expertní skupiny.

³³ Health Service Executive (2011) *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, Report of the Working Group on Congregated Settings, p.68.

³⁴ Například ve Švédsku je komunitní ubytování uzpůsobeno tak, aby mohlo pojmout maximálně šest samostatných jednotek nebo bytů, a musí být umístěno v běžných budovách. (Viz Townsley, R. et al (2010), *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. Brussels: ANED, p.19).

³⁵ Viz například Szmukler, G. a Appelbaum, P., *Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care*, Journal of Mental Health, 17(3), June 2008, pp.233-244.

léčba je také lékařská, vedou ji psychiatři a další zdravotníci. Kromě toho jsou ústavy pro osoby s duševním onemocněním často zdravotnická zařízení nebo se provozují z rozpočtů na zdravotnictví, nikoli z rozpočtů na sociální služby. Mělo by existovat jasné rozlišení mezi psychiatrickou léčbou jako formou poskytování služeb zdravotní péče, a mezi institucionalizací jako formou sociální léčby vůči nebo proti osobám s duševním onemocněním. Jedním z hlavních důvodů pro institucionalizaci je nedostatek sociálních služeb v komunitě, což vede k diskriminaci a sociálnímu vyloučení osob s duševním onemocněním.

1.2. Ústavy pro děti

Ve Směrnici OSN o náhradní péči o děti není uvedena žádná definice „ústavů“; v textu uvedených Směrnic se přirovnávají k „velkým pobytovým zařízením“.³⁶

Na základě Směrnic OSN a při neexistenci obecně přijímané definice navrhuje organizace Eurochild definování ústavů pro děti „jako (často velká) pobytová zařízení, která nejsou vystavěna okolo potřeb dítěte ani blízko jeho rodiny a vykazují vlastnosti typické pro ústavní kulturu (odosobnění, neměnný režim, kolektivní zacházení, sociální odstup, závislost, nedostatek osobní odpovědnosti atd.)“. Organizovaný režim, neosobní struktura a vysoký počet dětí na pečovatele jsou dalšími zmíněnými charakteristikami.

Při rozhodování o tom, co je ústav, zkoumá UNICEF to, „zda děti mají pravidelný kontakt se svými rodiči nebo jinými rodinnými příslušníky nebo primárními pečovateli a zda požívají jejich ochrany, a dále zda je u většiny dětí v těchto zařízeních pravděpodobné, že zde zůstanou na dobu neurčitou“. Uznávají však, že žádná definice není všezahrnující a závisí na kontextu jednotlivých zemí.³⁷

Existují různé typy ústavů pro děti, včetně „kojeneckých ústavů“, kde jsou obvykle umístěna batolata a malé děti do věku čtyř let, „dětské domovy“ a „internáty“.³⁸ Ústavy pro děti jsou také označovány jako „sirotčince“, a to i přesto, že většina dětí v nich umístěvaných sirotky není.³⁹

V mnoha zemích jsou ústavy pro děti rozděleny mezi různá ministerstva a často vykazují typické znaky právě toho ministerstva, které je provozuje.⁴⁰ Kojenecké ústavy často spadají pod ministerstva zdravotnictví a jsou svým charakterem lékařskými zařízeními. Dětské domovy hlavního proudu a internátní školy pro děti se zdravotním postižením bývají provozovány ministerstvem školství a často se zaměřují především na vzdělávání. Děti se zdravotním postižením obvykle spadají pod ministerstva sociálních věcí. V některých zemích se tyto děti umísťují do ústavů pro dospělé se zdravotním postižením, a jejich ochrana před újmou plynoucí z tohoto uspořádání je zajištěna jen velice mizivě.

³⁶ Směrnice OSN o náhradní péči o děti. United Nations (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children*. New York: United Nations, para 23.

³⁷ UNICEF *Consultation on Definitions of Formal Care for Children*, pp.12–13.

³⁸ Browne K. (2009) *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care*. London: Save the Children, p.2.

³⁹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

⁴⁰ *tamtéž*

Roztříštění ústavů pro děti mezi jednotlivá ministerstva má často za následek rozdělení sourozeneckých skupin a pravidelné přechody z jednoho ústavního zařízení do druhého.⁴¹

2. ‚Deinstitucionalizace‘

Kdykoli je to možné, vyhýbají se tyto Pokyny používání výrazu ‚deinstitucionalizace‘, protože je často chápán jednoduše jako zavření ústavů. Tam, kde se výraz deinstitucionalizace používá, odkazuje na proces budování široké škály služeb v komunitě, včetně prevence, díky kterým se odstraní potřeba existence ústavní péče.

UNICEF definuje deinstitucionalizaci jako „celý proces plánování transformace, zmenšování a/nebo uzavírání rezidenčních ústavů při současném zavádění široké škály jiných služeb péče o děti regulovaných standardy založenými na právech a zaměřených na výsledky.“⁴²

3. ‚Komunitní služby‘

Ve Směrnících odkazuje pojem ‚komunitní služby‘ nebo ‚komunitní péče‘ na celé spektrum služeb, které umožňují jednotlivci žít v komunitě, a pokud jde o děti, pak takových, které mu umožňují vyrůstat v rodinném prostředí, tedy nežít v ústavu. To zahrnuje řadu běžných služeb, jako je například podpora bydlení, zdravotní péče, vzdělávání, zaměstnání, kultura a volný čas, které by měly být přístupné každému bez ohledu na povahu jeho postižení nebo požadovaný stupeň podpory. Tento pojem odkazuje také na specializované služby, jako je například osobní asistence pro osoby se zdravotním postižením, odlehčovací péče a další. Kromě toho zahrnuje tento pojem rodinnou péči a péči rodinného typu o děti, včetně náhradní rodinné péče a preventivních opatření pro včasnou intervenci a podporu rodiny.

Komunitní služby jsou podrobněji popsány v kapitole 5.

4. ‚Prevence‘

‚Prevence‘ je nedílnou součástí procesu přechodu z institucionální na komunitní péči.

V případě dětí zahrnuje širokou škálu přístupů, které podporují rodinný život a zabraňují tomu, aby bylo třeba umístit dítě do náhradní péče, tedy jinými slovy oddělovat je od jeho nejbližší nebo širší rodiny nebo jiného pečovatele.⁴³

U dospělých prevence odkazuje na širokou škálu podpůrných služeb pro jednotlivce a jejich rodiny, které mají za cíl zabránit potřebě institucionalizace. Ve vztahu ke starším lidem je třeba se zaměřit na prevenci chorob a ztráty funkčnosti a na obnovu nezávislosti. Prevence by měla zahrnovat jak běžné, tak specializované služby (viz příklady v kapitole 5.)

5. ‚Náhradní péče‘

⁴¹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

⁴² UNICEF (2010) *At Home or in a Home?: Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia*, p.52.

⁴³ Save the Children UK (2007), *Child Protection and Care Related Definitions*, p.11.

„Náhradní péče“ odkazuje na péči poskytovanou dětem, které nemají možnost být v péči svých rodičů. Neodkazuje na alternativy k ústavní péči, protože náhradní péče může zahrnovat také ústavy pro děti.

Náhradní péče je také definována jako „formální nebo neformální umístění, kdy je dítě v péči mimo domov alespoň na jednu noc, ať už na základě rozhodnutí soudního nebo správního orgánu nebo řádně pověřeného subjektu, nebo z podnětu dítěte, jeho rodiče nebo rodičů nebo primárních pečovatелů, nebo spontánně na základě rozhodnutí poskytovatele péče v případě nepřítomnosti rodičů. Patří sem neformální pěstounství ze strany rodiny nebo nepříbuzných osob, umístění ve formální pěstounské péči, jiné formy rodinné péče a péče rodinného typu, bezpečná místa pro poskytování péče dětem v krizové situaci, tranzitní střediska v krizových situacích, ostatní zařízení pro krátkodobou a dlouhodobou pobytovou péči včetně domovů rodinného typu a podporované nezávislé bydlení pro děti“.⁴⁴

Ve Směrnici OSN neexistuje žádná výslovná definice toho, co odlišuje „rodinnou péči“ od „péče rodinného typu“, i když oba typy péče se považují za odlišné od rezidenční péče. Při vytváření komunitních služeb pro děti mohou být užitečné dále uvedené definice.⁴⁵

Rodinná péče	Péče rodinného typu
Takové uspořádání, kdy je dítě umístěno v domácím prostředí rodiny, jejíž hlava byla vybrána a připravena na poskytování takové péče a která je při poskytování takové péče finančně a nefinančně podporována.	Uspořádání, v němž je o děti pečováno v malých skupinách, a to způsobem a za podmínek, které se podobají podmínkám v rodině, s jednou nebo více konkrétními rodičovskými postavami jako pečovateli, ale nikoli v běžném domácím prostředí takových osob.

6. „Nezávislé bydlení“

Svědectví č. 1: Nezávislé bydlení

„Co pro mě znamená nezávislé bydlení? Myslím, že je to velmi hluboká, život měnící otázka, a znamená spoustu věcí. Předpokládám, že bych mohl říct, že změnilo můj život, a vím také, že změnilo životy mnoha jiných osob se zdravotním postižením, se kterými jsem se setkal [...] Myslím, že je velmi důležité sdělit to poselství lidem, kteří nejsou závislí na druhých, na jejich podpoře v každodenním životě. Mně však nezávislé bydlení dalo život, práci (pracoval jsem na mnoha místech) a příležitosti i možnost dělat věci, které dělat chci, stejně jako je můžete dělat vy. Myslím, že s omezeními, jako mám já, s takto těžkým postižením, to znamená svobodu. Je to pro mě svoboda dělat to, co dělat chci, kdy chci, dělat to tak, jak já chci, protože mám kolem sebe lidi, kteří mě podporují v tom, abych to tak mohl dělat.“⁴⁶

⁴⁴ *tamtéž*, s. 2.

⁴⁵ Cantwell, Nigel (2010) *Refining definitions of formal alternative child-care settings: A discussion paper*.

⁴⁶ Citát Johna Evanse OBE, člena Expertní skupiny pro přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity, v rámci Společného výboru pro lidská práva. Joint Committee of Human Rights (2012), *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living*. London: House of Lords, House of Commons, p.10.

Termín ‚nezávislé bydlení‘ je ve vztahu k osobám se zdravotním postižením a seniorům často používán zaměnitelně s výrazem ‚bydlení v komunitě‘ nebo ‚komunitní bydlení‘. Neznamená však ‚dělat věci pro sebe‘ ani ‚být soběstačným‘. Nezávislé bydlení odkazuje na to, že lidé jsou schopni si vybírat a rozhodovat se o tom, kde budou žít, s kým budou žít a jak si zorganizují svůj každodenní život. To vyžaduje:

- přístupnost výstavby - budov;
- přístupnou dopravu;
- dostupnost technických (kompenzačních) pomůcek;
- dostupnost informací a komunikace;
- přístup k osobní asistenci i ke coachingu v životních situacích a práci; a
- přístup ke komunitním službám.⁴⁷

Také to znamená respekt k rodinným pečovatelům a podporu pro ně, včetně potřeby pomoci jim udržet nebo zlepšit kvalitu jejich života.⁴⁸

V případě dětí se výraz nezávislé bydlení používá jako odkaz na ‚uspořádání života formou podporovaného bydlení‘ a týkalo by se pouze dětí ve věku od 16 let. Jedná se o uspořádání, v němž jsou děti a mladí lidé ubytováni v komunitě, žijí samostatně nebo v domově pro malý počet dětí, kde jsou povzbuzováni a je jim umožněno získat potřebné dovednosti k nezávislému bydlení a životu.⁴⁹

7. ‚Skupiny uživatelů‘ a ‚rodiny uživatelů‘

Pokyny se zabývají čtyřmi ‚skupinami uživatelů‘:

- dětmi (s postižením a bez postižení);
- osobami se zdravotním postižením;
- osobami s duševním onemocněním; a
- seniory.

V Úmluvě OSN o právech dítěte je dítě definováno jako „každá lidská bytost mladší osmnácti let, pokud podle právního řádu, jenž se na dítě vztahuje, není zletilosti dosaženo dříve“.⁵⁰

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením definuje ‚osoby se zdravotním postižením‘ také jako osoby „které mají dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“⁵¹

Pojem ‚osoby s duševním onemocněním‘ se vztahuje na ty osoby, které byly psychiatricky diagnostikovány a léčeny. I když jsou tyto osoby v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením zahrnuty do definice osob se zdravotním postižením, je třeba poznamenat, že

⁴⁷ European Network on Independent Living (2009) *ENIL's Key definitions in the Independent Living area*, k dispozici na adrese: <http://www.enil.eu/policy/>

⁴⁸ Viz COFACE, European Charter for Family Carers (Evropská charta rodinných pečovatelů), dostupná na adrese: <http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/>

⁴⁹ Cantwell, Nigel *op. cit.*

⁵⁰ Úmluva Organizace spojených národů o právech dítěte, článek 1.

⁵¹ Úmluva Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, článek 1.

mnoho z nich se jako osoby se zdravotním postižením neidentifikuje. V těchto Pokynech by se však výraz „osoby se zdravotním postižením“ měl chápat tak, že zahrnuje také osoby s duševním onemocněním.

Na úrovni OSN neexistuje žádná přijatá definice seniorů. Nicméně podle Světové zdravotnické organizace se ve vyspělém světě jako starší osoba nebo senior definuje člověk ve věku od 65 let.⁵² Je třeba poznamenat, že pravděpodobnost zdravotního postižení se s věkem zvyšuje.⁵³ V důsledku toho si podskupina ‚velmi starých osob‘ zaslouží zvláštní pozornost.⁵⁴

Je důležité si uvědomit, že dělicí čára mezi oněmi čtyřmi uživatelskými skupinami může být místy neostrá, když například výraz ‚děti‘ odkazuje jak na děti se zdravotním postižením, tak na děti bez postižení, nebo výraz ‚osoby se zdravotním postižením‘ odkazuje také na osoby ve věku od 65 let, a naopak.

Na mnoha místech se při odkazování na uživatele služeb odkazuje také na rodinu (a pečující rodinné příslušníky). Ve Směrnících se tento výraz používá v širším slova smyslu, a to nejen jako odkaz na rodiče nebo manžele, ale také na partnery, sourozence, děti a příslušníky širší rodiny.

⁵² World Health Organisation, *Definition of an older or elderly person*,
<http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html>

⁵³ Davis, R. (2005) *Promising Practices in Community-based Social Services in CEE/CIS/Baltics: A Framework for Analysis*, USAID, p.15.

⁵⁴ *tamtéž*, s.15.

IV. Přejchod od ústavní péče ke službám poskytovaným v rámci komunity

Kapitola 1: Důvody pro rozvoj komunitních alternativ ústavní péče

Tato kapitola nastiňuje důvody pro přechod od ústavní péče ke komunitní péči na evropské i mezinárodní úrovni. Spadají sem lidská práva a hodnoty, politické závazky a vědecké a ekonomické důkazy. Účelem této kapitoly je poskytnout vládám důkazy na podporu deinstitucionalizace, ukázat jim, proč je to správný krok a jak je možné ji využít nejen ve prospěch lidí, kterých se tyto změny týkají, ale také ve prospěch společnosti jako celku. Vlády a ostatní zúčastněné strany mohou z těchto poznatků čerpat a postavit na nich svoji argumentaci pro přechod ke komunitní péči, a současně s tím vybudovat celospolečenské přijetí deinstitucionalizace na základě kontextu své země.

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením

Článek 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením stanoví právo lidí se zdravotním postižením „žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními“, a požaduje, aby státy zajistily, aby osoby se zdravotním postižením „měly přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním službám a dalším podpůrným komunitním službám, včetně osobní asistence, která je nezbytná pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti a zabraňuje izolaci nebo segregaci“. ⁵⁵ Děti se zdravotním postižením musí mít přístup ke všem lidským právům a základním svobodám „na rovnoprávném základě s ostatními dětmi“. ⁵⁶ Za účelem provádění těchto práv musí státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, „přijmout veškerá odpovídající legislativní, administrativní a jiná opatření“ a „zdržet se jakéhokoli jednání nebo postupu, jež je v rozporu s touto Úmluvou.“ ⁵⁷

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech dítěte

Článek 18 zavazuje státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, aby zajistily rodičům potřebnou pomoc při plnění jejich rodičovských povinností a aby odpovídajícím způsobem rozvíjely služby. V případě, že rodiče nejsou schopni zajistit odpovídající péči o dítě, má dítě právo na náhradní rodinnou péči. ⁵⁸

Povinnosti a závazky vyplývající z Evropské úmluvy o lidských právech

Článek 8 zaručuje každému právo na respektování jeho soukromého a rodinného života, obydli a korespondence, a jakýkoli zásah musí být jak nezbytný, tak přiměřený.

⁵⁵ Úmluva Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, článek 19.

⁵⁶ *tamtéž*, článek 7.

⁵⁷ Úmluva Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, článek 4 (Obecné závazky).

⁵⁸ Článek 20.

1. PŘEVLÁDÁNÍ INSTITUCIONÁLNÍ PÉČE V EVROPĚ

1.1. Osoby se zdravotním postižením a osoby s duševním onemocněním

Zásadní studie⁵⁹ financovaná Evropskou komisí zjistila, že v ústavech žije ve 25 evropských zemích téměř 1,2 milionu lidí se zdravotním postižením⁶⁰. Největší zjištěnou skupinou klientů byli lidé s mentálním postižením; druhou největší skupinou byla kombinace lidí s mentálním postižením a lidí s duševním onemocněním. Vzhledem k tomu, že bylo velice obtížné získat komplexní národní údaje, mělo by se toto číslo považovat pouze za údaj o celkovém počtu osob v ústavní péči.

1.2 Děti

Národní průzkum prováděný organizací Eurochild⁶¹ zdůraznil nedostatek konzistentních a porovnatelných údajů o dětech v náhradní péči v Evropě. Jedním z důvodů této situace je používání různých definic pro jednotlivé typy náhradní péče. Pobytové zařízení může zahrnovat:

- internátní školy;
- speciální školy;
- kojenecké ústavy;
- domovy pro děti s mentálním nebo tělesným postižením;
- domovy pro děti s poruchami chování;
- ústavy pro mladé pachatele trestných činů; a
- domovy následné péče.

Studie však odhaduje, že ve státní/veřejné péči je ve 30 evropských zemích přibližně jeden milion dětí.

Další (i když omezené) údaje jsou k dispozici také z jiných zdrojů. Světová zdravotnická organizace (WHO) provedla průzkum ve 33 evropských zemích a zjistila, že v ústavní péči je v nich 23 099 dětí mladších tří let. Zatímco toto číslo představuje v průměru 11 dětí na každých 10 000 dětí, v některých zemích byl tento poměr mnohem vyšší, až mezi 31 a 60 dětmi do tří let umístěnými v ústavní péči. Pouze čtyři země zahrnuté do průzkumu měly nastavenou strategii poskytování pěstounské péče přednostně před ústavní péčí u všech dětí do pěti let přijatých do péče. Odhad pro širší region WHO Evropa a střední Asie (47 z 52 zemí) je, že v domovech poskytujících pobytovou péči je umístěno bez rodičů 43 842 dětí mladších tří let.⁶²

Zatímco se uvádí, že počet dětí v ústavní péči ve východní Evropě a v bývalém Sovětském svazu (region CEE/CIS) klesá, UNICEF varoval, že pokud se zohlední pokles porodnosti, pak podíl dětí v ústavní péči je ve skutečnosti vyšší.⁶³ Zdůraznil také, že zejména děti se

⁵⁹ Zpráva DECLOC, p.27.

⁶⁰ Členské státy EU a Turecko.

⁶¹ Eurochild, *Children in Alternative Care*, National Surveys, January 2010, 2nd edition.

⁶² Browne, K. *op. cit.*, p.3-4.

⁶³ UNICEF *op. cit.* (2010), p.5.

skutečným nebo vnímaným postižením „čelí vyššímu riziku než ostatní, že budou umístěny do ústavní péče a zůstanou v ní dlouhodobě, mnoho z nich po celý život.“⁶⁴

1.3 Senioři

Pokud je nám známo, nejsou dostupné žádné komplexní údaje o počtu seniorů v ústavní péči v Evropě nebo ve světě. Podíl lidí starších 65 let, kteří se v Evropské unii dostávají do ústavní péče, je v průměru 3,3 procenta. S 9,3 procenty má nejvyšší podíl osob (ve věku 65 a více let) v dlouhodobé rezidenční péči Island. Ekonomická komise OSN pro Evropu (UNECE) odhaduje, že severské evropské země poskytují podporu nejvyššímu podílu „slabých starých osob“ na základě modelu decentralizovaných, veřejně poskytovaných služeb domácí péče. Norsko, Finsko, Švédsko a Švýcarsko vykazují podíl uživatelů rezidenční péče mezi 5 a 7 procenty. Ve všech zemích UNECE, pro které jsou údaje k dispozici, je podíl uživatelů rezidenční dlouhodobé péče mnohem nižší než počet příjemců domácí péče.⁶⁵

Výzkum v regionu Střední a východní Evropa/Společenství nezávislých států ukázal, že starší lidé se tradičně spoléhali na podporu rodiny, která se po rozpadu Sovětského svazu snížila. V důsledku toho, a také kvůli klesajícím důchodům, zůstalo mnoho starších lidí bez příjmu a bez podpory. To vedlo ke zvýšení počtu starších lidí v ústavní péči.⁶⁶

Pokud jde o osoby se zdravotním postižením, zásadní evropská studie ukázala, že pravděpodobnost umístění do ústavní péče se s věkem zvyšuje. To vysvětluje, proč v některých zemích, kde takové členěné údaje existují, žije v ústavní péči více žen než mužů (vzhledem k tomu, že více žen žije déle než muži).⁶⁷ Tato statistika zdůrazňuje hlavní problém v poskytování podpory: protože se stále více lidí s komplexními potřebami dožívá stáří, jsou pro naplnění jejich potřeb nezbytné dodatečné služby. Spolu s prodlužováním dlouhověkosti obyvatel a nástupem demence a dalších omezujících zdravotních problémů klade tato skutečnost značný tlak na národní, regionální a místní úřady, sociální služby a odvětví zdravotní péče.

Kazuistika č. 1: Převládání institucionální péče v Evropě

Zatímco všechny strategické dokumenty zdůrazňují, že domácí péče je mnohem vhodnější než péče ústavní, jen velmi málo pobídek dosáhlo požadovaného zvýšení veřejných výdajů na integrovanou komunitní péči, na zlepšení koordinace spolupráce mezi sektorem zdravotnictví a sociální péče a na další snižování rezidenční péče pro seniory. S výjimkou Dánska, kde byla výstavba domů s pečovatelskou službou zakázána zákonem na konci osmdesátých let 20. století, utrácí všechny členské státy EU převážnou část svých rozpočtů na dlouhodobou péči za ústavní péči. Zatímco bylo dosaženo značného pokroku v oblasti adaptace obytných domů tak, aby se staly více uživatelsky orientovanými a přizpůsobily se potřebám péče a podpory pro jednotlivé obyvatele a jejich potřeby, některé

⁶⁴ *tamtéž*, s. 27.

⁶⁵ UNECE Policy Brief on Ageing, No. 7, November 2010, "Towards community long-term care" referring to Huber, M.; Rodrigues, R.; Hoffmann, F.; et al (2009) *Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

⁶⁶ Davis, R. *op. cit.*, p.15–16.

⁶⁷ Townsley, R. et. al. *op. cit.*, p.25.

země stále ještě budují velké pečovatelské domy pro více než 250 obyvatel. Dánský příklad ukazuje, že může trvat i několik desetiletí, než se struktura uspořádání transformuje, protože mnoho pečovatelských domů postavených před rokem 1985 dosud transformováno nebylo.⁶⁸

2. POLITICKÝ ZÁVAZEK K ROZVOJI KOMUNITNÍCH ALTERNATIV K ÚSTAVNÍ PÉČI

2.1 Evropský právní a politický rámec

Na evropské a mezinárodní úrovni existuje velká politická odhodlanost realizovat přechod od institucionální ke komunitní péči pro všechny skupiny uživatelů. Tato část zdůrazňuje klíčové standardy dohodnuté na evropské a mezinárodní úrovni, které vyžadují, aby země rozvíjely komunitní služby jako alternativu k ústavní péči.

2.1.1 Evropská unie

Tabulka 1: Politický závazek na úrovni Evropské unie

Dokument	Relevantnost ve vztahu k Pokynům	Dotčené skupiny uživatelů
Listina základních práv Evropské unie	Stanovuje právo osob se zdravotním postižením (článek 26) a starších osob (článek 25) žít nezávisle, a dále potřebu jednat v nejlepším zájmu dítěte ve všech úkonech týkajících se dětí (článek 24). Zahrnuta jsou také práva na účast na životě společnosti, stejně jako právo na sociální, kulturní a profesní integraci, a to s ohledem na jejich význam pro dosažení důstojného a nezávislého života. ⁶⁹	Všechny skupiny uživatelů
Strategie Evropa 2020	Jedním z cílů této strategie je snížit počet lidí žijících v chudobě a sociálním vyloučení v EU o 20 milionů. K dosažení tohoto cíle zřídila Evropská komise jako jednu ze svých stěžejních iniciativ Evropskou platformu pro boj proti chudobě a sociálnímu vyloučení. Vzhledem k tomu, že chudoba patří v zemích procházejících obdobím ekonomické transformace mezi základní faktory při umisťování dětí do ústavní péče, ⁷⁰ musí jít proces rozvoje komunitních služeb ruku v ruce s dalšími opatřeními pro boj proti chudobě a za sociální začlenění.	Všechny skupiny uživatelů

⁶⁸ Wiener Krankenanstaltenverbund/KAV (2011) Geschäftsbericht 2010 inklusive Wiener Spitalskonzept 2030 und Wiener Geriatriekonzept. Wien: www.kav.at

⁶⁹ Vzhledem k tomu, že Listina je nedílnou součástí evropských smluv, jsou tato práva pro instituce EU právně závazná a porušování těchto práv může být právně napadeno u Evropského soudního dvora.

⁷⁰ Browne, K. *op. cit.*, p.7.

	Vedení Platformy a Evropy 2020 staví na již dříve vytvořeném systému koordinace a vzájemného učení se mezi členskými státy ve formě otevřené metody koordinace v oblasti sociální ochrany a sociálního začleňování (sociální OMK). Tyto procesy EU mohou pomoci zvýšit povědomí, monitorovat pokrok a usnadnit vzájemné učení prostřednictvím evropského semestru, vzájemného hodnocení a diskuse v rámci Výboru pro sociální ochranu. Platforma se zaměřuje také na přístup k bydlení. Ten je obzvláště důležitý pro lidi se zdravotním postižením, neboť tradiční trh s bydlením neřeší jejich potřeby z hlediska přístupnosti. Je také důležitý pro děti, protože mnoho rodin je nuceno umístit své děti do ústavu z důvodu problémů s bydlením.	
Evropská strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010 - 2020⁷¹	Tato strategie představuje rámec pro činnost na podporu národních aktivit na úrovni Evropské unie. Cílem této strategie je dosažení plné účasti osob se zdravotním postižením na životě společnosti tím, že jim budou poskytovány kvalitní komunitní služby včetně osobní asistence. V souvislosti s tím plánuje Evropská komise podporu národních aktivit zaměřených na dosažení přechodu z institucionální na komunitní péči. Tyto aktivity zahrnují: • využívání strukturálních fondů a Fondu pro rozvoj venkova na vzdělávání pracovních sil; • přizpůsobení sociální infrastruktury, • rozvoj programů na financování osobní asistence, • podporu dobrých pracovních podmínek pro profesionální pečovatele; a • podporu pro rodiny a neformální pečovatele. Tato strategie rovněž hodlá zvýšit informovanost o situaci osob se zdravotním postižením v ústavech, zejména o situaci dětí a seniorů.	Lidé se zdravotním postižením (děti i dospělí) Lidé s duševním onemocněním

⁷¹

COM(2010) 636 final, p.6.

	Kromě této strategie má EU také Pakt o duševním zdraví a pohodě ⁷² a právě pracuje na vytváření Společné akce o duševním zdraví a pohodě, která bude jako jeden ze svých cílů zahrnovat také rozvoj komunitních služeb a sociálně inkluzivních přístupů k duševnímu zdraví.	
Navrhovaná nařízení o strukturálních fondech pro období let 2014 - 2020 ⁷³	Navrhovaná Nařízení uvádějí přechod z institucionální na komunitní péči jako tématickou prioritu. Uvádějí, že k usnadnění tohoto procesu by se měl využívat zejména Evropský fond pro regionální rozvoj a Evropský sociální fond. (Využití strukturálních fondů je podrobněji obsaženo v příloženém Manuálu k Pokynům.)	Všechny skupiny uživatelů
Evropská charta práv a povinností starších osob vyžadujících dlouhodobou péči a pomoc ⁷⁴	Chartu vypracovala skupina organizací z deseti zemí s podporou Evropského programu DAPHNE III. Jejím cílem je vytvořit společný referenční rámec, který může být využit v celé Evropské unii na podporu blaha a důstojnosti starších lidí závislých na péči. Charta přichází s průvodcem pro pečovatele, poskytovatele dlouhodobé péče, poskytovatele sociálních služeb a tvůrce strategií a politiky. Obsahuje návrhy a doporučení na uvádění Charty do praxe.	Starší lidé

2.1.2 Rada Evropy

Na úrovni Rady Evropy je možné najít podporu pro právo žít ve společenství a účastnit se na životě společnosti v Evropské sociální chartě (revidované), v Doporučeních Výboru ministrů a v usneseních Parlamentního shromáždění. Toto právo má rovněž silnou podporu komisaře pro lidská práva. Kromě toho řada rozsudků Evropského soudu pro lidská práva odsoudila okolnosti kolem umisťování jednotlivců do ústavní péče.

Tabulka 2: Podpora v Radě Evropy pro právo na život v komunitě a na participaci v ní

Dokument	Relevantnost ve vztahu k Pokynům	Dotčené skupiny uživatelů
----------	----------------------------------	---------------------------

⁷² Viz http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf

⁷³ COM(2011) 615 final/2.

⁷⁴ Viz: http://www.age-platform.eu/images/stories/Final_European_Charter.pdf

Evropská sociální charta (revidovaná)⁷⁵	Revidovaná Charta stanoví „právo osob se zdravotním postižením na nezávislost, sociální integraci a účast na životě společnosti“ a požaduje, aby smluvní strany přijaly nezbytná opatření k naplnění tohoto práva (článek 15). Práva dítěte jsou stanovena v článcích 16 a 17, v nichž se uvádí, že je důležité podporovat rodinný život a právo dítěte vyrůstat v „prostředí, které podporuje plný rozvoj jeho osobnosti a jeho fyzických a duševních schopností“. Význam rozvoje komunitních služeb pro starší osoby je zdůrazněn v článku 23 Revidované Charty, která vyžaduje, aby smluvní strany zavedly nezbytná opatření, která mají „umožnit starším osobám, aby si svobodně zvolily životní styl a vedly jak dlouho chtějí a mohou nezávislý život v jim známém prostředí poskytnutím bydlení přiměřeného jejich potřebám a jejich zdravotnímu stavu nebo poskytnutím dostatečné podpory na přizpůsobení jejich bydlení [a] zdravotní péče a služeb nezbytných s ohledem na jejich stav.“	Všechny skupiny uživatelů
Akční plán Rady Evropy pro oblast zdravotních postižení 2006 - 2015⁷⁶	Akční linie č. 8 akčního plánu vyzývá členské státy, aby „zajistily koordinovaný přístup při poskytování kvalitních podpůrných komunitních služeb, které umožní lidem s postižením žít ve svých komunitách a zvýší kvalitu jejich života“. Průřezové opatření zaměřené na děti a mládež se zdravotním postižením vyžaduje, aby příslušné orgány pečlivě vyhodnotily potřeby dětí se zdravotním postižením a jejich rodin „s cílem poskytovat podpůrná opatření, která dětem umožňují vyrůstat se svými rodinami, být začleněny do života komunity a do místního života dětí a aktivit“. Podobně pak část akčního plánu zaměřená na stárnutí osob se zdravotním postižením navrhuje přijetí koordinovaných opatření, která by jim umožnila „zůstat v co největší míře v jejich komunitě“.	Lidé se zdravotním postižením (včetně dětí a starších lidí) Lidé s duševním onemocněním

⁷⁵ Rada Evropy, Evropská sociální charta (revidovaná), 1996. Prováděcí zprávy a kolektivní stížnosti v rámci Evropské sociální charty (revidované) posuzuje Evropský výbor pro sociální práva, a na jejich základě vypracovává doporučení pro smluvní státy Charty.

⁷⁶ Doporučení Rec(2006)5

Usnesení Parlamentního shromáždění o přístupu k právům pro osoby se zdravotním postižením a o jejich plném a aktivním zapojení do společnosti	Usnesení vyzývá členské státy, aby „... se zavázaly k procesu deinstitucionalizace tím, že reorganizují služby a přerozdělí zdroje z institucí do komunitních služeb“. ⁷⁷	Lidé se zdravotním postižením (děti i dospělí) Lidé s duševním onemocněním
Doporučení Výboru ministrů k deinstitucionalizaci a komunitnímu bydlení dětí se zdravotním postižením ⁷⁸	Doporučení uvádí, že země by již neměly děti umisťovat do ústavní péče. Uvádí řadu opatření, která by měla být přijata, aby se realizoval přechod na komunitní péči, včetně vytvoření „národního akčního plánu a harmonogramu [...], kterými by se vyřadilo umisťování do ústavní péče a tyto formy péče byly nahrazeny komplexní sítí uspořádání bydlení v rámci společenství. Komunitní služby by měly být rozvíjeny a integrovány s ostatními prvky komplexních programů, aby děti se zdravotním postižením mohly žít v rámci společenství.“	Děti se zdravotním postižením
Doporučení Výboru ministrů o právech dětí žijících v ústavech ⁷⁹	Toto Doporučení stanoví základní zásady pro umisťování dětí do ústavní péče, jejich práva v době pobytu v rezidenční péči, jakož i pokyny a standardy kvality, které by měly být brány v úvahu. Mezi zásadami uvádí toto Doporučení, že „by měla být v maximální možné míře poskytována preventivní opatření na podporu dětí a rodin v souladu s jejich speciálními potřebami“. Dále uvádí, že „umístění dítěte by mělo zůstat výjimkou a primárním cílem by měly být nejlepší zájmy dítěte a jeho úspěšná a co nejdřívější sociální integrace či reintegrace“.	Děti
Doporučení Výboru ministrů o dětských právech a sociálních službách	Doporučení se týká „práv dětí v plánování, poskytování a vyhodnocování sociálních služeb“ a zdůrazňuje, že sociální služby by měly být přizpůsobeny potřebám těchto dětí a	Děti

⁷⁷ Usnesení 1642 (2009), odst. 8.1.

⁷⁸ CM/Rec(2010)2, para. 20.

⁷⁹ CM/Rec(2005)5.

přátelských k dětem a rodinám⁸⁰	jejich rodin. Vyzývá členské státy, aby vypracovaly „programy pro deinstitucionalizaci [...] v koordinaci s úsilím o zvýšení rodinné a komunitní péče, zejména u dětí ve věku do tří let a u dětí se zdravotním postižením“.	
Dokument Komisaře Rady Evropy pro lidská práva	Ve svém dokumentu o lidských právech a zdravotním postižení Komisař doporučil, aby státy rozvíjely potřebné služby v komunitě, zastavily přijímání do ústavů a „místo toho přidělily dostatečné zdroje na poskytování odpovídajících služeb zdravotní péče, rehabilitace a sociálních služeb v komunitě“. ⁸¹ Ukazatele pro monitorování realizace práva na život v komunitě jsou stanoveny v dokumentu z roku 2012 o právu osob se zdravotním postižením žít nezávisle a být začleněny do společnosti. ⁸²	Lidé se zdravotním postižením (děti i dospělí) Lidé s duševním onemocněním

Zatímco Evropský soud pro lidská práva se dosud nezabýval důvody, proč nějaká země nerozvíjí komunitní alternativy k ústavní péči, v řadě případů již řešil případy, ve kterých umístění do ústavní péče představovalo zbavení osobní svobody podle článku 5 Evropské úmluvy o ochraně lidských práv. V případě *Shtukatur v. Rusko*⁸³ například Soud zjistil, že žalobce byl držen, vzhledem k tomu, že byl „několik měsíců držen v nemocnici, nemohl svobodně odejít a jeho kontakty se světem byly závažně omezeny“. Bylo irelevantní, že jeho umístění do ústavu bylo podle vnitrostátního práva legální.⁸⁴

Rovněž v případě *Stanev v. Bulharsko*⁸⁵ Soud shledal, že žalobce byl „držen“ v ústavu sociální péče v rozporu s článkem 5 EÚLP. Kromě toho Soud shledal, že byl podroben ponižujícímu zacházení v rozporu s článkem 3 EÚLP tím, že byl více než sedm let nucen žít v nehygienických a nevyhovujících podmínkách.⁸⁶

V jiném případě, *Kutzner v. Německo*,⁸⁷ zkoumal Soud dodatečnou podporu, která by měla být poskytována osobám se zdravotním postižením tak, aby byly schopny pečovat o své děti. Soud shledal, že odebrání dětí rodičům s lehkým mentálním postižením porušuje

⁸⁰ CM/Rec2011(12).

⁸¹ Commissioner for Human Rights (2008), *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*. Strasbourg: Council of Europe, para. 8.7.

⁸² Commissioner for Human Rights (2012), *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. Strasbourg: Council of Europe, p.29-38.

⁸³ [2008] ECHR 44009/05.

⁸⁴ Parker, C. & Bulic, I. (2010) *Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives... A Wasted Opportunity? – A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services*. London: European Coalition for Community Living, p.46. Dále jen „Wasted Lives Report“.

⁸⁵ [2012] ECHR 36760/06.

⁸⁶ Mental Disability Advocacy Centre (2012) *Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling*, dostupné na adrese: http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling

⁸⁷ [2002] ECHR 46544/99.

ustanovení článku 8 (právo na respektování soukromého a rodinného života), protože neexistují dostatečné důvody pro tak závažný zásah do rodinného života rodičů. Důležité je, že Soud považuje akt oddělování dětí od jejich rodičů za to „nejextrémnější opatření“.⁸⁸

Práva obsažená v článku 8 nejsou absolutní. Zásah musí být považován za „nezbytný v demokratické společnosti“ nebo musí splňovat jednu z dalších výjimek uvedených v tomto článku. Proto musí být rozhodnutí o odebrání dítěte z rodiny ospravedlnitelné ve vztahu ke sledovanému cíli.⁸⁹ Při odebrání dětí od rodičů je stát povinen zajistit, aby tento zásah byl opravdu nezbytný a přiměřený; pokud je dítě ohroženo, pak může být zásah *nezbytný*; avšak přijatá opatření musí být *přiměřená* situaci. Například umisťování dětí do ústavů pouze ze sociálních důvodů je porušením práva na rodinný život.⁹⁰

V případě *Wallová a Walla v. Česká republika* bylo pět dětí těchto rodičů umístěno do dětského domova z důvodu nevhodného bydlení. Evropský soud pro lidská práva však shledal, že i když tento aspekt může být relevantní, neexistoval žádný problém se schopností rodičů vychovávat své děti. Stát se měl snažit rodinu spíše podporovat, než aby přijal tak drastické opatření.⁹¹

2.2 Mezinárodní právní a politický rámec

Tabulka 3: Mezinárodní právní a politický rámec

Dokument	Relevantnost ve vztahu k Pokynům	Skupina uživatelů
Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením	Článek 19 stanoví právo lidí se zdravotním postižením „žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními“, a požaduje, aby státy zajistily, aby osoby se zdravotním postižením „měly přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním službám a dalším podpůrným komunitním službám, včetně osobní asistence, která je nezbytná pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti a zabraňuje izolaci nebo segregaci“. ⁹² Děti se zdravotním postižením musí mít přístup ke všem lidským právům a základním svobodám „na rovnoprávném základě s ostatními dětmi“. ⁹³	Lidé se zdravotním postižením (děti i dospělí) Lidé s duševním onemocněním
Zásady OSN pro	Zásady pro ochranu duševně nemocných osob	Lidé s duševním

⁸⁸ *Wasted Lives Report*, p.47.

⁸⁹ Havelka a další v. Česká republika [2007] ECHR 23499/06.

⁹⁰ Wallová a Walla v. Česká republika [2006] ECHR 23848/04.

⁹¹ *tamtéž*.

⁹² Úmluva Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, článek 19.

⁹³ Úmluva Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, článek 7.

ochranu duševně nemocných osob a pro zlepšení péče o psychické zdraví	stanoví, že každá osoba s duševním onemocněním má právo „žít a pracovat podle svých možností ve společnosti“.	onemocněním
Doporučení Světové zdravotnické organizace (WHO)	WHO vyzvala k pokračujícímu odklonu od užívání psychiatrických léčeben a ústavů pro dlouhodobou péči směrem k poskytování komunitní péče. Argumentem je, že komunitní péče přináší lepší výsledky, pokud jde o kvalitu života, že lépe respektuje lidská práva a že je nákladově efektivnější než ústavní péče. WHO rovněž zdůraznila význam propojení se sektorem bydlení a zaměstnanosti. ⁹⁴	Lidé s duševním onemocněním
Úmluva OSN o právech dítěte	Preambule uvádí, že „v zájmu plného a harmonického rozvoje jeho osobnosti“ by dítě mělo „vyrůstat v rodinném prostředí, v atmosféře štěstí, lásky a porozumění“. Kromě toho uvádí řadu práv dětí, která v souhrnu znamenají, že většina dětí by měla žít se svojí biologickou rodinou a být v její péči (články 9 a 7). Hlavní povinností rodičů je vychovávat své děti, a povinností státu je podporovat rodiče, aby byli schopni tuto svoji povinnost plnit (článek 18). Děti mají právo na ochranu proti poškozování a zneužívání (článek 19), na vzdělání (článek 28) a na přiměřenou zdravotní péči (článek 24), ale současně mají právo být vychovávány ve své rodině. V případech, kdy jejich rodina nemůže poskytnout péči, kterou potřebují, ani při zajištění odpovídající podpory ze strany státu, má dítě právo na náhradní rodinnou péči (článek 20). ⁹⁵ Děti s mentálním nebo tělesným postižením mají právo žít v „podmínkách zabezpečujících důstojnost, podporujících sebedůvěru a umožňujících aktivní účast dítěte ve společnosti“ (článek 23).	Děti
Směrnice OSN o náhradní péči o děti	Směrnice požadují, aby v zemích, kde stále ještě existují ústavy, „se v návaznosti na strategii celkové deinstitucionalizace vytvořily jiné možnosti a stanovily jasné záměry a cíle	Děti

⁹⁴ McDaid, D. & Thornicroft, G. (2005), *Policy brief, Mental health II, Balancing institutional and community-based care*, World Health Organisation. Quoting WHO World Health Report 2001, p.1.

⁹⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

	vedoucí k postupné eliminaci těchto zařízení.“⁹⁶ Dodávají, že jakákoli rozhodnutí o vytvoření nových ústavů by měla plně zohledňovat cíle a strategii deinstitucionalizace. Směrnice rovněž zdůrazňují skutečnost, že odebrání dětí z péče vlastní rodiny „by se mělo považovat za poslední možné řešení a kdykoli je to možné, mělo by být pouze dočasné a uskutečnit se na co nejkratší možnou dobu.“⁹⁷ Pokud jde o malé děti, především ty ve věku do tří let, náhradní péče by jim měla být poskytována v rodinném prostředí. Výjimky z této zásady by měly být povoleny, pouze pokud se jedná o řešení naléhavé situace či umístění „na předem určenou a velmi krátkou dobu, po níž se dle plánu dítě opět vrátí do své rodiny, nebo kdy má být po umístění realizováno jiné vhodné dlouhodobé řešení.“⁹⁸	
Doporučení Výboru pro práva dítěte	Výbor doporučuje, aby státy „investovaly do forem náhradní péče a podporovaly formy náhradní péče, které mohou zajistit bezpečnost, kontinuitu péče a lásky, a příležitosti pro malé děti vytvářet si dlouhodobé citové vazby založené na vzájemné důvěře a respektu, například prostřednictvím pěstounské péče, adopce a podpory pro členy širší rodiny.“⁹⁹ Výbor rovněž vyzval státy, aby vytvořily programy pro deinstitucionalizaci dětí se zdravotním postižením, přičemž by ukončily umisťování do ústavní péče a tyto formy péče nahradily „komplexní sítí komunitních služeb a péče“.¹⁰⁰ Pokud jde o prevenci, Výbor objasnil, že „dětí se zdravotním postižením mají nejlepší péči a prospívají ve svém vlastním rodinném prostředí, za předpokladu, že rodina je ve všech aspektech adekvátně zajištěna“. Mezi příklady služeb pro podporu rodiny zdůrazněné Výborem patří „vzdělávání rodičů a sourozenců, a to nejen pokud jde o postižení a	Děti

⁹⁶ United Nations *op. cit.* (2009), para. 23.

⁹⁷ *tamtéž*, odst. 14.

⁹⁸ *tamtéž*, odst. 22.

⁹⁹ OHCHR *op.cit.*, p.38.

¹⁰⁰ *tamtéž*, s.39.

	jeho příčiny, ale také s ohledem na jedinečné fyzické a duševní požadavky každého dítěte; psychologická podpora, která je citlivá na zátěž a obtíže dopadající na rodiny s dětmi se zdravotním postižením; hmotná podpora ve formě zvláštních příplatků i ve formě spotřebního materiálu a potřebného vybavení [...] nezbytných pro to, aby dítě se zdravotním postižením mohlo žít důstojným, soběstačným životním stylem a mohlo být plně začleněno v rodině a společenství“. ¹⁰¹	
Evropská deklarace WHO o zdraví dětí a mladých lidí s mentálním postižením a jejich rodin ¹⁰²	Deklarace zdůrazňuje negativní dopad pobytových ústavních zařízení na zdraví a rozvoj dětí a dospívajících a vyzývá k nahrazení institucí vysoce kvalitní komunitní podporou.	Děti se zdravotním postižením
Doporučení Výboru pro hospodářská, sociální a kulturní práva	Ve všeobecném komentáři Výbor uvádí, že „vnitrostátní politiky by měly pomáhat starším lidem i nadále žít v jejich vlastních domovech tak dlouho, jak je to možné, prostřednictvím obnovy, rozvoje a zlepšení jejich domovů a jejich adaptace na schopnosti těchto osob získat k nim přístup a používat je.“¹⁰³ Právo na bydlení je v rámci mezinárodních lidskoprávních dokumentů chápáno jako nedílná součást hospodářských, sociálních a kulturních práv. Výbor pro hospodářská, sociální a kulturní práva a Evropský výbor pro sociální práva zavedly koncepci minimálních základních povinností a postupné realizace práv podle dostupných zdrojů v kontextu práva na přiměřenou životní úroveň.¹⁰⁴	Starší lidé Všechny skupiny uživatelů
Zásady OSN pro seniory (Madridská deklarace) ¹⁰⁵ a	Oba dokumenty podporují základní právo všech lidí zůstat integrováni do společnosti a zapojit se do ní, vyzývají k uplatňování	Starší lidé

¹⁰¹ United Nations Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 9 - The rights of children with disabilities*, 2006, para. 41.

¹⁰² World Health Organisation (2010) *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families*, para. 10.3.

¹⁰³ OHCHR *op. cit.*, p.38.

¹⁰⁴ Commissioner for Human Rights (2008a) *Housing Rights: The Duty to Ensure Housing for All*.

Strasbourg: Council of Europe, p.3.

¹⁰⁵ United Nations Principles for Older Persons, 1991; Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing, 2002.

Obecné doporučení OSN o starších ženách a ochraně jejich lidských práv¹⁰⁶	opatření na podporu nezávislosti a autonomie starších lidí a požadují vytváření služeb „na pomoc lidem při dosahování jejich optimální úrovně funkčnosti“.	
Regionální provádění mezinárodního akčního plánu pro problematiku stárnutí - strategie UNECE¹⁰⁷	Na základě Madridské deklarace vypracovala Ekonomická komise Spojených národů pro Evropu (UNECE) Regionální implementační strategii s deseti závazky, včetně závazku „zajistit plnou integraci a účast starších osob ve společnosti“ a „usilovat o zajištění kvality života v každém věku a o zachování nezávislého života ve zdraví a v pohodě“.	Starší lidé

3. PORUŠOVÁNÍ LIDSKÝCH PRÁV V ÚSTAVNÍ PÉČI

3.1 Zanedbávání, poškozování a úmrtí dětí a dospělých

Kazuistika č. 2: Úmrtí dětí v ústavech

V jedné evropské zemi nedávný výzkum prováděný nevládní organizací ve spolupráci se státním zastupitelstvím zjistil, že v období deseti let zemřelo v ústavní péči 238 dětí. Podle zprávy zemřelo 31 dětí hlady z důvodu systematické podvýživy, 84 na následky zanedbávání, 13 kvůli špatné hygieně, šest při nehodách, například na podchlazení, utonutím nebo udušením, 36 zemřelo kvůli dlouhodobému upoutání na lůžko a dvě úmrtí byla způsobena násilím. Bylo také zjištěno, že násilí, upoutávání a léčba škodlivými léky jsou v ústavech pro děti velice rozšířené.¹⁰⁸

Četné zprávy zdůraznily vážné obavy o dodržování lidských práv v ústavech po celé Evropě a přitáhly pozornost veřejnosti k otřesnému zacházení a životním podmínkám, které musejí děti a dospělí v některých institucích snášet. Společné faktory charakteristické pro institucionální péči jsou odebírání osobních věcí, neměnný režim, který ignoruje osobní preference nebo potřeby, a dále skutečnost, že jejich obyvatelé mají jen malý nebo nemají vůbec žádný kontakt s lidmi mimo ústavní zařízení.¹⁰⁹ Děti jsou často přemísťovány z jednoho ústavu do druhého a ztrácí jakoukoli vazbu se svými rodiči a sourozenci. Děti z menšinových skupin (např. romské děti) nebo z rodin migrantů často ztrácejí kontakt se svým mateřským jazykem, identitou nebo náboženstvím, takže opětovné začlenění do biologické rodiny je pak méně pravděpodobné. Národní audit sociálních služeb pro děti v jednom členském státě EU¹¹⁰ zjistil, že až 83 % dětí nenavštěvují členové rodiny ani jedenkrát za měsíc.

¹⁰⁶ United Nations General Recommendation no. 27 on older women and protection of their human rights.
¹⁰⁷ ECE/AC.23/2002/2/Rev.6.

¹⁰⁸ Bulgarian Helsinki Committee, <http://forsakenchildren.bghelsinki.org/en/>

¹⁰⁹ OHCHR op.cit., Chapter VI, pp.25–37.

¹¹⁰ ARK and Hope and Homes for Children (2012), *The Audit of Social Services for Children in Romania*, Executive Summary, April 2012.

Další zprávy upozornily na případy fyzického a sexuálního zneužívání, používání klecových lůžek a dalších fyzických omezení, na absenci rehabilitačních či jiných terapeutických aktivit, nadužívání léků a porušování práva na soukromí a na rodinný život. Některé zprávy odhalily informace o nelidských životních podmínkách, včetně nedostatečného vytápění, podvýživy, nehygienických podmínek a jinak špatně udržovaných budov.¹¹¹ Světová studie OSN o násilí na dětech zjistila, že děti v ústavech jsou podstatně více ohroženy všemi formami zneužívání než jejich vrstevníci vychovávaní v rodinách.¹¹²

Výbor OSN pro práva dítěte vyjádřil své znepokojení z vysokého počtu dětí umístěných do ústavní péče a z nízké životní úrovně a kvality péče v ústavech v některých zemích. Výbor rovněž vyjádřil znepokojení z toho, že dětem v ústavech sociální péče není poskytováno dostatečné vzdělání.¹¹³

Zpráva WHO zdůrazňuje nedostatečný přístup ke zdravotní péči v institucích.¹¹⁴ Zpráva vysvětluje, že to může být způsobeno „fyzickou vzdáleností od ústavů a nemocnic, kde by dětem měla být zdravotní péče poskytována, problémy se zajištěním dopravy nebo odporem ze strany zdravotnických služeb“ k přijímání obyvatel ústavních zařízení. V případě institucionalizovaných dětí pak tato situace může mít za následek neléčený hydrocefalus, neléčená vrozená srdeční onemocnění a rozštěpové vady a další závažné zdravotní problémy.¹¹⁵

Legenda k doporučení Rec(2004)10¹¹⁶ o ochraně lidských práv a důstojnosti osob s duševními problémy vyjádřila obavy v souvislosti s pokračujícím neposkytováním adekvátní péče lidem v psychiatrických léčebnách, přičemž zdůraznila absenci „zajištění základních životních potřeb (jídlo, teplo, přístřeší) [..], v důsledku čehož jsou hlášena úmrtí pacientů na podvýživu a podchlazení“.¹¹⁷ Zpráva FRA z roku 2012 o nedobrovolném léčení a nedobrovolném umisťování lidí s duševními problémy do psychiatrických zařízení poukázala na míru, do níž jsou lidé s psychickými problémy v EU této praxi vystaveni. Zpráva odhalila trauma a obavy, které mohou lidé zažívat.¹¹⁸

Dále zvláštní zpravodaj pro mučení vyjádřil vážné znepokojení nad používáním omezovacích prostředků a izolace u lidí se zdravotním postižením, když uvedl: „Špatné podmínky v ústavech jsou často spojené s těžkými formami omezování a izolace...“. Zvláštní zpravodaj uvedl příklady dětí a dospělých, kteří jsou přivazováni k lůžku, postýlce nebo židli na delší dobu (včetně přivazování řetězy a pouty), používání „klecí“ nebo „síťových lůžek“ a nadužívání léků. Také používání izolace nebo samovazby bylo označeno za formu nepřiměřené kontroly nad člověkem.¹¹⁹

Kazuistika č. 3: Lidé s duševním onemocněním ubytovávaní s forenzními pacienty

¹¹¹ *Wasted Lives Report*, p.16. Příslušné zprávy jsou uvedeny na str.75.

¹¹² Pinheiro, P. S. (2006) *World Report on the Violence Against Children*.

¹¹³ OHCHR *op. cit.*, Chapter VI, pp.25–37.

¹¹⁴ World Health Organisation (2010a) *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change*. Background paper, p.11.

¹¹⁵ *tamtéž*.

¹¹⁶ CM/Rec(2004)10.

¹¹⁷ OHCHR *op. cit.*, Chapter VI, pp.25–37.

¹¹⁸ European Union Agency for Fundamental Rights (2012) *Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems*. Vienna: FRA., p.7.

¹¹⁹ OHCHR *op. cit.*, Chapter VI, pp.25–37.

V jednom členském státě EU jsou lidé s psychickými problémy, kteří potřebují krátkodobou (tří až čtyřdenní) léčbu v psychiatrické léčebně, ubytováni společně s forenzními pacienty, kteří mohli být odsouzeni například na deset let odnětí svobody, v uzavřeném oddělení psychiatrické léčebny. Ačkoli v jednom z měst bylo zřízeno a vybaveno speciální forenzní oddělení¹²⁰, nebylo nakonec otevřeno z důvodu nedostatku zdrojů a kvalifikovaného personálu.¹²¹

3.2. Standardy lidských práv relevantní pro osoby v ústavní péči

Ve své zprávě o stavu lidských práv lidí v ústavech zdůraznil¹²² Úřad vysokého komisaře OSN pro lidská práva (OHCHR) ta práva a standardy, které jsou obzvláště relevantní ve vztahu k dětem, osobám se zdravotním postižením (včetně těch, které mají duševní onemocnění či potíže) a starším lidem žijícím ve formální péči. Tato práva a standardy jsou shrnuty v tabulce 4 níže.

Tabulka 4: Standardy lidských práv relevantní pro osoby v ústavní péči

Životní podmínky	Mezi relevantní standardy lidských práv, které zajišťují právo na přiměřenou životní úroveň, patří Úmluva o právech dítěte (CRC), Směrnice o náhradní péči, Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením (CRPD) a Standardy CPT.
Respekt k osobní autonomii, rodinnému životu a občanství	Úmluva o právech dítěte, Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, Mezinárodní pakt o občanských a politických právech (ICCPR), Mezinárodní pakt o hospodářských, sociálních a kulturních právech (ICESCR), Evropská úmluva o lidských právech (ECHR) atd., stanoví právo na soukromý a rodinný život, svobodu myšlení, svědomí a náboženského vyznání, respektování názorů dítěte, právo podílet se na kulturním životě, právo uzavřít manželství a založit rodinu, právo na účast v politickém a veřejném životě a další práva.
Poskytování zdravotní péče	ICESCR stanoví právo na „požívání nejvyšší dosažitelné úrovně fyzického a duševního zdraví“ a dodává, že „zdraví je základním lidským právem nezbytným pro výkon ostatních lidských práv“.

¹²⁰ Podle organizace Mental Health Europe nesplňují forenzní nemocnice, tj. místa, kam jsou umístovány osoby obviněné nebo odsouzené za trestný čin na základě jejich předpokládaných nebo diagnostikovaných problémů s duševním zdravím či mentálního postižení, ustanovení Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.

¹²¹ Informace získané organizací Mental Health Europe od výzkumného pracovníka v úřadu slovinského veřejného ochránce práv. Viz také: <http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihiatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html>

¹²² OHCHR *op. cit.*, Chapter VI, pp.25–37.

	Přestože existují podrobné normy pro poskytování zdravotní péče ve věznicích, neexistují žádné podobné standardy pro výkon ústavní péče.
Personál	Kvalita péče, nebo konkrétněji počet a kvalita personálu, jsou uvedeny v některých nezávazných standardech OSN a standardech Rady Evropy týkajících se dětí v náhradní péči, osob umístěných v psychiatrických zařízeních a starších lidí. Standardy se zabývají postojem pracovníků a dodržováním lidských práv a řízením, nábořem a vzděláváním zaměstnanců.
Zachování důvěrnosti	Na důvěrnost osobních a zdravotních údajů a na ochranu těchto údajů se vztahuje řada standardů (například Směrnice OSN o náhradní péči a Mental Illness Principles - MI Principles), a tato oblast je relevantní také pro uplatňování práva na soukromý a rodinný život.
Pracovní poměr	Právo na práci je uvedeno v ICESCR, CRPD a Evropské sociální chartě. MI Principles zakazují využívání nucených prací a uvádějí, že „pacienti“ mají stejné právo na odměnu jako „nepacienti“. Také je zde podpořeno využívání odborného poradenství a vzdělávání, které pacientům umožní získat nebo udržet si zaměstnání ve společnosti.
Vzdělání	Řada úmluv o lidských právech, konkrétně ICESCR, CRPD, CRC a ECHR, stanoví právo na vzdělání. Směrnice OSN uvádějí, že děti „by měly mít přístup k formálnímu, neformálnímu a odbornému vzdělávání v souladu se svými právy, v maximální možné míře ve školách v místní komunitě“.
Nucený pobyt a izolace	Standardy týkající se osob zbavených svobody a pacientů, kteří jsou v péči z důvodu problémů s duševním zdravím, povolují za určitých okolností nucený pobyt a izolaci jednotlivců. Tyto okolnosti však mají být vykládány ve světle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, která neumožňuje žádnou formu omezování ani nucené léčby. Směrnice OSN poskytují návod k používání omezovacích a dalších prostředků ke zvládnutí dětí. Standardy CPT stanoví, že izolace a omezování by se měly používat pouze v naléhavých situacích a jako „poslední instance“, a to pouze za určitých podmínek.

Stížnosti a vyšetřování	Potřeba zavést účinné postupy pro podávání stížností a mechanismy pro vyšetřování obvinění z porušování lidských práv je zdůrazněna v mezinárodních i evropských nástrojích pro ochranu lidských práv, například v Evropské úmluvě o lidských právech. Pokud osoba zemřela za okolností, které by mohly představovat porušení ustanovení článku 2 (právo na život) Úmluvy, musí proběhnout nezávislé vyšetřování, které může vést až k identifikaci a potrestání odpovědných osob.
Následná péče	Úmluva o právech osob se zdravotním postižením a Evropská sociální charta (revidovaná) stanoví práva relevantní pro ty, kdo opouštějí formální péči, například právo na zdraví, právo na sociální zabezpečení a právo přístupu k bydlení, které jim umožní žít samostatně.

4. ŠKODLIVÉ DOPADY INSTITUCIONALIZACE

4.1 Děti v ústavní péči

*„[] ... celkový výsledek výzkumu identifikuje nejpřesvědčivější a nejnaléhavější humanitární potřeby pro nejmenší děti, aby byly ušetřeny negativních dopadů institucionalizace. Citlivá vývojová období, během nichž dítě potřebuje blízkou podporující péči, nastávají velmi brzy v životě a pokrývají širokou škálu funkcí, které souvisí s fyzickou, kognitivní a emocionální pohodou a pohodou v chování.“*¹²³

Negativní a někdy i nevratné dopady na zdravý vývoj dětí byly dobře zdokumentovány, v některých případech jsou známy již více než padesát let.¹²⁴ Jsou shrnuty v tabulce 5 níže.¹²⁵

Existují určité důkazy, že ústavní péče, a to zejména v raném věku, je škodlivá pro všechny oblasti vývoje dítěte¹²⁶ a že děti predisponuje k pozdějším duševním problémům, problémům s chováním a problémům v sociální oblasti.¹²⁷ Ukazuje se, že u dětí do tří let věku institucionalizace pravděpodobně negativně ovlivní fungování mozku během nejkritičtějšího období vývoje, což má dlouhodobé účinky na sociální a emoční chování dítěte.¹²⁸

Nicméně ne všechny tyto účinky jsou nevratné. Vzhledem ke schopnosti dětí zotavit se ze škodlivých účinků institucionalizace se argument pro deinstitucionalizaci stává ještě přesvědčivějším. Řada studií ukazuje, že dětem vychovávaným v biologických, adoptivních či pěstounských rodinách se daří mnohem lépe než jejich vrstevníkům v ústavech, a to nejen

¹²³ UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know*. Geneva: UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States, p.41.

¹²⁴ Browne, K. *op. cit.*, p.11.

¹²⁵ Informace uvedené v tabulce jsou souhrnem dat od Brownea.

¹²⁶ Browne, K. *op. cit.*, p.16.

¹²⁷ *tamtéž*, s.17.

¹²⁸ *tamtéž*, s.15.

z hlediska fyzického a kognitivního vývoje, ale také pokud jde o výsledky v oblasti vzdělávání a začlenění do společnosti jako samostatní dospělí.¹²⁹

Důkazy tedy ukazují na to, že všechny ústavy¹³⁰ pro děti do pěti let (včetně dětí se zdravotním postižením) by měly být nahrazeny jinými službami, které zabrání odloučení a podpoří rodiny v péči o jejich děti. Jakmile budou náhradní rodiny vyhodnoceny, získány a proškoleny, a jakmile budou fungovat nezbytné komunitní služby, měly by se všechny děti do pěti let přesunout do rodinné péče.¹³¹ Potřeba lékařských zákroků by neměla být zneužívána jako argument k ospravedlnění celodenního umístování dětí (s postižením nebo bez postižení) do ústavní péče.¹³²

Tabulka 5: Dopad institucionalizace na děti

Oblast vývoje dítěte ovlivněná ústavní péčí	Důsledky institucionalizace na zdraví dítěte	Charakteristiky ústavní péče
Tělesný rozvoj a motorické dovednosti	Fyzická zaostalost, hmotnost, výška a obvod hlavy pod normou; Sluchové a zrakové problémy, které mohou být způsobeny špatnou stravou a/nebo nedostatkem stimulace; Zpoždění při dosahování milníků motorických dovedností a zmeškané vývojové milníky; u závažných zdravotních stavů stereotypní chování, například houpání těla a bušení hlavy; Špatné zdraví a velká nemocnost; Fyzické a mentální postižení v důsledku ústavní péče.	Instituce mají tendenci poskytovat klinické prostředí s velmi striktním režimem, je v nich převážně nepříznivý poměr v počtu pečovatelů na počet dětí a vyskytují se necitliví zaměstnanci, kteří vidí svoji roli více jako ošetřovatelskou a fyzickou péči než jako psychologickou péči; Děti tráví významnou část dne v postýlce/posteli; Důraz je kladen na kontrolu infekcí, v důsledku čehož mají děti zkušenosti s vnějším světem jen ve vzácných případech, pod přísným dohledem a s omezenou možností hry.
Psychologické důsledky	Negativní sociální a behaviorální důsledky, například problémy s antisociálním chováním, sociálními kompetencemi, hrou a vzájemnými interakcemi s vrstevníky/sourozenci;	Neexistence primárního pečovatele (mateřská postava) v ústavní péči, což je důležité pro normální vývoj dítěte; Špatné podmínky, nedostatek

¹²⁹

Rutter et al., *op. cit.*; Hodges and Tizard, 1989 citováno in Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

¹³⁰

Definice viz s. 26 Směrnice.

¹³¹

Browne, K. *op. cit.*, p.18.

¹³²

tamtéž, s.19.

	„Pseudo-autistické“ chování, například schovávání si obličeje a/nebo stereotypní sebestimulace/zklidňující chování, například houpání se nebo bouchání hlavou; v některých ústavech s velice nízkou úrovní péče se malé děti stávají sociálně uzavřenými po šesti měsících pobytu; Chování zaměřené na získání pozornosti, například agresivní chování nebo sebepoškozování (což může vést k sociální izolaci dětí nebo k používání fyzických omezení).	interakce s ostatními; Necitliví pečovatelé; Nedostatečný počet pečovatelů na počet dětí.
Vytváření citových vazeb	Nerozlišující náklonnost, nadměrná náklonnost a/nebo chování bez zábrán, a to zejména u dětí přijatých do ústavů před druhým rokem věku; Škodlivý vliv na schopnost dětí vytvářet vztahy po celý průběh jejich života; Děti, které zoufale touží po pozornosti a náklonnosti dospělého.	Absence vřelého a přetrvávajícího vztahu s citlivým pečovatelem, a to i ve zdánlivě „kvalitní“ ústavní péči; Omezené možnosti pro vytváření selektivních citových vazeb, zejména tam, kde je v ústavu velký počet dětí, malý počet pracovníků a nedostatek konzistentní péče z důvodu práce na směny a fluktuace zaměstnanců.
Intelekt a jazyk	Špatný kognitivní výkon a nižší IQ skóre; Zpoždění v osvojování jazyka; Deficity v jazykových dovednostech, například špatná slovní zásoba, méně spontánní užívání jazyka a horší výkon v počátcích čtení.	Nedostatek podnětů
Vývoj mozku	Zastavení vývoje mozku u malých dětí, což má za následek neuronové a behaviorální deficity,	Nedostatek interakce s pečující osobou, která s velmi malým dítětem zachází citlivě a důsledně

	zejména pro oblast sociální interakce a emocí, ale také u jazyka.	a také s ním tak rozmlouvá a reaguje na ně, a to opakovaně, čímž vytváří nové podněty odpovídající vývojové fázi dítěte; Nedostatek příležitostí pro vytvoření specifické citové vazby k rodičovské postavě; Důraz je kladen na fyzickou péči o děti a vytvoření rutiny, s menším důrazem na hru, sociální interakci a individuální péči.
--	---	--

4.2 Osoby se zdravotním postižením

Kazuistika č. 4: Sexuální zneužívání žen

Nedávná zpráva z jednoho ze starých členských států EU ukázala, že 6 % žen s mentálním postižením zažilo v ústavní péči nějakou formu sexuálního zneužívání páchaného ostatními rezidenty, ale i zaměstnanci. Zpráva připisuje tento vysoký podíl, který se rovná sexuálnímu zneužívání několika tisíc žen, nedostatku ochranných mechanismů, které by bránily páchání trestných činů, a tomu, že tyto ženy nejsou schopny získat pomoc a podporu.¹³³

Jak bylo uvedeno výše v této kapitole, lidé v ústavěch jsou náchylnější k fyzickému a sexuálnímu zneužívání a dalším jeho formám,¹³⁴ které mohou mít dlouhodobé psychické a fyzické následky.

Bylo prokázáno, že ústavní prostředí vytváří dodatečná postižení, která mohou daným osobám zůstat na celý zbytek jejich života. Nedostatek osobního života, nedostatek autonomie a nedostatek respektu k osobní integritě může narušit emocionální a sociální vývoj člověka. Pojmy jako ‚sociální deprivace‘ a ‚naučená bezmocnost‘ byly vytvořeny jako popis psychologických účinků života v ústavu.¹³⁵ Bylo také prokázáno, že ústavní péče má dopad na jazykový a duševní vývoj člověka a institucionalizace může vést k různým psychickým problémům, včetně agresivity a deprese.¹³⁶

Pravdou je i opak. Výzkum ukazuje, že život v komunitě může vést k větší míře nezávislosti a osobního rozvoje.¹³⁷ Řada studií se zabývala změnami v adaptivním nebo problémovém chování souvisejícím s přechodem z ústavní péče do péče komunitní. Všeobecné zjištění bylo, že adaptivní chování se v komunitním prostředí téměř vždy zlepšilo a že došlo ke snížení výskytu problémového chování. Bylo zjištěno, že s přechodem do komunitní péče se

¹³³ Inclusion Europe e-include, „*Women with Disabilities Abused in German Institutions*“, dostupné na: <http://www.e-include.eu/en/news/1052-women-with-disabilities-abused-in-german-institutions>

¹³⁴ World Health Organisation & World Bank, *World Report on Disability 2011*, p.59.

¹³⁵ Grunewald, K. (2003) *Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone can live in the open society.*

¹³⁶ *tamtéž.*

¹³⁷ *tamtéž.*

výrazně zlepšují sebeobslužné dovednosti a v menší míře také komunikační dovednosti, akademické dovednosti, sociální dovednosti, komunitní dovednosti a tělesný rozvoj.¹³⁸

Kazuistika č. 5: Emoční, sociální a fyzická deprivace při dlouhodobém pobytu v ústavu

Studie, která sledovala životy dvaceti mužů žijících na uzavřeném oddělení ústavu pro dlouhodobý pobyt, zjistila, že životy těchto mužů jsou emočně, sociálně a fyzicky deprivované. Jejich individuální, pohlavní a sociální identita nebyla naplněna, a adekvátně naplněna nebyla ani jejich potřeba celkové zdravotní péče a péče o duševní zdraví. Výzkumníci uvedli: „V průběhu let přispěla sociální neviditelnost mužů nejen k jejich desocializaci, ale také k určitému stupni odlidštění.“¹³⁹

5. LEPŠÍ VYUŽÍVÁNÍ ZDROJŮ

Je všeobecně přijímaným poznatkem, že investice do ústavní péče představuje velmi špatnou veřejnou politiku. Je to proto, že veřejné finance směřuje do služeb, u kterých je prokázáno, že pro lidi, jimž jsou poskytovány, přináší špatné výsledky.¹⁴⁰ Komunitní systémy nezávislého a podporovaného bydlení, pokud jsou správně nastaveny a řízeny, přináší lepší výsledky pro lidi, kteří je využívají: zlepšení kvality života, lepší zdraví a schopnost přispívat ke společnosti. Investice do těchto služeb proto umožňuje lepší využití peněz daňových poplatníků.

Ve vztahu k dětem může investice do služeb, jako je například raná péče, podpora rodiny, znovuzачlenění do rodiny a vysoce kvalitní náhradní péče, pomoci zabránit špatným výsledkům, včetně předčasného ukončování školní docházky, nezaměstnanosti, bezdomovectví, závislostí, antisociálního chování a kriminality. Kromě toho, že má pozitivní dlouhodobý dopad na děti, což by mělo být prvořadým hlediskem, pomohou tyto služby z dlouhodobého hlediska ušetřit veřejné finanční prostředky.¹⁴¹

I přes důkazy prokazující, že komunitní modely péče nejsou ve své podstatě dražší než instituce, pokud se srovnání provede na základě srovnatelných potřeb rezidentů a srovnatelné kvality péče¹⁴², je ústavní péče zeměmi stále široce vnímána jako levnější varianta, a to zejména ve vztahu k lidem s potřebou komplexní podpory, kteří mohou vyžadovat nepřetržitou péči.¹⁴³

Hlavní srovnávací zpráva o pokroku směrem ke komunitnímu bydlení v EU zjistila, že v devíti zemích došlo ke zvýšení úrovně výdajů na ústavní péči.¹⁴⁴ Ukázala také, že některé země přidělují značné finanční prostředky na modernizaci nebo rozšiřování stávajících pobytových ústavních zařízení. Některé z těchto renovačních projektů se zaměřují na

¹³⁸ AAMR and other (2004), *Community for All Toolkit*, Resources for Supporting Community Living.

¹³⁹ Hubert, J Hollins, S, *Men with severe learning disabilities and challenging behaviour in long-stay hospital care*, British Journal of Psychiatry (2006), 188, pp.70-74.

¹⁴⁰ AAMR and other *op. cit.*, p.91.

¹⁴¹ Eurochild (2012), *DI Myth Buster*.

¹⁴² *Zpráva DECLOC*, s.97.

¹⁴³ Townsley, R. et. al. *op. cit.*, p.25.

¹⁴⁴ *tamtéž*, s.22.

zlepšení přístupnosti standardů péče stávajících ústavů, ale také na zvyšování kapacity ústavů s cílem vyprázdnit pořadníky.¹⁴⁵ Evropská studie zkoumající výsledky a náklady na deinstitucionalizaci a komunitní bydlení¹⁴⁶ zjistila, že v 16 z 25 zemí, pro které byly informace k dispozici, se státní prostředky používaly alespoň částečně na podporu ústavů s více než 100 místy. Ve 21 zemích se státní prostředky¹⁴⁷ používaly na podporu ústavů s více než 30 místy. Kromě toho existuje velké množství důkazů o tom, že finanční prostředky Evropské unie se používají stejným způsobem, tedy k renovaci nebo budování nových ústavů.¹⁴⁸

Zkoumání nákladů na komunitní péči o duševní zdraví ve srovnání s náklady na ústavní péči ukázalo, že náklady zůstanou zhruba stejné, ale kvalita života uživatelů služeb a jejich spokojenost se službami se zlepšily.¹⁴⁹ V případech, kdy se ústavní péče ukázala být levnější, je to proto, že v ní nebyly zajištěny dostatečné zdroje, a proto významně přispívala k špatným výsledkům.¹⁵⁰ Státy by měly provést podobné studie zaměřené na výpočet nákladů na ústavní péči a zjistit, které zdroje by mohly být přesměrovány do komunitních služeb.

Kazuistika č. 6: Nákladová efektivita zavírání ústavů

Studie „Jeden ze sousedů - Hodnocení nákladové efektivity v komunitním bydlení“¹⁵¹ se zabývala nákladovou efektivitou zavírání ústavů ve Finsku. Srovnávala náklady na bydlení a služby pro lidi s mentálním postižením jak v ústavní péči, tak v komunitě. Kromě toho mapovala kvalitativní účinky přesunu na život obyvatel a jejich rodinných příslušníků. Studie zjistila, že komunitní péče je přibližně o 7 % dražší než ústavní péče. Zatímco se zjistilo, že v komunitním prostředí jsou náklady na bydlení a základní péči nižší než v ústavní péči, celkové náklady na komunitní péči byly zvýšeny o využívání služeb mimo domov. V institucích byly tyto náklady zahrnuty do denního poplatku.

Pokud jde o kvalitativní informace, téměř všichni členové rodiny uváděli podstatné zlepšení v kvalitě života jednotlivých rezidentů po odchodu z ústavu. U některých rezidentů se zlepšilo zdraví, například délka pobytu v nemocniční péči se snížila, jejich chování se stalo klidnějším nebo se snížilo množství užívaných léků. Jedna z nejvýznamnějších změn souvisela se sociálními vztahy: interakce mezi obyvateli a jejich rodinami, stejně jako mezi členy rodiny a personálem zajišťujícím provoz bydlení, začala být mnohem aktivnější.

Studie dospěla k závěru, že mírně zvýšené náklady na komunitní péči jsou vyváženy jejími příznivými výsledky. To ukazuje, že komunitní péče je celkově nákladově efektivnější než ústavní péče.

¹⁴⁵

tamtéž.

¹⁴⁶

Zpráva DECLOC, s.22.

¹⁴⁷

Do financování ze státních prostředků spadá také financování z obecních rozpočtů nebo krajských peněz.

¹⁴⁸

Viz například *Wasted Lives Report*.

¹⁴⁹

McDaid, D. & Thornicroft, G. *op. cit.*, p.10.

¹⁵⁰

Power, *op. cit.*, p.22.

¹⁵¹

Sillanpaa, V. (2010), *One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing, Finland.*

Další zdroje:

Brick, Yitzhak & Lowenstein, Ariela (eds.) (2011) *“Ageing in Place”, Global Ageing – Issues and Action*, Vol. 7 No. 2; International Federation on Ageing.

Freyhoff, G. et. al. (2004) *Included in Society*, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. and Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: OHCHR.

Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2009).

UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know*. Geneva: UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States.

United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 4 (November 2009) *Integration and participation of older persons in society*.

United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 7 (November 2010) *Towards community long-term care*.

Kapitola 2: Zhodnocení situace

Zhodnocení situace je zásadní pro vypracování komplexní, efektivní strategie a akčního plánu pro deinstitucionalizaci. Hodnocení pomáhá zajistit, aby se řešily skutečné potřeby a problémy a aby zdroje byly využívány efektivně.

Kromě zaměření na systém dlouhodobých pobytových zařízení by se hodnocení mělo zaměřit šířeji také na místní podmínky, a podrobně také na dostupné zdroje (finanční, materiální a lidské), jakož i na stávající komunitní služby. Prozkoumat je třeba také překážky v přístupu k běžným komunitním službám, aby bylo možné zajistit plnou inkluzi dětí, osob se zdravotním postižením a starších osob.

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením

Článek 31 vyžaduje, aby státy shromažďovaly „příslušné informace, včetně statistických a výzkumných údajů, které jim umožní formulovat a provádět strategie umožňující naplňování [...] Úmluvy“. Informace by měly být „rozebrány“ a „použity k vyhodnocení plnění povinností smluvních států“ a k „identifikování a řešení překážek, jimž čelí osoby se zdravotním postižením při uplatňování svých práv.“

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech dítěte

Článek 23 podporuje shromažďování a výměnu informací v oblasti preventivní zdravotní péče. „Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, v duchu mezinárodní spolupráce podporují výměnu odpovídajících informací v oblasti preventivní zdravotní péče a medicínského, psychologického a funkčního léčení v případě postižených dětí, včetně rozšiřování a přístupu k informacím týkajícím se metod rehabilitace a profesionální přípravy k tomu, aby státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, mohly zlepšovat své možnosti a znalosti a prohloubit tak své zkušenosti v těchto oblastech.“

1. SYSTÉMOVÁ ANALÝZA

Tato část dává doporučení, jak analyzovat různé aspekty současného systému, včetně:

- analýzy systému sociální a zdravotní péče;
- analýzy bariér na straně služeb hlavního proudu;
- sběru socioekonomických a demografických údajů; a
- sběru kvalitativních informací o důvodech institucionalizace, jakož i kvantitativních informací o systému ústavní péče.

Analýza je rozdělena na dvě části:

- Část 1.1 se zabývá analýzou potřeb, která se obvykle provádí na národní úrovni s cílem rozvíjet národní nebo regionální strategie a akční plány; a
- Část 1.2 se zabývá potřebami na místní úrovni a analýzou proveditelnosti s cílem realizovat různé části strategie nebo akčního plánu (akčních plánů).

1.1 Národní úroveň: analýza potřeb pro vytvoření národní nebo krajské strategie a akčního plánu (akčních plánů)

1.1.1 Systémy sociální péče, zdravotní péče a školství

Systémy sociální péče (včetně ochrany dětí), zdravotní péče a vzdělávání hrají klíčovou roli v prevenci oddělování dětí od rodin a v prevenci institucionalizace. Je proto nutné analyzovat každý z těchto systémů tak, aby bylo možné identifikovat stávající problémy a potřeby.

V některých zemích nebo regionech je nedostatek služeb přímou překážkou udržení rodiny pohromadě. Například pokud je omezeno zajištění inkluzivního vzdělávání, může pak být pro dítě s postižením jedinou příležitostí se vzdělávat umístění do rezidenční speciální školy. Další problémy mohou souviset s postoji a předsudky personálu v příslušných službách. Například v některých případech rozhodnutí rodičů nechat své dítě se zdravotním postižením v pobytovém zařízení je více či méně přímo ovlivňováno odborníky, například lékaři, zdravotními sestrami, porodními asistentkami nebo sociálními pracovníky. Mnozí rodiče uvádějí, že jim bylo doporučeno nechat své dítě v péči a pořídit si další, 'zdravé'.

Svědectví č. 2: Postoje a předsudky odborníků vůči postižení

„Je nelidské, když vám někdo říká, že vaše dítě je ‚mentál‘ a že ztratíte všechny přátele, pokud dítě neumístíte do ústavní péče. Když vám tohle někdo řekne absolutně bez soucitu s vaší situací, je to zranění ještě větší - a tohle se stále ještě stává. Naštěstí jsme se už naučili odborníky ignorovat.“¹⁵²

Jiné děti mohou být umístěny do ústavní péče z důvodu chudoby nebo z jiných důvodů, jako je například příslušnost k menšinové skupině. Je třeba vzít v úvahu také to, do jaké míry to je ještě umocněno způsobem fungování systémů sociální a zdravotní péče a vzdělávacího systému.

Zdravotníci a odborníci v sociální péči, kterým chybí dovednost komunikovat s lidmi s mentálním postižením nebo s vadou řeči, se také mohou nepřiměřeně zaměřovat na zdravotnické aspekty postižení a doporučovat umístění do ústavní péče. Potřeby rodinných pečovatелů jsou také často opomíjeny kvůli neschopnosti odborníků pomáhat a odpovídajícím způsobem je nasměrovat na potřebné služby.

Kromě postojů a dovedností pracovníků může existovat ještě celá řada dalších problémů souvisejících s celkovým fungováním systémů, jako jsou například neorganizované nebo chybějící preventivní služby, nedostatečné personální zajištění, nedostatek podpory pro personál nebo nadměrná pracovní zátěž.

Kazuistika č. 7: Sdílení informací o službách a odkazování rodin na podpůrné služby

¹⁵²

Mencap (2001) *No ordinary life*, London: Mencap, p.23.

V Lucembursku pořádá úsek Vyhodnocování a doporučování do služeb jedné organizace pro pojištění dlouhodobé péče informační večery pro všeobecné lékaře (praktické lékaře, tj. rodinné lékaře), dětské lékaře a dalších odborníky ve zdravotnictví s cílem zvýšit jejich informovanost o existujících podpůrných službách a opatřeních. Šíří také informační letáky. Pediatři nebo specializovaní lékaři jsou zapojeni do informování rodičů o tom, že jejich dítě má zdravotní postižení, doporučování rodiny do speciálních služeb, a poradenství při podávání žádostí o odškodné od pojišťovny na dlouhodobou péči; praktičtí lékaři jsou zodpovědní za pravidelné lékařské prohlídky v prvních letech života dítěte, je proto nezbytné, aby tito zdravotníci byli schopni vzít v úvahu potřeby rodinných pečovatелů a nasměrovat je na příslušné služby.¹⁵³

1.1.2 Překážky v zařazování do běžných služeb

Dítě nebo dospělý může být izolován i přesto, že nežije za zdi pobytového zařízení, pokud je jeho participace omezena v důsledku nepřístupného fyzického prostředí, vzdělávacího systému a dopravy, chudoby, stigmatu nebo předsudků. Analýza by měla usilovat o identifikování jakýchkoli překážek, které brání plné účasti na životě společnosti. Měla by zahrnovat všechny služby a zařízení, které jsou k dispozici běžné populaci, včetně vzdělávání, dopravy, bydlení, justice a správy, kultury, volného času a rekreace. Tato analýza by měla poskytnout informace pro plánování a provádění opatření s cílem učinit běžné služby přístupné všem v souladu s Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením.

Analýza vzdělávacího systému bude například poskytovat informace o „překážkách v učení a participaci“,¹⁵⁴ které brání přístupu dětí do školy nebo brání jejich plnému zapojení. Tyto překážky by mohly být nalezeny nejen ve fyzickém prostředí v podobě nepřístupných budov, ale i v osnovách, vzdělávacích a výukových přístupech nebo ve stávajících kulturách. Například dítě se zrakovým postižením by mohlo narazit na bariéru v případě, že by všechny studijní materiály byly v tištěné podobě; dostupností příslušného softwaru pro čtení nebo poskytnutím materiálů v Braillově písmu by se tyto bariéry odstranily. Děti z menšin nebo děti z rodin přistěhovalců mohou mít jiný mateřský jazyk než zbývající žáci a mohou potřebovat dodatečnou podporu pro zvládnutí osnov. Velkou výzvou pro inkluzivní vzdělávání jsou také postoje pracovníků spočívající v jejich přesvědčení, že překážky leží v individuální vadě nebo zdravotním postižení studenta.

U všech skupin uživatelů je úroveň poskytování služeb, jako jsou například zdravotní služby, služby sociální podpory, bydlení, vzdělání, kultura, volnočasové aktivity a doprava, často mnohem méně uspokojivá ve venkovských a odlehlých oblastech než ve městech. Starší lidé žijící ve venkovských oblastech čelí následkům urbanizace a migrace za prací, což vede k postupnému vyprazdňování vesnic a farem, z nichž odcházejí mladí lidé, kteří by jinak byli schopni tyto starší lidi podporovat. To může vést k prohloubení samoty a sociální segregace starších lidí.

¹⁵³ Grundtvig Learning Partnership (2012) *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support*. Full report. Dostupné na: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

¹⁵⁴ Booth, T. and Ainscow, M. (2002) *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*, London: Centre for Studies on Inclusive Education.

Kazuistika č. 8: Iniciativa WHO ‚Age-friendly Cities‘

Iniciativa WHO ‚Age-friendly Cities‘ (města přátelská k lidem všeho věku) byla zahájena v roce 2006 vytvořením globální sítě ‚Global Network of Age-friendly Cities‘. Program se zaměřuje na environmentální, sociální a ekonomické faktory, které ovlivňují zdraví a pohodu starších lidí, a snaží se identifikovat klíčové prvky městského prostředí, které podporují aktivní a zdravé stárnutí. Součástí iniciativy je příručka, která identifikuje osm aspektů městského života, jež mohou mít vliv na zdraví a kvalitu života starších lidí. Mezi tyto aspekty patří:

- venkovní prostory a budovy;
- doprava;
- bydlení;
- sociální participace;
- respekt a sociální začlenění;
- občanská participace a zaměstnanost;
- komunikace a informace; a
- komunitní podpora a zdravotní služby.¹⁵⁵

1.1.3 Kvalitativní informace o důvodech pro institucionalizaci

Výzkum ukazuje, že pouze 6¹⁵⁶ až 11 %¹⁵⁷ dětí v ústavní péči jsou sirotci. Většina dětí má rodinu a důvody pro jejich oddělení od rodiny obvykle souvisejí s chudobou nebo nedostatkem podpůrných služeb.¹⁵⁸ To znamená, že oddělení dítěte od rodiny by se dalo předejít, kdyby byla rodinám poskytnuta potřebná podpora.¹⁵⁹ Podobně může nevhodné bydlení, nepřístupné prostředí a nedostatek vhodných služeb domácí péče (ale i domácí násilí, zneužívání a zanedbávání) nutit mnohé osoby se zdravotním postižením a starší lidi, aby opustili své domovy a přestěhovali se do rezidenčního zařízení. Často je k zabránění institucionalizace potřebná jen minimální podpora. Například ve Spojeném království se 23 % starších lidí stěhuje do pečovatelského domu, protože si nezvládají brát léky.¹⁶⁰ Analýza by proto měla usilovat o poskytnutí lepšího pochopení problémů, s nimiž se lidé setkávají ve svém každodenním životě ve společnosti, které mohou vést k odkládání dětí a/nebo institucionalizaci.

¹⁵⁵ World Health Organization, Ageing and Life Course, Family and Community Health, Geneva; www.who.int/ageing/en

¹⁵⁶ Browne, K. & Hamilton-Giachritsis, C., *Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*, University Centre for Forensic and Family Psychology (European Union Daphne Programme, Final Project Report No. 2002/017/C).

¹⁵⁷ Mulheir (2012) *Deinstitutionalisation – A Human Rights Priority for Children with Disabilities* Equal Rights Review.

¹⁵⁸ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

¹⁵⁹ Mezinárodní organizace SOS dětských vesniček, SOS Children's Villages International, vyvinula hodnotící nástroj pro provádění Směrnic OSN o náhradní péči o děti, které si kladou za cíl vyhodnotit situaci dětí v náhradní péči na národní nebo regionální úrovni a mohou se využívat pro podporu rozvoje národních nebo regionálních strategií a akčních plánů pro deinstitutionalizaci. Dostupné na adrese: <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

¹⁶⁰ Department of Health (2006) *Supporting People with Long Term Conditions to ... Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice*, dostupné na adrese: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf

Kazuistika č. 9: Identifikace důvodů pro institucionalizaci

Význam naslouchání rodičům a lidem využívajícím služby můžeme dokreslit jedním národním příkladem, kde většina dětí do tří let věku oddělovaných od svých rodin byla vedena jako děti mladých svobodných matek. V důsledku tohoto zjištění bylo jako řešení naplánováno vytvoření domovů pro mladé matky a děti. Jeden z místních úřadů této země provedl analýzu skupiny asi 200 osob, které nedávno vstoupily do péče, a zjistil, že oficiální údaje vykazují stejný vzorec jako národní údaje: tedy že matky prvorodičky opouštějí své děti. Většina dětí vstupujících do péče byly děti romského původu a součástí studie bylo také provedení rozhovorů s těmito matkami; rozhovory vedly jiné romské matky vyškolené jako výzkumné pracovnice. Zde byla zjištěná velmi odlišná od oficiálních čísel: ukázalo se, že jen málo dětí opustily mladé svobodné matky; ve skutečnosti šlo většinou o čtvrté nebo páté dítě rodičů, kteří situaci finančně nezvládali. Druh podpory potřebné v těchto případech je tedy velmi odlišný od podpory uvedené v oficiálních statistikách; byla by zde potřeba řada různých služeb.¹⁶¹

Kvalitativní informace o důvodech institucionalizace jsou součástí analýzy systémů ústavní péče. Toto však neposkytuje analýzu problémů, s nimiž se potýká jednotlivce a/nebo jeho rodina. Například administrativní kategorie, jako je například ‚zdravotní postižení‘ nebo ‚nemoc‘, uváděné jako důvody pro institucionalizaci dítěte vůbec neukazují, jakým potíží čelilo dítě a jeho rodina a jaký druh podpory by býval byl zapotřebí, aby se zabránilo rozdělení rodiny.

Podrobné informace je možné shromáždit prostřednictvím dotazníků a/nebo rozhovorů s rodinami, dětmi, dospělými nebo staršími osobami umístěnými v ústavech. Je důležité zajistit, aby se výzkumné nástroje vytvářely vhodně, tedy tak, aby rodiny nestigmatizovaly. Je nezbytné, aby tyto formuláře byly založeny na sociálním modelu zdravotního postižení (viz definice na straně 126) spíše než na chápání postižení jako individuálního problému. Za tímto účelem je vhodné zapojit do vytváření nástrojů rodiny a/nebo jednotlivce, kteří služby využívají.

Kazuistika č. 10: Průvodce pro sebehodnocení potřeb rodin

Francouzská nevládní organizace Association des Paralysés de France (APF) zveřejnila ‚Průvodce potřebami rodin‘, nástroj pro sebehodnocení zaměřený na identifikaci potřeb rodiny s dítětem nebo dospělým se zdravotním postižením.

Vytvoření nástrojů, které umožňují sebehodnocení potřeb rodin, je krokem směrem k uznání rodinných pečovatелů jako partnerů v poskytování péče. Tyto nástroje dávají pravomoci rodinným pečovatелům, kteří tak mohou identifikovat a vyjádřit své potřeby. Mají snazší přístup k informacím a poradenství a k vytvoření alternativních nebo pohotovostních plánů, pokud nejsou ochotni nebo schopni péči zajišťovat. Sebehodnocení také podporuje větší spolupráci mezi poskytovateli služeb a rodinnými pečovateli a napomáhá rozvoji vzdělávacích a školicích programů pro rodinné pečovatele.¹⁶²

¹⁶¹ Výtažek z Bilson, A. & Harwin, J. (2003) *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families*. UNICEF & World Bank, p.46.

¹⁶² Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

1.2 Analýza místní úrovně potřeb a proveditelnosti: kvantitativní a kvalitativní informace o systému ústavní péče

1.2.1 Definice ‚ústavu‘

Před sběrem dat je důležité formulovat a dohodnout si jasnou definici ‚ústavu‘. Tyto Pokyny neuvádějí definici související s velikostí vzhledem k tomu, že velikost není nejdůležitější charakteristikou ústavů; spíše jde o to, jak ústav ovlivňuje kvalitu života a důstojnost uživatelů. Nicméně pro účely analýzy situace si může každá země vytvořit svoji vlastní definici odpovídající kontextu, která bude specifikovat také velikost zařízení. Je velice důležité zajistit, aby do diskuse o této definici byly zapojeny všechny hlavní zúčastněné strany (včetně organizací vedených uživateli, skupin rodičů, pečovatелů a poskytovatelů služeb).

1.2.2 Informace o obyvatelích a ústavech

Při použití definice ‚ústavu‘ by měla analýza systému rezidenčních zařízení poskytnout kvantitativní informace o velikosti ústavů a o lidech, kteří v nich v současné době žijí.

▪ Ukázka informací o jednotlivých rezidentech

- *Věk*
- *Pohlaví*
- *Etnikum*
- *Náboženství*
- *Vzdělání*
- *Kde byla osoba před umístěním do ústavu, např. v biologické rodině, porodnici, ústavním zařízení pro dlouhodobý pobyt atd.*
- *Rodinné vazby - zda má daná osoba rodinné příslušníky a/nebo jiné příbuzné a zda jsou v kontaktu*
- *Délka pobytu v ústavní péči*
- *Důvody umístění*
- *Postižení/nemoc/stupeň fyzické slabosti*
- *Finanční závislost (chudoba)*

▪ Ukázka informací o ústavech

- *Počet ústavů podle typu, např. pro děti určitého věku, které nejsou v péči rodičů, ústavy pro dospělé s psychickými problémy atd.*
- *Umístění ústavu, např. v obci/městě, počet obyvatel města atd.*
- *Velikost ústavu, včetně počtu míst a počtu obyvatel*
- *Fyzické podmínky, např. celkový stav budovy, stav hygienického zázemí, stav vytápěcí soustavy apod.*
- *Počet příjmů a propuštění*
- *Průměrná délka pobytu v ústavech*
- *Informace o personálu, např. počty, poměr pracovníků a uživatelů, profese, jméno ředitele ústavu*

- *Zřizovatel (ministerstvo, obec, kraj, nevládní organizace apod.)*
- *Rozpočet a zdroje financování*
- *Poskytované služby*

Výše uvedené informace budou použity při vytváření strategie a akčního plánu na podporu deinstitucionalizace lidí, kteří jsou v současné době v ústavní péči. Mohou být užitečné také pro vytváření preventivních opatření a služeb. Například v případě, že analýza zdroje příjmů ukazuje, že velký počet dětí pochází z místní porodnice, ukazuje to na potřebu vytvořit v dané porodnici příslušnou službu, tedy může být rozhodnuto o přidělení sociálního pracovníka na oddělení.

1.2.3 Sociálně-ekonomické a demografické údaje

Tvůrci strategií pro plánování přechodu ke komunitní péči a podpoře si také musí být vědomi širších sociálně-ekonomických a demografických trendů v populaci, ať už se reforma provádí na jakékoli úrovni. Kvantitativní údaje mohou být shromažďovány ve vztahu k těmto údajům:

- chudoba a sociální vyloučení - v souladu se strategií Evropa 2020 pro členské státy EU;
- počty příjemců různých sociálních dávek, např. v souvislosti se zdravotním postižením, starobním důchodem, náklady na bydlení apod.;
- dětská chudoba;
- úspěšnost ve vzdělávání - v souladu se strategií Evropa 2020 pro členské státy EU;
- dlouhodobá nezaměstnanost;
- věková struktura populace; a
- etnické složení populace.

Tyto údaje mohou být velmi důležité při identifikování potřeb obyvatelstva. Například pokud má region velký počet starších obyvatel, může předvídat úroveň péče potřebnou k řešení této situace a odpovídajícím způsobem rozvíjet komunitní služby.

Kromě toho by se mohly shromažďovat konkrétnější údaje o těchto záležitostech, které s největší pravděpodobností povedou k institucionalizaci, zejména pokud jde o počty psychosociálních postižení¹⁶³ a výskyt duševních problémů, tělesného postižení a mentálního postižení v populaci. Tyto údaje mohou být získány z ústavů, které se mají zavřít, ale také ze systému školství, zdravotnictví a dávkového systému. Prostřednictvím průzkumů o druhu péče a o podpoře, kterou by si lidé přáli mít, by se měly shromáždit také kvalitativní údaje. Tyto informace by pak měly sloužit jako základ pro rozhodování příslušných orgánů, pokud jde o rozvoj komunitních služeb.

¹⁶³ Tento rozhodně široký pojem v současné době používá globální komunita (například organizace World Network of Users, Ex-Users and Survivors of Psychiatry používala tento termín po celou dobu jednání o Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením). Tento termín má zahrnovat lidi, kteří byli diagnostikováni, označeni nebo vnímáni jako duševně nemocní, a může zahrnovat také lidi s poruchami osobnosti. Lidé s psychosociálním postižením jsou někdy označováni jako uživatelé služeb duševního zdraví, osoby s 'duševním onemocněním' nebo 'duševní poruchou'. Zdroj: Mental Disability Advocacy Centre, www.mdac.info

Typy dat zde uvedených jsou uváděny pouze jako příklady a seznamy nejsou v žádném případě vyčerpávající. Základním principem je, že je nutné identifikovat potřeby populace, aby bylo možné vytvořit správné systémy péče a podpory pro jejich naplnění.¹⁶⁴

2. VYHODNOCENÍ ZDROJŮ

Analýza potřeb by měl být doplněna o vyhodnocení dostupných zdrojů. Znalost zdrojů, které jsou již k dispozici, nebo které budou dostupné po dokončení procesu deinstitucionalizace, pomůže k dosažení informovaného rozhodování o využívání těchto zdrojů v komunitní péči a jakýchkoli dalších potřebných zdrojů.

Posouzení zdrojů by mělo zahrnovat následující:

2.1 Hodnocení lidských zdrojů

Toto hodnocení poskytuje informace o lidských zdrojích v rámci systému pobytových zařízení a v rámci ochrany dětí, sociální péče, zdravotnictví a školství, např. počet zaměstnanců, jejich kvalifikace, znalosti a dovednosti. Mnoho lidí pracujících v ústavních zařízeních může být zaměstnáno v nových službách nebo být do reformovaného systému zapojeno jiným způsobem. Sociální pracovníci by se mohli podílet na shromažďování informací o potřebách v rámci komunity nebo na osvětové kampani. Lidé pracující v běžných službách, například učitelé se zkušeností s prací s dětmi s postižením, by také mohli být v pozdější fázi cenným zdrojem. Ostatní lidé, kteří mohou být mimo formální systémy péče, by mohli také být součástí procesu, pokud mají příslušné znalosti a dovednosti a podporují rozvoj komunitních služeb a inkluzivní společnosti. Mezi tyto lidi by mohli patřit například aktivisté a odborníci z nevládních organizací nebo místních skupin, vůdčí osobnosti společenství, dobrovolníci a další.¹⁶⁵

2.2 Hodnocení finančních zdrojů

Komplexní posouzení nákladů spojených s udržováním pobytových zařízení je nutné k zajištění co nejefektivnějšího využívání zdrojů při plánování nových služeb. Měly by být poskytnuty záruky, že peníze, které se budou uvolňovat s tím, jak bude počet lidí v ústavní péči klesat, se použijí jako zdroj pro rozvoj komunitní péče. (Další informace o plánování a převodu finančních prostředků viz kapitola 5).

2.3 Hodnocení materiálních zdrojů

Tento výraz znamená hodnocení státem vlastněných¹⁶⁶ pozemků a budov, v nichž ústavy sídlí. V závislosti na umístění, stavu a velikosti mohou být budovy pronajímány či prodány tak, aby byly zajištěny příjmy pro komunitní služby. Neměly by se používat jako dlouhodobé ústavy pro jiné skupiny uživatelů ani žádným jiným způsobem, který může vést k izolaci, vyloučení nebo nekvalitní péči.

¹⁶⁴ Viz také European Social Network (2011) *Developing Community Care*, Part III.1 'Strategic area needs assessment and planning'. Brighton: ESN. Dostupné na: <http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report>

¹⁶⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

¹⁶⁶ V některých zemích je velká část trhu, zejména v segmentu pečovatelských domů pro starší lidi, ve vlastnictví nezávislého sektoru (např. ve Spojeném království a Nizozemsku).

Kromě toho by mělo ve spolupráci s místními úřady proběhnout jako součást studie proveditelnosti vyhodnocení fyzických zdrojů dostupných v rámci komunity (viz bod 1.2 výše v této kapitole), aby bylo možné určit, jak by mohly podpořit inkluzi lidí do společenství.

3. INFORMACE O STÁVAJÍCÍCH SLUŽBÁCH POSKYTOVANÝCH V RÁMCI KOMUNITY

Před vytvořením nové komunitní služby je důležité mít k dispozici komplexní informace o službách, které v komunitě již existují. To přispívá k snížení rizika paralelního provozování dvou obdobných služeb, které nejsou ve skutečnosti potřeba, a přispívá k účinnému a efektivnímu využívání dostupných zdrojů. Například některé organizace nebo skupiny již mohou poskytovat určité komunitní služby, které by se k podpoře lidí odcházejících z ústavní péče daly využít. Mohou mít cenné zkušenosti a materiály, například vzdělávací materiály, publikace uzpůsobené pro snadné čtení, plány školení nebo nástroje pro individualizované (na konkrétního člověka zaměřené) plánování, které by bylo možné sdílet, aby se zabránilo zbytečnému zdvojení úsilí. V této fázi by mohlo být užitečným nástrojem vytvoření mapy znázorňující rozložení služeb v zemi nebo regionu. Toto mapování by mělo být vždy doprovázeno posouzením kvality, dostupnosti a dalších relevantních charakteristik dané služby. Analýza služeb by se neměla zaměřovat pouze na sociální a zdravotní služby. Měla by se také zaměřit na stávající služby v jiných oblastech, například ve vzdělávání, zaměstnanosti, volnočasových aktivitách atd. Je důležité, aby se zapojily všechny příslušné instituce na místní, regionální i národní úrovni.

- **Příklad informací o stávajících službách poskytovaných v rámci komunity**
 - *Typ služby, např. poradenské centrum, školicí středisko, umístění rodinného typu*
 - *Profil uživatelů, například děti s mentálním postižením ve věku 3 - 7 let, fyzicky slabé nebo starší osoby*
 - *Umístění (lokalita) a dostupnost*
 - *Kapacita, tj. kolik lidí by mohlo být ubytováno (u pobytových služeb) nebo kolika lidem by mohla být služba poskytována*
 - *Zdroje*
 - *Zřizovatel, např. soukromé nebo státní*
 - *Zdroj financování, např. dočasné financování v rámci projektu, státní financování*

Kazuistika č. 11: Manuál pro strategický přezkum systémů zdravotní péče, vzdělání a ochrany dětí

Lumos, mezinárodně působící nestátní nezisková organizace, vytvořila manuál pro strategický přezkum systémů zdravotní péče, vzdělání a ochrany dětí. Součástí manuálu je:

- analytický nástroj ‚příchodů a odchodů‘, který slouží ke shromažďování kompletních informací o počtech příjmů do ústavů a propuštění z ústavů. Jeho součástí je také pozorovací dotazník týkající se ústavní kultury;
- nástroj pro audit případů sociální práce, který shromažďuje kvantitativní a kvalitativní informace o případech ‚bojujících‘ dětí a rodin, jež hledají pomoc u sociálních služeb. Jeho součástí je také dotazník pro vedoucí odborů sociálních služeb;
- sada dotazníků, které hodnotí vnitrostátní právní předpisy a místní zvyklosti a praxi zejména v těchto oblastech: zneužívání a zanedbávání dětí/krizová ochrana; náhradní rodinná péče; pobytová péče; služby v oblasti prevence; justice mladistvých; komunitní zdravotní péče a časná intervence; inkluzivní vzdělávání; a standardy a inspekce;
- školicí a kvalifikační nástroj pro všechny příslušné pracovníky;
- dotazník pro samotný ústav týkající se budov a pozemků; a
- nástroj pro finanční analýzu, který slouží k vytváření odhadu provozních nákladů na nové služby i odhadů celkových nákladů celého procesu přechodu z ústavní na komunitní péči.

Tato sada nástrojů byla využita ve čtyřech zemích a strategická hodnocení vytvořená s její pomocí byla použita při plánování (ať už na národní nebo regionální úrovni) kompletní deinstitucionalizace. Také díky těmto plánům se podařilo přesvědčit národní, regionální a místní orgány, že deinstitucionalizace je proveditelná a udržitelná. Dále byl tento balíček nástrojů využit při podávání žádostí o financování.

Další zdroje:

Bilson, A. & Harwin, J. (2003) *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families*. UNICEF and World Bank.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *An evaluation of the modernisation of older people's services in Birmingham – final report*. Birmingham, Health Services Management Centre.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

ARK & Hope and Homes for Children (2012) *The audit of social services for children in Romania*. Executive summary.

Nástroje:

Better Care Network and UNICEF (2009) *Manual for the measurement of Indicators for children in formal care*.

http://www.unicef.org/protection/Formal_Care20Guide20FINAL.pdf

SOS Children's Villages International (2012) *Assessment tool for the implementation of the UN Guidelines for the Alternative Care of Children*. Austria: SOS Children's Villages International, available at:

<http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

Lumos *Toolkit for the Strategic Review of Children's Services*. For more information and training on the use of the Toolkit, contact info@lumos.org.uk

Kapitola 3: Vytvoření strategie a akčního plánu

Strategie a akční plán pro deinstitucionalizaci a vytváření komunitních služeb by měly čerpat z informací shromážděných v průběhu hodnocení situace (viz kapitola 2).

Umožní koordinované a systematické provádění reformy na národní nebo regionální úrovni.

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením

V souladu s ustanoveními článku 4 odst. 1 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením musí všechny státy, které jsou smluvní stranou Úmluvy, „zajistit a podporovat plnou realizaci všech lidských práv a základních svobod pro všechny osoby se zdravotním postižením“. Aby tento závazek převedly do reality, měly by státy podnikat konkrétní kroky k vytváření alternativ k ústavní péči. Sem patří vytváření jasných, měřitelných a časově specifikovaných akčních plánů s konkrétními cíli pro dosažení úspěchu. Doporučuje se, aby národní strategie zahrnovaly mimo jiné: cílové datum uzavření ústavu (ústavů), měřitelný časový plán včetně pokroku, který může být kvantifikován, zákaz přijímání k dlouhodobému pobytu v ústavu a uznání potřeby vytvořit jasné standardy pro všechny CBS a potřeby vytvořit tyto standardy v úzké spolupráci s organizacemi zastupujícími osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny atd.¹⁶⁷ Tyto závazky by měly jít ruku v ruce s opatřeními ke zvýšení kapacity rodinné a komunitní péče a/nebo podpory, kterou se zajistí, že ústavy nebudou uzavřeny dříve, než budou k dispozici odpovídající služby. Strategie a akční plány by měly být doloženy také rozpočtem, který objasní, jak budou nové služby financovány.

1. ÚČASTNÍCI A PROCES

Pouze za široké účasti všech zainteresovaných stran je možné vytvořit dobrou strategii a akční plán, které berou v úvahu potřeby a ambice zainteresovaných stran a nabídnou koordinovaný přístup napříč různými odvětvími. Je třeba zapojit osoby s rozhodovacími pravomocemi ze všech příslušných odvětví, včetně těch zaměřených na ochranu dětí, zdravotnictví, školství, kulturu, volnočasové aktivity, zaměstnávání, zdravotní postižení, dopravu a finance. Od samého počátku je třeba zapojit také „nestátní“ subjekty, tedy lidi, kteří budou nebo by mohli služby využívat, a to spolu s jejich organizacemi, rodinami a poskytovateli služeb. Zapojení poskytovatelů služeb přispěje k podpoře stávající dobré praxe. Současně tyto zúčastněné strany zajistí, aby strategické dokumenty odrážely skutečné potřeby a zájmy těch, kteří jsou postiženi nejvíce. V řadě případů však mohou být zájmy uživatelů služeb a jejich rodin různé. Proto je naprosto klíčové zajistit smysluplné zapojení obou stran do procesu.

Přístup k reformě bude záviset na kontextu dané země a bude odrážet vizi zúčastněných stran o tom, jak by reforma měla vypadat. Je nereálné předpokládat, že strategie deinstitucionalizace současně vyřeší potřeby a požadavky všech skupin uživatelů: dětí, osob se zdravotním postižením, osob s duševním onemocněním i starších lidí. Každá země bude

¹⁶⁷ Parker, C. (2011), *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, pp.17-18.

muset určit oblast, kde bude nejlépe začít, právě na základě komplexního vyhodnocení situace.

Často se osvědčuje začínat tam, kde již existuje nějaká politická a/nebo společenská vůle k realizaci reformy. Například v jedné zemi zapůsobila krize v ústavu pro dospělé osoby se zdravotním postižením jako katalyzátor realizace programu deinstitucionalizace ústavů pro dospělé. Teprve později se vytvořily plány pro deinstitucionalizaci ústavů pro děti. V jiných zemích se zase obvykle začalo se službami pro děti.

Kazuistika č. 12: Regionální plánování sociálních služeb v Bulharsku

V Bulharsku se v posledním desetiletí rodinná a komunitní péče a služby pro děti a dospělé v péči a/nebo na podporu potřeb často rozvíjely bez jasné národní strategie nebo plánu. To vedlo k nerovnoměrnému rozložení služeb v celé zemi vycházejícímu především z místní plánovací kapacity každé obce, dostupných finančních zdrojů a jejich kapacity pro realizaci aktivit. V důsledku toho neměli potenciální uživatelé služeb rovný přístup ke službám.

Regionální plánování služeb bylo v Bulharsku zavedeno v roce 2009, nejdříve jako pilotní projekt ve třech regionech, a od roku 2010 pak ve všech 28 regionech země. S podporou relevantního právního rámce je cílem tohoto přístupu k plánování zlepšit koordinaci mezi sociálními službami na regionální úrovni, přispět k rovnoměrnějšímu rozložení služeb a zlepšit spolupráci mezi zúčastněnými stranami. Za účasti hlavních státních a nestátních aktérů na regionální úrovni byly vypracovány pětileté strategie (2011-2016) pro rozvoj komunitních služeb. Tyto strategie jsou v souladu s vládní politikou deinstitucionalizace, jsou založeny na konkrétním místním kontextu a vycházejí z vyhodnocení potřeb a zdrojů. Všichni příslušní státní a nestátní aktéři se na tomto procesu podíleli.

Všechny zainteresované strany na místní úrovni podporují tento regionální přístup k plánování, i když jeho výsledky zatím ještě čekají na vyhodnocení.

2. STRATEGIE

2.1 Přehled

Strategie je politický dokument, který poskytuje celkový rámec pro vedení reformy v sociální péči a dalších systémech směrem k:

- uzavření ústavů;
- rozvoji komunitních služeb; a
- inkluzivním službám.

V závislosti na situaci v dané zemi je pak možné vypracovat strategii na národní nebo regionální úrovni. Tím se zajistí, že reforma bude realizována koordinovaně, holisticky a systematicky.

Nejdůležitějším úkolem strategie nepochybně je, aby se reforma vždy zaměřovala na člověka, který služby využívá nebo potřebuje. Problémem mnoha reforem je, že se zaměřují

výhradně na transformaci služeb a přerozdělení finančních prostředků. Tento důraz na makro úroveň přináší riziko, že se ztratí ze zřetele potřeby jednotlivce.¹⁶⁸

Klíčové sdělení č. 4: Součástí strategie deinstitucionalizace

- Hodnoty a principy
- Opatření pro předcházení institucionalizaci a rozdělování rodin spolu s opatřeními na podporu přechodu od ústavní péče k životu v rodině a/nebo komunitě
- Opatření ke zlepšení fungování systému ochrany dětí, sociální péče, zdravotnictví a školství
- Opatření ke zlepšení kompetencí pracovníků
- Opatření k zajištění rovného přístupu k univerzálním službám, včetně zdravotní péče, vzdělávání, bydlení a dopravy
- Opatření zaměřená na sociální začlenění a boj proti chudobě
- Vytvoření národních standardů kvality a fungující kontrolní systém pro sektor poskytování služeb
- Osvětové činnosti
- Požadované změny v právním rámci na podporu realizace strategie
- Finanční opatření na podporu provádění strategie

Kazuistika č. 13: Strategie deinstitucionalizace systému sociálních služeb a náhradní péče o dítě na Slovensku (dále jen ‚Strategie‘)¹⁶⁹

Strategie je záměrně velmi stručným dokumentem. V zásadě se jedná o politické prohlášení, které uvádí důvody nutnosti deinstitucionalizace, shrnuje nejnovější vývoj ve strategiích EU i mezinárodně a také závazky Slovenska, jakož i popisuje současný stav věcí v oblasti sociálních služeb a péče o děti. Strategie uvádí příklady dobré praxe, ale ze všeho nejvíce se zaměřuje na klíčové principy deinstitucionalizace a stanoví hlavní prováděcí opatření a dokumenty, spolu s časovým rámcem pro jejich přijetí.

Strategie je dále rozpracována ve dvou národních akčních plánech („NAP“), jejichž prostřednictvím by také měla být realizována:

1. NAP pro přechod z ústavní na komunitní péči v systému sociálních služeb pro léta 2012 - 2015.¹⁷⁰
2. NAP/Koncepce o výkonu soudních rozhodnutí v dětských domovech pro léta 2012 - 2015, s výhledem do roku 2020.¹⁷¹

¹⁶⁸ Goering, P. et al. (1996) *Review of Best Practices in Mental Health Reform*, Minister of Public Works and Government Services Canada.

¹⁶⁹ Schváleno usnesením vlády č. 761/2011 ze dne 30. listopadu 2011.

¹⁷⁰ Schváleno Ministerstvem práce, sociálních věcí a rodiny Slovenské republiky (MPSVR) dne 14. prosince 2011.

¹⁷¹ Plán transformace a deinstitucionalizace náhradní péče o děti: schválen Ministerstvem práce, sociálních věcí a rodiny Slovenské republiky dne 14. prosince 2011.

2.2 Principy

Strategie by měla formulovat jasnou vizi budoucího systému péče založeného na principech a hodnotách zakotvených v mezinárodních dokumentech o lidských právech, jako jsou Úmluva o právech dítěte, Směrnice OSN o náhradní péči o děti, Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, Madridská deklarace a Akční plán o stárnutí, Evropská úmluva o lidských právech a jakékoli další relevantní dokumenty. Pokud jde o děti, budou sem patřit například principy *nezbytnosti a přiměřenosti*, tj. potřeba zajistit, aby děti nebyly zbytečně umisťovány do náhradní péče a aby v případech, kde se zajišťuje péče mimo biologickou rodinu, byla tato poskytována ve vhodných podmínkách a respektovala práva, potřeby a nejlepší zájmy dítěte.¹⁷²

Strategie by také měla například uznat, že *všechny* děti by měly vyrůstat a rozvíjet se v rodinném prostředí, včetně dětí se zdravotním postižením; že všechny děti mají stejná práva, a proto děti se zdravotním postižením mají stejná práva na rodinný život, vzdělání a zdraví jako děti bez postižení.¹⁷³ To bude vyžadovat změnu ve způsobu, jakým jsou lidé se zdravotním postižením všeobecně vnímáni: od pacientů a pasivních objektů péče po občany s rovnými právy; bude nutná propagace principů plného zapojení a inkluze do společnosti a možnosti výběru, kontroly a nezávislosti. To také znamená, že práva starších lidí vést důstojný a nezávislý život a účastnit se společenského a kulturního života by měla představovat hlavní zásadu při poskytování péče o starší lidi.

2.3 Součásti strategie deinstitucionalizace

2.3.1 Prevence a přechod ke komunitnímu a nezávislému životu

Komplexní strategie pro deinstitucionalizaci se musí zaměřit současně na dvě oblasti:

i. opatření, která se snaží zabránit institucionalizaci a potřebě náhradní péče

V případě dětí se jedná o poskytování podpory a pomoci rodinám a rodičům tak, aby se zabránilo jejich rozdělení. U starších lidí se pak jedná o vytváření strategií, které jim umožní zůstat ve svých vlastních domovech tak dlouho, jak je to jen možné, a žít nezávisle.

ii. opatření, jejichž cílem je přivést zpět do komunity ty lidi, kteří v současné době pobývají v ústavní péči, a podpořit jejich samostatný život

U dětí to znamená upřednostnění znovuzачlenění do biologické nebo širší rodiny a vytvoření možností rodinné péče a péče rodinného typu u dětí, u nichž není návrat do biologické rodiny vhodný. U osob se zdravotním postižením, včetně osob s duševním onemocněním a starších lidí, by měla být upřednostněna řešení podporující jejich nezávislý život v komunitě a v jejich vlastních domovech. Domovy poskytující skupinovou péči a jiná podobná pobytová zařízení, která kombinují

¹⁷²

Směrnice OSN o náhradní péči o děti, odst. 21.

¹⁷³

Další informace viz Mulheir, *op. cit.*

bydlení s péčí, by se neměla vnímat jako *hlavní* alternativa k tradičním ústavům (viz kapitola 5).

2.3.2. Financování

Měla by být specifikována finanční opatření na podporu provádění strategie: jaké finanční prostředky jsou již k dispozici, co bude k dispozici po zavření ústavů, jaké další finanční prostředky budou poskytnuty a jaké jsou jejich zdroje (viz kapitola 6). Klíčovým faktorem pro úspěch reformy je zajistit, aby finanční prostředky v současné době používané k udržení pobytových zařízení byly chráněny a převedeny na rozvoj nových komunitních služeb (‚oplocení‘ finančních prostředků). Je také důležité zajistit udržitelnost financování po dokončení realizace strategie a akčního plánu. Pro mnoho zemí budou významným zdrojem financování strukturální fondy EU.

2.3.3 Sociální začleňování

Strategie by měla vyjádřit jasný závazek k sociálnímu začleňování. Zavírání ústavů a rozvoj řady komunitních služeb jsou pouze jedním z aspektů tohoto procesu. Měla by být přijata opatření, která zajistí, aby veřejné služby, jako je například zdravotní péče, vzdělávání, poradenství v životních situacích a práci, bydlení, doprava a kultura, byly inkluzivní a dostupné všem, bez ohledu na věk či postižení. Měla by být doprovázena opatřeními zaměřenými na boj proti chudobě, která je v mnoha zemích stále jedním z hlavních důvodů pro institucionalizaci. Opatření proti chudobě a politika sociálního začleňování jsou v souladu s cílem strategie Evropa 2020 - snížení počtu lidí žijících v chudobě a sociálním vyloučení.

2.3.4 Standardy kvality pro poskytování služeb¹⁷⁴

Strategie by měla předvídat zavedení jasných standardů pro poskytování služeb stanovených na národní úrovni a podléhajících kontrole. Ačkoli budou služby plánovány a poskytovány na místní a/nebo regionální úrovni, mělo by být úkolem národní vlády, aby stanovila společné standardy. Tyto standardy by měly souviset s lidskými právy a kvalitou života uživatelů spíše než se zaměřovat na technické otázky (viz kapitola 9). Stejně standardy by se měly vztahovat na všechny služby, ať již jsou poskytovány nevládními organizacemi nebo komerčními poskytovateli, místními orgány nebo státem. Je třeba poznamenat, že standardy musejí být součástí národního systému pro kontrolu kvality služeb. Standardy jsou nástrojem kontroly; bez systémů pro kontrolu a zásah v případě neplnění standardů se dá předpokládat, že zlepšení kvality bude napříč službami nerovnoměrné.

Zaveden by měl být veřejný systém pro nezávislý přezkum služeb a hodnocení kvality, ale také podpora interních systémů řízení kvality využívaných poskytovateli služeb. Účinné systémy hodnocení by se neměly soustředit pouze na to, co poskytovatelé dělají, ale měly by zjišťovat také dopady pro lidi, kteří služby využívají.

2.3.5 Právní rámec

¹⁷⁴ Doporučení CM/Rec (2010)2 Výboru ministrů členským státům ve věci deinstitucionalizace a komunitního života dětí se zdravotním postižením.

Stávající právní rámec by měl být revidován a měněn tak, aby zajistil odstranění všech překážek úspěšné realizace reformy. Právní předpisy by měly podporovat plné začlenění a zapojení různých skupin do společnosti, v souladu s hlavními mezinárodními a evropskými lidskoprávními dokumenty. Spolu s tím by měl být vytvořen nezbytný právní rámec pro poskytování, financování a přístup ke službám, kterým se zajistí udržitelné poskytování služeb (viz kapitola 4). Pro zavedení nových typů služeb (např. specializované péstounské péče) nebo nových profesí (např. ergoterapeutů) je často třeba provést legislativní a regulatorní reformu, která umožní, aby mohly být vytvořeny všechny potřebné komunitní služby.

2.3.6 Kompetence pracovníků

Úloha odborníků v praxi působících v zákonem stanovených systémech je pro realizaci vize reformy klíčová. Je možné zvážit řadu opatření ke zvýšení odborných znalostí a dovedností pracovníků a zajistit, aby měli dostatečnou podporu, například formou vzdělávání a supervisí. Největší výzvou však je potřeba změnit kulturu systému s cílem reagovat na stávající předsudky vůči uživatelům služeb a odbourat je. Je třeba poznamenat, že řada pracovníků je málo placená a bez potřebné kvalifikace. Poskytování péče v ústavech, kde je nepříznivý poměr počtu pracovníků na počet uživatelů, má často za následek, že pracovníci poskytují pouze nezbytné minimum fyzické péče o obyvatele. Ze své práce nemají pocit uspokojení a často se stávají stejně institucionalizovanými jako obyvatelé samotní. Pro posílení pracovníků tak, aby se stali pozitivními nositeli změny spíše než faktorem odporu, je třeba přijmout konkrétní opatření.¹⁷⁵

2.3.7 Kapacita systémů ochrany dětí a sociální péče

Efektivní fungování systémů ochrany dětí a sociální péče je pro úspěšné provádění reformy zásadní. Je třeba analyzovat obtíže a zavést vhodná opatření k tomu, aby byl zajištěn dostatečný počet pracovníků a dobrá koordinace. Měly by být zavedeny také účinné mechanismy, které by zabránily oddělování dětí a umožnily odkazování rodin do příslušných služeb, čímž by se zabránilo zbytečnému vstupu dětí do náhradní péče a ústavní péče.¹⁷⁶

Klíčové sdělení č. 5: Strategie ochrany dětí a dospělých

Při provádění reformy by měla být vytvořena politika ochrany dětí, která bude jako součást reformní strategie zahrnovat ustanovení o tom, jak vypadá odpovídající reakce na obavy z ohrožení dítěte. Tato politika by měla zahrnovat následující aspekty:

- děti, kterým hrozí nebezpečí bezprostřední újmy;
- obvinění vznesená proti pracovníkům;
- potřeba umístění ohrožených dětí; a
- krizová intervence (například aby se zabránilo vážnému zanedbávání nebo zneužívání).

¹⁷⁵

Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.* pp.100-103, 107.

¹⁷⁶

UNICEF *op. cit.* (2010).

Spolu s tím by měla být zavedena politika ochrany ohrožených dospělých osob, které jsou ohroženy zneužíváním, s cílem zajistit okamžitou a účinnou reakci v případech zneužití nebo nebezpečí zneužití.¹⁷⁷

Je třeba uvést, že v této souvislosti znamená ‚ochrana dětí‘ výhradně ochranu dětí před zneužíváním a zanedbáváním (syndrom CAN). Tento výraz by se neměl zaměňovat s širším pojmem ‚ochrana dětí‘, který některé země používají k označení systémů péče o ohrožené děti.

2.3.8 Osvětová činnost

Osvětová činnost by měla doprovázet reformy ve všech oblastech. Často mohou negativní postoje a mýty o určitých skupinách bránit rozvoji komunitních služeb a je nutné řešit je včas. Spolu s tím je důležité vytvořit plán aktivit na zvyšování povědomí o dostupné podpoře v komunitě mezi lidmi a rodinami, které jsou uživateli (či potenciálními uživateli) služeb. To je důležité zejména u rodin s dětmi, protože rodinní pečovatelé si často sami nejsou vědomi svých vlastních potřeb (tzv. ‚skrytí pečovatelé‘¹⁷⁸). A konečně je také důležité systematicky zapojit a informovat služby a orgány v rámci komunity, na které se lidé obracejí, když jsou v nouzi, včetně rodinných lékařů, sociálních a dávkových služeb, místních úřadů a náboženských organizací. V tomto procesu mohou hrát klíčovou roli také nevládní organizace.

2.3.9 Moratoria

Závazek k *ukončení budování nových ústavů* je považován za klíčový předpoklad pro úspěšnou realizaci strategie deinstitutionalizace.¹⁷⁹ Stejně důležitá je potřeba *ukončit přijímání* do ústavů, které jsou v procesu uzavírání. Ředitelé ústavů mohou být finančně motivováni k zaplnění prázdných lůžek, případně místní úřady mohou být finančně motivovány, aby udržovaly vysoký počet dětí v těchto zařízeních; ve velkých ústavech však vychází vyšší náklady na dítě, to je situace, kterou je třeba řešit. Také nedostatek podpůrných služeb v komunitě může vytvářet tlak na ředitele, aby i nadále přijímali obyvatele přesto, že se má ústav uzavřít. To však s sebou nese riziko dlouhého zpoždění procesu.

S ohledem na děti by moratoria mohla být zaváděna jako součást opatření zaměřených na snižování počtů dětí vstupujících do ústavní péče a mohla by být doprovázena opatřeními na vytváření pobídek pro místní úřady tak, aby investovaly do rozvoje preventivních služeb.¹⁸⁰

¹⁷⁷ Department of Health and Home Office (2000) *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse*, dostupné na adrese http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf

¹⁷⁸ Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

¹⁷⁹ Zpráva DECLOC.

¹⁸⁰ Eurochild (2012a) *De-institutionalisation and quality alternative care for children in Europe: Lessons learned the way forward*, Working paper.

Je však nezbytné zajistit, aby nebylo zavedeno úplné moratorium na přijímání do ústavů až do doby, než budou existovat odpovídající služby, aby bylo možné umístit děti, které potřebují nějakou formu náhradní péče. Místo toho by mělo být moratorium zaváděno postupně a souběžně s rozvojem komunitních služeb. V jedné zemi, kde bylo vyhlášeno moratorium na přijímání miminek do ústavů, to mělo za následek zvýšený počet dětí, které trávily dlouhou dobu v porodnicích nebo na dětských odděleních nemocnic, kde byly podmínky často horší než podmínky v ústavech. To mělo negativní dopad na zdraví a vývoj těchto dětí.¹⁸¹

2.3.10 Uživatelé vedené organizace

Legislativně i v rámci financování je třeba uznat významnou úlohu, kterou hrají v podpoře inkluze uživatelů služeb organizace vedené uživateli. Služby pro nezávislý život, které poskytuje řada uživatelů vedených organizací, například vzájemná podpora, příprava na sebeobhajování, informační a poradenské služby, by měly být chápány jako součást mixu komunitních služeb financovaných státem. Kromě toho by měly být zapojeny do rozhodovacího procesu na národní, regionální a místní úrovni. Organizace zastupující uživatele psychiatrických služeb/služeb péče o duševní zdraví by se měly podílet na rovnoprávné úrovni na všech platformách, kde se konzultuje s jinými organizacemi osob se zdravotním postižením.

Někdy účast uživatelů a jejich organizací probíhá 'symbolicky', aby se mohlo veřejnosti ukázat, že jsou zapojeny, zatímco ve skutečnosti nemají žádnou nebo jen malou moc ovlivnit rozhodování. Smysluplné zapojení uživatelů vychází z principů občanství a demokratické účasti a mělo by uživatelům dávat větší kontrolu nad způsobem, kterým jsou služby vytvářeny a poskytovány. Pro osoby se specifickými obtížemi v chápání a komunikaci, například pro malé děti a lidi s mentálním postižením, by se mělo vyhradit více času a zdrojů na zajištění jejich smysluplné účasti.

2.3.11 Vzdělávací a pilotní projekty

Zavádění nových strategií nebo programů běžně doprovázejí projekty, které názorně předvádějí jejich fungování. Tyto projekty slouží jako ukázka toho, jak strategie fungují v praxi, a slouží tak jako příležitosti k učení. V souvislosti s deinstitucionalizací mohou být tyto pilotní projekty využívány k získávání zkušeností s rozvojem a realizací inovativních služeb¹⁸² a k rozvíjení schopnosti řídit větší reformní programy. Níže je uveden příklad takového pilotního projektu v Moldavské republice.

Kazuistika č. 14: Moldavská iniciativa Komunita pro všechny¹⁸³

Poté, co strávil většinu svého života v ústavním zařízení v Moldavsku, se Ion, který má v současné době 27 let, přestěhoval zpět do své rodné vesnice v Oxentea. S podporou místní komunity si Ion buduje svůj vlastní dům na pozemku své rodiny a pěstuje si na zahradě zeleninu. „Chci si tu vykopat studnu, abych nemusel nosit vodu zdaleka, a chci chovat ptáky

¹⁸¹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

¹⁸² Zpráva DECLOC, s.103.

¹⁸³ Tuto kazuistiku předložila Raluca Bunea na Open Society Mental Health Initiative v Budapešti, Maďarsko.

a zvířata. Musím si koupit nářadí, které potřebuji k práci kolem domu a na zahradě. Člověk potřebuje k práci kolem domu spoustu různého nářadí. Také potřebuji peníze, abych si tohle všechno mohl koupit, abych mohl pracovat ve vesnici, pomáhat při sklizni kukuřice, hroznů ...”

Rozsah působnosti

Moldavská iniciativa Komunita pro všechny (dále označovaná jen jako C4A MD) je pilotní projekt na předvedení deinstitucionalizace lidí s mentálním postižením¹⁸⁴ v Moldavsku.¹⁸⁵ Tento projekt si klade za cíl přeměnu rezidenčního systému péče o osoby se zdravotním postižením v Moldavsku pilotním uzavřením ústavu pro chlapce a muže s mentálním postižením v Orhei a jeho nahrazením celou řadou komunitních služeb a podpory. Aby bylo možné zajistit udržitelný přesun od ústavní ke komunitní péči, je kladen důraz také na rozvoj strategie, legislativy a budování místních kapacit pro řízení projektů deinstitucionalizace a poskytování kvalitní komunitní péče.

Obecné informace

Moldavský systém péče a podpory pro osoby se zdravotním postižením je založen především na ústavní péči. Mnoho lidí se zdravotním postižením, zejména lidé s postižením mentálním, je izolováno ve velkých pobytových ústavech nebo doma bez podpory. Tito lidé jsou vyloučeni z komunitního života bez přístupu ke vzdělání nebo zaměstnání. V posledních letech se Moldavsko posunulo směrem k sociálnímu začleňování osob se zdravotním postižením, a následně přijalo Strategii pro sociální začleňování osob se zdravotním postižením a ratifikovalo Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením. Také zahájilo proces reformy ústavního systému péče o děti; ovšem děti s mentálním postižením nebyly až do zahájení iniciativy C4A MD do tohoto procesu zahrnuty.

Posun v moldavské politice nebyl hned od počátku doplněn o opatření pro její praktickou realizaci. Když na konci roku 2008 vznikla iniciativa C4A MD, počítaly legislativní a finanční mechanismy pro sociální a vzdělávací služby výhradně s ústavu. Těch pár komunitních služeb působících v zemi založily nevládní organizace a provozovaly je většinou díky financování od dárců. Dokonce i mezi nevládními organizacemi byla jen velmi omezená kapacita pro podporu dětí s lehkým a hlubokým postižením a téměř žádná kapacita pracovat s dospělými s mentálním postižením v komunitě.

Výsledky

Provádění iniciativy C4A MD bylo úspěšné v tom, že pomohlo zahájit přechod od ústavů ke komunitním službám a ukázalo, že všichni lidé s mentálním postižením mohou žít ve společnosti, když budou mít k dispozici tu správnou podporu a služby. Bylo úspěšné také v zahrnutí komunitního systému do politiky a legislativy a při obhajování přesměrování finančních prostředků z ústavů do komunitních služeb. Cesta k zavření ústavu je ještě dlouhá, ale úspěchy na ní už dokázaly urychlit tempo reformy, vydláždily cestu k životu v komunitě a vytvořily komunitní systém péče nyní uznaný i ve strategických dokumentech a v legislativě.

¹⁸⁴ Moldavská iniciativa Komunita pro všechny používá pojem „osoby s mentálním postižením“ tak, že odkazuje na lidi s mentálním postižením a/nebo osoby s duševním onemocněním či problémy.

¹⁸⁵ Iniciativa vznikla díky partnerství mezi Open Society Mental Health Initiative (MHI)/Soros Foundation - Moldavsko (SFM), Ministerstvem práce, sociální ochrany a rodiny, a Keystone Human Services International USA (KHSI)/Keystone Human Services International Moldova Association (KHSIMA).

Klíčové výsledky

- Prostřednictvím znovuzачlenění do rodiny nebo umístění do pěstounské péče, sdíleného/rodinného bydlení a komunitního bydlení bylo deinstitucionalizováno více než 70 lidí.
- U více než 40 lidí se podařilo zabránit jejich vstupu do ústavu a zahrnout je do služeb v komunitě.
- Byl posílen politický rámec: parlament přijal strategii a zákon pro sociální začleňování osob se zdravotním postižením; byla ratifikována Úmluva o právech osob se zdravotním postižením.
- Byly přijaty sekundární právní předpisy pro komunitní služby: všechny služby pilotované v rámci iniciativy C4A MD jsou nyní upraveny v sekundární legislativě a byl přijat národní mechanismus pro přesměrování finančních prostředků z pobytových zařízení do komunitních služeb.
- Mnoho z vytvořených služeb je prostřednictvím místních orgánů financováno ze státního rozpočtu.
- V běžných školách v několika regionech země byla vytvořena kapacita a zdroje pro inkluzi dětí se zdravotním postižením.
- Základní komunitní podpora je díky působení mobilních týmů k dispozici v celé zemi.
- Celostátní média pravidelně přinášejí informace o úspěších lidí se zdravotním postižením a jejich rodin, pomáhají bourat stigma související se zdravotním postižením a měnit postoje na úrovni společnosti.

Výzvy

Proces deinstitucionalizace je velice složitý. Projekt C4A MD byl zahájen v roce 2008 a v posledních čtyřech letech se 110 lidí buď odstěhovalo z Orhei do komunity, nebo se zabránilo jejich umístění do ústavu. V Orhei je stále ještě institucionalizováno více než 250 lidí a v celém Moldavsku žijí v několika dalších podobných ústavech tisíce dalších lidí. Aby se život v komunitě stal realitou pro všechny osoby se zdravotním postižením v Moldavsku, je třeba silná a stabilní politická vůle a vymezení zdrojů, aby bylo možné podpořit kompletní přechod od ústavního ke komunitnímu systému péče. Je třeba neustále investovat do budování schopností, znalostí, služeb a infrastruktury, které umožní lidem s mentálním postižením žít v komunitě a účastnit se života běžné společnosti jako rovnocenní občané.

Klíčové výzvy:

- Složitost přístupu: je třeba zajistit umístění v komunitě, přístup k běžným službám, přístup ke specializovaným službám (které musí být vytvořeny), přístup ke vzdělání a zaměstnání.
- Odpor ze strany ústavu.
- Omezená kapacita mezi poskytovateli služeb (veřejnými i nevládními) poskytovat služby lidem s mentálním postižením.
- Zachování politické vůle mezi místními samosprávami i ve chvíli, kdy existuje jen málo pobídek a mnoho úkolů souvisejících se zajišťováním komunitních služeb v jejich jurisdikci.
- Ministerstvo financí: strnulost při přechodu na financování komunitních služeb; nákladová efektivita oproti přístupu financování pro sociální změnu.

- Zapojení dalších dárců, včetně Evropské unie, aby bylo možné získat překlenovací financování k udržení úsilí o deinstitucionalizaci.¹⁸⁶

3. VYTVÁŘENÍ AKČNÍHO PLÁNU

Strategie pro deinstitucionalizaci a rozvoj komunitních služeb zůstávají příliš často na úrovni prohlášení bez praktické realizace. V zemích, kde byla realizace úspěšná, byla existence komplexních krátkodobých a dlouhodobých plánů rozhodujícím faktorem.¹⁸⁷ Realistické akční plány, které doprovázejí strategii, by měly být vytvářeny za účasti všech zainteresovaných stran.

Vzhledem k tomu, že není pravděpodobné, že by jakákoli země měla prostředky na realizaci deinstitucionalizace současně pro všechny lidi v danou dobu žijící v segregovaných zařízeních, měl by takový plán jasně definovat skupinu lidí (například děti ve věku do tří let nebo starší osoby), která by byla bezprostřední prioritou. O této skupině by mělo být rozhodnuto na základě vyhodnocení situace a po konzultaci se všemi zainteresovanými stranami.

Navíc se doporučuje, aby akční plán obsahoval alespoň tyto prvky:

- budování a role vedení a řídicího týmu;
- činnosti odpovídající cílům a opatřením ve strategii;
- časový rámec;
- odpovědné ústavy a lidé;
- služby, které budou vytvořeny;
- náklady, dostupné zdroje a potřebné financování; a
- monitorovací a hodnotící rámec.

Klíčové je začlenění monitorovacího a hodnotícího rámce do akčního plánu. Tento rámec umožní získávání průběžných informací o postupu reformy a upozorní na problémy, které se vyskytují; ty by se pak měly řešit včas, dříve, než budou moci eskalovat do krize. Tento rámec by měl zahrnovat: monitorovací a evaluační indikátory, odpovědnost za koordinování procesu a časový rámec (například v jakých časových intervalech bude plán revidován).

Klíčové sdělení č. 6: Plány na uzavření ústavů

U každého ústavu, který má být uzavřen, by měly být vytvořeny níže uvedené plány.¹⁸⁸ Tyto plány pomohou při provádění národního akčního plánu na místní úrovni.

¹⁸⁶ Další informace viz: Příběhy o úspěchu (videa) <http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9> a <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE> Strategie a legislativa v Rusku a Rumunsku <http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> and <http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/>

¹⁸⁷ Freyhoff, G. et. al. *op. cit.*

¹⁸⁸ Zpráva DECLOC, s.55.

- Plány na přípravu/podporu a přechod uživatelů do života v komunitě na základě jejich individuálních potřeb a preferencí (kapitola 7 a 8).
- Plány na rozvoj komunitních služeb, které berou v úvahu potřeby a preference jednotlivých uživatelů (kapitola 5).
- Plány pro přeřazení a odbornou přípravu pracovníků, které berou v úvahu individuální preference a požadavky nových služeb (kapitola 10 a 9).
- Plán na alternativní využití půdy a/nebo budov(y) ústavu (kapitola 6).
- Finanční prostředky a zdroje financování (kapitola 6).
- Příprava místní komunity - například osvětová a vzdělávací činnost (kapitola 8).

Plány pro deinstitucionalizaci jsou často vytvářeny „za podmínek maximální nevědomosti a minimálních zkušeností“¹⁸⁹, a proto je pravděpodobné, že je bude třeba s postupující realizací upravit. To by se nemělo považovat za problém, ale spíše za normální součást procesu realizace aktivit: sledování, posuzování a přehodnocování aktivit i na základě získaných zkušeností. Je však důležité, aby přezkoumání a přehodnocování plánů nevedlo k odkladům na neurčito a aby navrhované změny byly založeny na lidskoprávních hodnotách a zásadách a byly prováděny ve spolupráci se všemi klíčovými zainteresovanými stranami.

Kazuistika č. 15: Deinstitucionalizace v psychiatrické oblasti: projekt pro rozvoj psychiatrických služeb pro dospělé ve středním Finsku (2005 - 2010)

V roce 2005 počet pacientů v psychiatrických léčebnách ve středním Finsku výrazně převyšoval počet těchto pacientů ve zbývajících částech země. Existovaly značné rozdíly mezi obcemi, pokud jde o využívání nemocniční léčby a zdrojů dostupných pro ambulantní péči, v provincii nefungovaly žádné týmy pro domácí léčbu ani ‚mobilní týmy‘. Neadekvátně otevřené pečovatelské služby vedly k nevhodnému využívání ústavní péče se špatnou praxí.

Cílem projektu bylo vytvořit komplexní plán pro rozvoj služeb v oblasti psychiatrie ve středním Finsku, který by zahrnoval zásady dobré praxe, hlavní typy služeb a modelů péče, rozdělení odpovědnosti a odstupňování služeb (primární versus specializovaná péče), strukturu a zdroje systému péče, následnou péči, vyhodnocování a náklady. Plán měl být vytvořen ve spolupráci s obcemi, zdravotními středisky, komunitními týmy pro podporu duševního zdraví, psychiatrickými léčebnami a sociálními službami.

Mezi specifické cíle stanovené v roce 2005 patří:

- rozvoj soustředěného systému ambulantní péče;
- zavedení jednotných standardů pro ambulantní služby v tomto regionu;
- univerzální otevřený systém péče (včetně pohotovostních psychiatrických týmů, mobilních týmů, domácí péče a pobytové rehabilitace);
- nemocniční péče organizovaná v menším počtu jednotek než dříve;
- jasné rozdělení odpovědností a spolupráce mezi obecnými službami a specializovanou péčí;
- hodnocení, rozvoj a školení; a

- vytvoření nákladově efektivního systému péče.

Mezi nejcennější změny vyplývající z projektu patří:

- vytvoření řady komunitních služeb, včetně týmů pro akutní domácí léčbu, zdravotních sester pro podporu v depresi, domácí rehabilitace a psycho-geriatrického poradenského týmu (poradenské služby poskytované psychiatrickými zdravotními sestrami);
- zřízení soustředěných otevřených pečovatelských služeb a komunitních týmů pro duševní zdraví ve spolupráci se zdravotními středisky; a
- spolupráce mezi různými jednotkami a organizacemi v oblasti psychiatrické péče.

V důsledku toho se poskytování psychiatrické nemocniční péče pro dospělé snížilo ze tří nemocnic a 0,95 lůžek na 1000 obyvatel v roce 2005 na dvě nemocnice a 0,43 lůžek na 1000 obyvatel v roce 2011.

Další zdroje:

Informace o roli místní samosprávy při dosažení začlenění lidí s mentálním postižením (online zdroje, dostupné na: <http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pagelId=6066096>).

Towell, D. & Beardshaw, V. (1991) *Enabling Community Integration: The Role of Public Authorities in Promoting an Ordinary Life for People with Learning Disabilities in the 1990s*. London: The King's Fund.

Nástroje:

Parker, C. (2011), *A Community for All Checklist: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, available at: http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf

Kapitola 4: Vytvoření právního rámce pro komunitní služby

Poté, co bude rozhodnuto o nahrazení ústavů alternativami založenými na poskytování péče v rodinách a v rámci komunity, je důležité vytvořit legislativní rámec pro začlenění dětí, lidí s postižením, lidí s duševním onemocněním a duševními potížemi a starších lidí do společenství.

Během tohoto procesu by se měly přehodnotit stávající právní předpisy a strategie. Je třeba odstranit veškeré překážky v poskytování kvalitní, v rodině probíhající péče a služeb v rámci komunity a eliminovat překážky v přístupu k běžným službám nebo k účasti na životě společnosti a zapojení uživatele. Místo toho by měla být přijata legislativa a strategie, které budou podporovat rodinu a začlenění do komunity a účast na životě společnosti.

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením

Vlády musí zajistit, aby jejich zákony a postupy byly v souladu s Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením. Musí „přijmout veškerá vhodná opatření, včetně právních předpisů, s cílem změnit nebo zrušit existující zákony, předpisy, zvyklosti a praktiky, které jsou zdrojem diskriminace vůči osobám se zdravotním postižením“ (článek 4, odst. 1 b)). Jedním z prvních kroků v tomto procesu by mělo být „komplexní přezkoumání vnitrostátních právních předpisů a politiky“, a to nad rámec legislativy ošetřující problematiku zdravotního postižení.¹⁹⁰

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech dítěte

Úmluva o právech dítěte uznává, že je třeba přijmout zvláštní opatření pro děti se zdravotním postižením, aby se zajistilo respektování jejich práv. Pomoc „je určena k zabezpečení účinného přístupu postiženého dítěte ke vzdělání, profesionální přípravě, zdravotní péči, rehabilitační péči, přípravě pro zaměstnání a odpočinku, a to způsobem vedoucím k dosažení co největšího zapojení dítěte do společnosti a co největšího stupně rozvoje jeho osobnosti, včetně jeho kulturního a osobního rozvoje.“¹⁹¹ Země musí také zajistit, aby děti nebyly oddělovány od svých rodičů proti jejich vůli, ledaže by to bylo v nejlepším zájmu dítěte (článek 9). Navíc dítě dočasně nebo trvale zbavené svého rodinného prostředí má právo na zvláštní ochranu a pomoc poskytovanou státem (článek 20) a jeho umístění musí být pravidelně přezkoumáváno (článek 25). Všechna tato opatření by měla být převedena do vnitrostátního práva za účelem zajištění prevence a kvalitních služeb náhradní péče.

1. PRÁVO NA ŽIVOT V KOMUNITĚ

V souladu s Úmluvou o právech dítěte, Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením a ostatními příslušnými úmluvami (viz kapitola 1) by právní předpisy měly podporovat zásadu, že děti by měly vyrůstat v rodinném prostředí. Také by měly podporovat právo osob se

¹⁹⁰

Parker, C., *op. cit.*, p.11.

¹⁹¹

Článek 23.

zdravotním postižením a duševním onemocněním a potížemi bydlet nezávisle a být začleněny do společnosti.

V zájmu ochrany práv dítěte by legislativa měla zajišťovat: právo dětí zůstat v rodinném prostředí všude tam, kde je to možné, rady týkající se plánování umístění a náhradní péče v případě potřeby a další podporu pro děti se zdravotním postižením. Tato podpora zahrnuje poskytování komunitní zdravotní péče a inkluzivní vzdělávání, které umožňují, aby děti měly zajištěnu adekvátní zdravotní péči a vzdělání, zatímco zůstávají se svojí rodinou a jsou začleněné do komunity.

Pokud je to výslovně uvedeno, může právo na samostatné bydlení znamenat, že lidé se zdravotním postižením a osoby s duševním onemocněním mají vymahatelný nárok na potřebnou podporu v komunitě. To znamená, že nezávisí na úsudku národních, regionálních nebo místních úřadů, aby rozhodly, zda taková podpora bude poskytována či nikoli. Dále zajišťuje, aby v době hospodářské krize lidé neztráceli v rámci úsporných opatření podporu, kterou potřebují.

Úřad vysokého komisaře OSN pro lidská práva doporučuje, aby v souladu s Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením „legislativní rámce zahrnovaly uznání práva na přístup k podpůrným službám potřebným k tomu, aby bylo umožněno samostatné bydlení a inkluze do života komunity, a dále zaručily, že podpora samostatného bydlení by měla být poskytována a uspořádána na základě vlastního výběru a přání jednotlivce...“¹⁹²

Kazuistika č. 16: Právní zajištění uspořádání bydlení

Švédsko je jednou z mála evropských zemí, v níž existuje zákonná záruka práva na uspořádání bydlení a podporu.

Na základě Zákona o zvláštní podpoře a službách pro lidi se zdravotním postižením (LSS)¹⁹³ mohou osoby se zdravotním postižením využívat jednu nebo více z těchto služeb: osobní asistence, služby společníka, kontaktní osoba (podporující osoba), odlehčovací služby v domácnosti, krátkodobé hlídání školou povinných dětí ve věku nad 12 let, krátký pobyt mimo domov (respitní péče), skupinové domovy pro děti a dospělé, denní aktivity, poradenství a další osobní podpora.

Tentýž zákon zajišťuje právo na místo ve skupinovém domově, na byt se speciálními službami nebo na jiný speciálně uzpůsobený byt pro jednotlivce, o nichž se předpokládá, že mají velké nebo trvalé potíže se zvládnutím každodenního života.¹⁹⁴

2. PŘÍSTUP KE SLUŽBÁM A ZAŘÍZENÍM HLAVNÍHO PROUDU

Aby mohla deinstitucionalizace proběhnout úspěšně, měli by mít děti a dospělí s potřebou péče a podpory žijící v komunitě, případně stěhující se do komunity z ústavu, přístup ke běžným službám a zařízením.

¹⁹² *tamtéž*, s. 17.

¹⁹³ Law (1993):387.

¹⁹⁴ European Union Agency for Fundamental Rights (2012a) *Choice and control: The right to independent living, Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*, Vienna: EU FRA.

To zahrnuje například přístup k sociálnímu bydlení, vzdělávání, zaměstnanosti, zdravotní péči, dopravě, sportovním a kulturním zařízením a jakýmkoli jiným službám, které jsou pro komunitu přínosné. Relevantní právní předpisy proti diskriminaci jsou proto nutné pro zajištění toho, aby různé skupiny (například děti umístěné v náhradní péči, děti i dospělí se zdravotním postižením a starší osoby) nebyly diskriminovány, pokud jde o jejich možnost využívat běžné služby a zařízení.

Některé skupiny mohou rovněž čelit vícenásobné diskriminaci, například na základě etnického původu nebo sexuální orientace. Adekvátní antidiskriminační legislativa by měla zaručit, že bude k dispozici nezbytná podpora pro to, aby každému člověku byl zajištěn rovný přístup k běžným službám. To by mohlo zahrnovat například asistenty učitele, kteří zajistí, aby se děti se zdravotním postižením nebo děti z etnických minorit či děti přistěhovalců mohly účastnit běžného vzdělávání, nebo poskytnutí technických pomůcek, které dospělým se zdravotním postižením umožní být součástí běžného pracoviště. Ochrana by se měla vztahovat také na rodinné příslušníky uživatelů služeb. Například rodičům by neměly být odepřeny rodinné dávky ani podpůrné služby, protože nejsou sezdaní, případně proto, že jsou svobodným rodičem nebo žijí v homosexuální domácnosti.

Místní úřady a nevládní organizace poskytující služby výše uvedeným skupinám by měly prosazovat přínosnost přístupnosti běžných služeb. Tento přístup přispěje k rozvoji vzájemného porozumění a přijetí mezi skupinami, protože například zařízení zpřístupněná osobám se zdravotním postižením budou rovněž moci využívat starší lidé a rodiče s malými dětmi.

Stejně tak je důležité, aby jednotlivcům nebyla na základě zdravotního postižení nebo věku upírána občanská a politická práva, například právo volit, právo uzavřít sňatek nebo právo mít děti. Při budování komunit pro všechny by měly země usilovat o odstranění překážek účasti ve všech aspektech života.

3. ZPŮSOBILOST K PRÁVNÍM ÚKONŮM A OPATROVNICTVÍ

Odhaduje se, že kolem jednoho milionu dospělých osob v Evropě - hlavně lidé s mentálním postižením a/nebo duševními potížemi - spadá pod nějakou formu opatrovnictví, buď částečné, v plném rozsahu.¹⁹⁵ Jejich opatrovníky jsou buď rodinní příslušníci nebo zástupci státu (například ředitelé ústavů, jiní pracovníci sociální péče nebo starostové obcí). Osoby, které jsou v plném opatrovnictví, ztrácejí téměř všechna svá občanská práva a potřebují, aby za ně právně účinná rozhodnutí ve většině oblastí života dělal opatrovník.¹⁹⁶

Existuje úzká souvislost mezi opatrovnictvím a institucionalizací, protože mnoho dospělých umísťují do ústavů pro dlouhodobý pobyt nebo nemocnic jejich zákonně jmenovaní opatrovníci proti jejich vůli nebo bez informovaného souhlasu. Studie také ukazují, že

¹⁹⁵ Všeobecný opatrovník může být jmenován, pokud soud vydá rozhodnutí o úplné právní nezpůsobilosti osoby. Opatrovník má pravomoc vykonávat všechna zákonná práva a povinnosti jménem dané osoby.

¹⁹⁶ Council of Europe, Commissioner for Human Rights, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, CommDH/IssuePaper(2012a)2, para. 2.1

opatrovnictví mohou rodiny zneužívat k ‚odstranění a umístění‘ nežádoucích rodinných příslušníků s psychickými problémy do ústavů.¹⁹⁷

Skutečnost, že ty osoby, které mají jmenovaného opatrovníka, nemohou udělat žádné z důležitých rozhodnutí ve svém životě, jako je například rozhodnutí o tom, kde, jak a s kým by chtěly žít, činí tento systém neslučitelným s právem na život v komunitě. Umisťování jednotlivců do ústavní péče ze strany opatrovníků odsoudil také Evropský soud pro lidská práva, který v nedávném případě rozhodl, že tyto systémy by měly klást větší váhu na vlastní rozhodnutí jednotlivce.¹⁹⁸

Také u dětí v ústavech může opatrovnictví představovat významný problém. V některých zemích jedná jako právní zástupce dítěte místní úřad, který je také orgánem, jenž rozhoduje o přidělení finančních prostředků na pečovatelské služby. To může mít za následek střet zájmů, v důsledku čehož jsou děti umisťovány do ústavů mimo spádové území místního úřadu a financovaných ústřední vládou spíše než z rozpočtu místní samosprávy. V řadě zemí není dostatečně zajištěna role opatrovníka tak, aby bylo možné zajistit jednání opatrovníků ve skutečně nejlepším zájmu dětí.¹⁹⁹

Proto by součástí přechodu ke komunitním službám mělo být přezkoumání legislativy týkající se právní způsobilosti, které by mělo zahrnovat také zrušení plného opatrovnictví. Místo opatrovnictví by země měly přijmout legislativu, která umožní v souladu s článkem 12 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením a v souladu s Evropskou úmluvou o lidských právech, aby byli jednotlivci podporováni v rozhodování.

4. NEDOBROVOLNÉ UMÍSTĚNÍ A NEDOBROVOLNÁ LÉČBA

Nedobrovolné umístění a nedobrovolná léčba jsou relevantní zejména u lidí s psychickými potížemi, kteří jsou možná umisťováni do psychiatrických léčeben, omezováni a tlumeni, nuceni brát léky nebo podrobováni jiným léčebným postupům proti své vůli. Informace shromážděné organizací Mental Health Europe ukazují, že většina lidí s postižením žijících v ústavech, bez ohledu na psychiatrickou diagnózu, bere antipsychotické léky, často bez svého souhlasu.²⁰⁰

Existují také důkazy o tom, že některé ústavy pro děti a pro dospělé se zdravotním postižením libovolně používají psychiatrické léky ke zvládnutí chování i v případech, kde není psychiatrická diagnóza, a že není prováděn žádný pravidelný přezkum medikace.²⁰¹

Zelená kniha Evropské komise pro rok 2005 uznává, že nucené umístění a léčba ‚představují vážný zásah‘ do práv pacientů a měly by se využívat pouze jako poslední možnost, pokud méně omezující alternativy selhaly. Proto by země měly zajistit, aby jejich

¹⁹⁷ MDAC-Shine (2011) *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia*, Budapest-Zagreb, dostupné na adrese:

¹⁹⁸ http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011_en.pdf

¹⁹⁹ Stanev v Bulgaria 36760/06 (2012) ECHR 46, (2012) MHLO 1.

²⁰⁰ Nepublikovaný výzkum organizace Lumos.

²⁰¹ Informace získané organizací Mental Health Europe během terénní návštěvy v Maďarsku v roce 2011. Nepublikovaný výzkum organizace Lumos.

zákoně rámce v této oblasti nebránily možnosti lidí s psychickými problémy žít v komunitě.²⁰²

Příručka OSN pro poslance o Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením a jejím opčním protokolu a závěrečná doporučení Výboru pro Úmluvu

„Stát by měl pečlivě přezkoumat své zákony a jejich působnost, a to zejména v oblastech, jako je například zbavení svobody osob se zdravotním postižením, včetně těch, které mají mentální postižení a duševní onemocnění. Například by státy měly vzít na vědomí požadavky Úmluvy na nezávislý život v komunitě místo nucené institucionalizace nebo nucených lékařských zásahů a měly by zajistit, aby existovaly zákony a postupy pro sledování působnosti této právní úpravy, aby vyšetřily případy zneužití a podle potřeby také uložily sankční opatření (článek 16, odst. 4).“²⁰³

Navíc ve svých závěrečných vyjádřeních Výbor pro práva osob se zdravotním postižením doporučil, aby státy „přezkoumaly [...] právní předpisy, které umožňují zbavení svobody na základě zdravotního postižení, včetně duševního, psychosociálního nebo mentálního postižení; zrušily ustanovení, která povolují nedobrovolné zadržování ve spojitosti se zjevným nebo diagnostikovaným postižením; a přijaly opatření, která zajistí, aby zdravotnické služby, včetně všech služeb v oblasti duševního zdraví, byly založeny na informovaném souhlasu dotčené osoby.“²⁰⁴

5. POSKYTOVÁNÍ SLUŽEB V RÁMCI KOMUNITY

Vedle rozvoje komunitních služeb by měly země vytvořit právní a regulační rámec upravující poskytování služeb, přístup k nim a jejich financování. Ten je důležitý pro zajištění toho, aby byly služby udržitelné i po dokončení plánu nebo strategie deinstitucionalizace.

5.1 Financování služeb

Moratorium na budování nových ústavů, které může být součástí národní strategie deinstitucionalizace, by mělo zahrnovat blokování využívání všech veřejných prostředků pro tento účel. Toto opatření by se mělo vztahovat i na velké projekty modernizace stávajících ústavů (s výjimkou život zachraňujících zásahů), které by dále ztížily obhajobu uzavření ústavu v krátkodobém horizontu.

Zákaz veřejného financování budování nových ústavů by se měl vztahovat také na evropské financování, zejména na strukturální fondy a nástroj předvstupní pomoci (IPA). Již navrhované nařízení o strukturálních fondech pro léta 2014 - 2020 podporuje investice do komunitních alternativ k ústavní péči. Tato otázka je podrobněji vysvětlena v Manuálu, který tvoří přílohu k těmto Pokynům.

²⁰² European Union Agency for Fundamental Rights, *op. cit.* (2012).

²⁰³ United Nations (2007) *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*, Geneva, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=242>, p.70.

²⁰⁴ Závěrečná doporučení Výboru pro Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením pro Španělsko, odst. 36, dostupné z: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>

5.2 Místní odpovědnost za místní obyvatelstvo

Je důležité, aby příslušné orgány v místní oblasti nesly odpovědnost za poskytování služeb všem místním obyvatelům, kteří je potřebují.²⁰⁵ V případech, kdy se jednotlivci pohybují z jedné oblasti do druhé (například odcházejí z ústavu a stěhují se zpět do svého města), je naprosto zásadní spolupráce mezi místními úřady. Tou se zabrání tomu, aby se jeden místní úřad vzdal odpovědnosti dříve, než ji druhý úřad převezme, což by vedlo k tomu, že by daná osoba propadla mezerou v poskytování služeb.²⁰⁶

5.3 Poskytování podpůrných služeb ze strany nevládních organizací

Přestože se uznává, že poskytování komunitních služeb pro ty, kteří je potřebují, je povinností státu, měly by být nevládní organizace podporovány v poskytování vysoce kvalitních služeb. Stát by měl stanovit pravidla, která umožní uzavírání smluv o poskytování služeb s nevládními organizacemi. V zemích, kde jsou kvalitní komunitní služby výrazně nedostatečně rozvinuté, jsou tyto organizace často zdrojem inovativní praxe a jsou schopny dobře reagovat na místní potřeby.

Nevládní organizace poskytující komunitní služby by se neměly spoléhat na druhy financování, které ztěžují zajištění dlouhodobého poskytování služeb, protože to může mít za následek náhle přerušení jejich poskytování; tím se uživatelé služeb ocitají ve velice zranitelné pozici. V důsledku této situace mohou být i umístění nebo znovu umístění do ústavní péče.

Současně musí být řešení této otázky v rovnováze s rozvojem státní regulace nevládních organizací ve vztahu k zajišťování kvality, jako je například certifikace poskytovatele dané služby, a to spolu s následným podáváním zpráv a kontrolou. Doporučuje se, aby služby poskytované nevládními organizacemi byly financovány prostřednictvím jasných smluv nebo grantových smluv, které stanoví, jaké služby budou poskytovány za jakou cenu. Toho by mělo být dosaženo na základě potřeb, které společně identifikují nevládní organizace a veřejný orgán, čím se zajistí soulad s vizí pro individualizované a komunitní služby. Tím by mělo být možné zabránit situacím, kdy se poskytovatelé ústavní péče zaregistrují jako nevládní organizace, aby přilákali dárce a vyhnuli se dohledu nebo kontrole.

Svědectví č. 3: Poskytování podpůrných služeb ze strany nevládních organizací

„Krátkodobé financování nejen ztěžuje nevládním organizacím možnost garantování pokračující komunitní podpory pro ohrožené osoby, ale také vytváří prostředí, kde se obrovské množství času a energie vynakládá na získávání finančních prostředků a účtování dárce, což odvádí dostupný čas od poskytování služeb. Některé z osvědčených postupů v mnoha odvětvích pochází od nevládních organizací, které jsou schopny se zaměřit na konkrétní oblast a rozvíjet se do centra excelence. Toho musí vlády využít k vytvoření prostředí, kde se podpora a dlouhodobé financování poskytují organizacím schopným prokázat kvalitu a výsledky, protože to bude v konečném důsledku přínosem pro uživatele

²⁰⁵

Zpráva DECLOC, p.101.

²⁰⁶

Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, p.133.

služeb a podpoří se tak rychlejší strategie deinstitucionalizace. Musí být také zavedené systémy pro hodnocení kvality poskytovaných služeb, a to jak ze strany státních, tak nestátních poskytovatelů“.²⁰⁷

5.4 Zdravotní a bezpečnostní předpisy

Zdravotní a bezpečnostní předpisy, které jsou často používané v ústavech, mohou být překážkou pro poskytování služeb v komunitě. Tyto předpisy jsou zaměřeny na eliminaci rizika na základě předpovědi nejhorších scénářů a jsou uplatňovány plošně bez ohledu na schopnosti jednotlivců a míru jejich potřeby podpory. Preferovaným přístupem, který se používá v některých zemích, je vytváření plánování řízení rizik se zaměřením na konkrétního člověka. Plánování probíhá ve vztahu k jednotlivcům, případně jejich rodinám, a jeho součástí je identifikování rizik, definování přístupů k řízení rizika a vytváření záložních plánů na ochranu jednotlivých osob před možnými riziky.²⁰⁸

Další zdroje:

Council of Europe, Commissioner for Human Rights, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, CommDH/IssuePaper(2012)2.

Parker, C. (2011), *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Open Society Public Health Program, Open Society Foundations.

United Nations, *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*, Geneva 2007.

²⁰⁷
²⁰⁸ Citát členské organizace Eurochild.
Power, *op. cit.*, p.33.

Kapitola 5: Vytvoření široké škály služeb v komunitě

Tato kapitola se zabývá různými typy komunitních služeb pro rodiny a děti, ale také pro dospělé osoby a starší lidi. Zdůrazňuje potřebu strategií pro prevenci rozdělování rodin, pro znovuslučování rodin a pro rozvoj rodinných, vysoce kvalitních variant náhradní péče. Kromě toho vyzdvihuje důležitost komunitních služeb pro samostatné bydlení a uspořádání života tak, aby se uživatelům umožnilo si vybírat z možností a mít větší kontrolu nad svým životem. Zapojení uživatelů a rodin do rozvoje a poskytování těchto služeb by mělo být považováno za prioritu.

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením

Článek 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením vytyčuje opatření, jež musí státy, které jsou smluvní stranou Úmluvy přijmout, aby osoby se zdravotním postižením měly možnost „žít v komunitě, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními“. Sem patří poskytnutí možnosti lidem se zdravotním postižením zvolit si, kde a s kým by chtěli žít, na rovnoprávném základě s ostatními, aby nebyli nuceni žít ve specifickém prostředí. Dále sem patří povinnost zajistit osobám se zdravotním postižením přístup „ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním službám a dalším komunitním podpůrným službám, včetně osobní asistence“. Je jasné, že to vylučuje ústavní péči, protože poskytované služby musí podporovat „nezávislý způsob života a začlenění do společnosti“ a zabránit „izolaci nebo segregaci z komunity“. A konečně by státy měly zajistit osobám se zdravotním postižením přístup k běžným službám, které by „braly v úvahu jejich potřeby“. Při zvažování služeb, které mají být vytvořeny, je důležité, aby byl článek 19 vykládán ve spojení s jinými články Úmluvy, například s článkem 26 (Habilitace a rehabilitace), článkem 27 (právo na práci na rovnoprávném základě s ostatními), článkem 24 (Vzdělávání), článkem 25 (Zdraví) atd.

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech dítěte

Podle Úmluvy o právech dítěte mají děti právo, pokud to je možné, znát své rodiče a právo na jejich péči (článek 7) a neměly by být oddělovány od svých rodičů proti jejich vůli, ledaže by to bylo v nejlepším zájmu dítěte (článek 9). Stát má povinnost poskytovat rodičům potřebnou podporu a pomoc při plnění jejich úkolu výchovy dětí (článek 18), a pokud nejsou schopni se o ně starat, má dítě právo na náhradní rodinnou péči (článek 20). Děti se zdravotním postižením mají právo na zabezpečení „účinného přístupu ke vzdělání, profesionální přípravě, zdravotní péči, rehabilitační péči, přípravě pro zaměstnání“ (článek 23).

1. ZÁSADY

Před vytvořením služeb je důležité vytvořit si jasnou představu o modelu poskytování služeb a o zásadách, na kterých by měl být založen, pokud jde o respektování práv všech uživatelů

služeb. Panuje čím dál větší mezinárodní shoda²⁰⁹ na těchto zásadách pro sociální služby, které by měly být aplikovány bez ohledu na typ služby (včetně pobytových služeb).

1.1 Plná participace v komunitě

Služby by měly umožňovat jednotlivým uživatelům a rodinám účast v komunitě na rovnoprávném základě s ostatními. Někdy se princip života v komunitě chápe úzce jako bydlení v obci. To může vést k modelu poskytování služeb, který zachovává izolaci uživatelů od komunity tím, že se zaměřuje například na rozvoj pobytových služeb (například ‚skupinových domovů‘) jako hlavní alternativy k systému ústavní péče. Místo toho by měla být vytvořena široká škála služeb, které odstraní překážky účasti a zajistí přístup k běžným službám, a tím přispějí k sociálnímu začleňování. Pro děti by to mimo jiné znamenalo, že by mohly chodit do běžných škol a školek a účastnit se sportovních aktivit; pro dospělé by to například znamenalo, že by měli přístup k dalšímu vzdělávání a smysluplným pracovním příležitostem.

1.2 Možnost volby a kontrola

To odráží odklon od pohledu na osoby, které služby využívají, jako na ‚objekty péče‘, a na profesionály jako na ‚odborníky‘ na péči. Uznává právo jednotlivců a rodin rozhodovat o svém životě a mít kontrolu nad podporou, kterou dostávají. Děti by také měly být podporovány k tomu, aby vyjadřovaly svůj názor a preference - jejich názory by měly být respektovány a brány v úvahu při rozhodování, které se jich týká. Lidé by měli mít přístup k informacím, poradenským službám a obhajování, aby mohli činit informovaná rozhodnutí o podpoře, případně léčbě, kterou chtějí.

1.3 Individualizovaná a na dítě zaměřená podpora

Tradičně byla podpora poskytována se zaměřením na službu; tedy byla snaha, aby se člověk vešel do stávajících možností služeb. Místo toho by potřeby a preference dané osoby a dítěte měly být ústřední a podpora by měla být přizpůsobena jejich individuální situaci a měla by nabízet možnost osobního výběru. To znamená, že uživatelé a jejich rodiny by měli být aktivně zapojeni do navrhování a hodnocení služeb.

1.4 Kontinuita poskytování služeb

Podpora by měla být poskytována po dobu trvání potřeby a měla by se měnit podle měnících se potřeb a preferencí uživatelů. To je důležité také pro děti a mladé lidi odcházející z péče, kteří by měli získat podporu na tak dlouho, jak budou potřebovat, aby se připravili na přechod k nezávislosti.²¹⁰

1.5 Oddělení bydlení a podpory

²⁰⁹ Viz například Social Protection Committee (2010) *A voluntary European quality framework for social services*, SPC/2010/10/8 final; Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009) "Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review", in *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4): 313–323; Carr, S. op cit; Health Service Executive *op. cit.*; Power, Andrew *op. cit.*; and *Ad Hoc Expert Group Report*.
²¹⁰ Osobám odcházejícím z péče se věnuje Směrnice OSN o náhradní péči o děti, odst. 131–136.

Typ a úroveň podpory jednotlivců se nemají určovat podle toho, kde tito lidé žijí, ale podle toho, jaké mají potřeby a požadavky. Podpora by měla jít za člověkem kamkoli, kde žije; dokonce i vysoká úroveň podpory může být poskytována v běžném bydlení. Tím se zajistí, aby jednotlivci neztratili podporu, pokud se rozhodnou změnit své životní prostředí, ať už z jakéhokoli důvodu.

1.6 Rozptýlené bydlení/skupinové bydlení

„Rozptýlené bydlení“ odkazuje na „byty a domy podobného typu a velikosti, v jakých žije většinová populace, rozptýlené po celé obytné čtvrti mezi ostatními obyvateli“.²¹¹ Výraz skupinové nebo areálové bydlení se používá k popisu „zajištění komplexu domů ve specializovaném areálu, případně domovů pro osoby se zdravotním postižením (nebo starší lidi), které jsou seskupeny v určitém bytovém komplexu nebo v určité ulici.“²¹² Bylo prokázáno, že z těchto dvou přístupů poskytuje kvalitnější výstupy pro své obyvatele rozptýlené bydlení. Zjištěné nevýhody areálového/skupinového bydlení zahrnují:

- velikost bytové jednotky;
- méně domácí prostředí a zařízení;
- nižší počet pracovníků na uživatele;
- větší míra využívání antipsychotické a antidepressivní medicíny;
- menší možnost výběru; a
- menší sociální síť.

Výjimkou z tohoto pravidla jsou některé situace, kdy se lidé rozhodnou žít společně v komunitách v rámci obce, kdy tyto pak slouží smíšené populaci osob se zdravotním postižením a osob bez postižení.

2. PREVENCE INSTITUCIONALIZACE

2.1. Potřeba prevence a význam rodiny

Komplexní transformace systému péče, zacílená na snižování závislosti na ústavní a pobytové péči a směrem k rodinným a komunitním službám, by měla upřednostňovat zavedení účinných preventivních opatření. Pokud nebudou řádně vyřešeny prapůvodní příčiny institucionalizace a pokud jsou mechanismy zabránění vstupu do ústavu neúčinné, pak úsilí o ukončení poskytování ústavní péče pravděpodobně nebude úspěšné, protože místa uvolněná lidmi, kteří z ústavů odešli, budou rychle zaplněna nově příchozími.

Je třeba zdůraznit, že v rámci služeb pro děti se prevence nevztahuje jen na opatření zaměřená na snížení toku dětí do ústavní výchovy, ale také na předcházení oddělení dítěte od jeho původní rodiny, čímž se všeobecně sníží přísun do formální péče. Základní zásadou je, že rodina je nejvhodnějším prostředím pro přežití, ochranu a rozvoj dítěte a že rodiče mají primární odpovědnost za výchovu svých dětí.²¹³ Všechny děti, včetně dětí se zdravotním postižením, jsou v zásadě v nejlepší péči a nejlépe prospívají ve svých vlastních

²¹¹ Health Service Executive, *op. cit.*, p.72.

²¹² *tamtéž.*

²¹³ Úmluva Organizace spojených národů o právech dítěte.

rodinách, za předpokladu, že rodiny dostávají odpovídající podporu pro plnění svých rodičovských povinností.

Preventivní strategie (viz níže) by se měly zaměřovat na podporu jednotlivců a rodin a vyhnout se jejich obviňování za to, že jsou chudé, případně jejich stigmatizování z důvodu jejich původu, netradiční rodinné struktury, zvyků a způsobu života.

Je velmi znepokojivé, že chudoba je stále ještě důvodem k odebrání dětí z péče rodičů, zatímco Směrnice OSN se výslovně vyjadřují proti tomu.²¹⁴ Rozhodnutí odebrat dítě z rodičovské péče pouze na základě úvah týkajících se materiálních podmínek nebo etnického původu rodičů je založeno na tzv. „záchranné mentalitě“: přesvědčení, že o děti je lépe postaráno a mají lepší životní šance, pokud jsou vychovávány mimo vlastní rodinu („zachráněny před ní“)²¹⁵, což odráží stávající společenské stereotypy a předsudky vůči lidem a skupinám lišícím se od většiny populace.

2.2 Zneužívání/zanedbávání v rodinách

Výjimkou ze zásady, že rodina je pro dítě nejvhodnějším prostředím, je situace, kdy jednání nebo naopak nejednání rodiny má za následek nebezpečí vážné újmy v důsledku zneužívání nebo zanedbávání. V těchto případech může být v nejlepším zájmu dítěte náhradní péče. Faktem je, že náhradní péče je někdy k ochraně dítěte absolutně nutná. V těchto situacích by mělo být rozhodnutí o nejvhodnější možnosti učiněno po konzultaci s dítětem (kde to věk a úroveň porozumění umožňují), a jakékoli umístění v ústavní péči by se mělo považovat za poslední možnost a mělo by být provázeno individuálním plánem péče. V případech, kde je to možné, by pak mělo být vyvinuto úsilí k sanaci rodiny s cílem jejího znovusjednocení. Proto by snaha zabránit oddělování dětí od jejich rodičů měla zahrnovat jak podporu pro rodiny s dětmi, tak poskytování náležité péče a ochrany o ohrožené děti.²¹⁶

2.3 Senioři

U starších lidí je otázka institucionalizace a deinstitucionalizace v mnoha případech velmi specifická, protože se obvykle stěhují do ústavů ve stále pozdějším stádiu svého života. Plánování další péče a péče pro fázi konce života proto řeší spíše prevenci institucionalizace než trvalé změny ve stylu života a v podmínkách péče.

Začlenění prevence a rehabilitace (podpora zotavení) v rámci dlouhodobé péče o starší lidi na národní, systémové úrovni je nanejvýš důležité a stále více široce uznávané mezi členskými státy EU. Odkazuje na „pomoc starším lidem zůstat delší dobu zdravější, nezávislejší a více společensky začlenění a obnovit všechny tyto schopnosti v nejvyšší možné míře, pokud je nutná léčba v nemocnici“.²¹⁷ Za první kroky lze považovat například

²¹⁴ United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 14.

²¹⁵ Fox-Harding (1997) quoted in Bilson, A. & Cox, P. (2007) “Caring about Poverty”, *Journal of Children and Poverty*, 13 (1): 37-55.

²¹⁶ United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 8.

²¹⁷ Kümpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagialaris, G., Mastroiannakis, T., Pokrajac, T., Ruppe, G., Turk, E., van der Veen, R. & Wagner, L. (2010) *Prevention and rehabilitation within long-term care across Europe - European Overview Paper*. Berlin/Vienna: Social Science Research Centre/European Centre for Social Welfare. Policy and Research, p.21. Available at http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf

tyto iniciativy: národní osvětové akce a multidisciplinární preventivní a rehabilitační služby v komunitním prostředí.

3 OPATŘENÍ V RÁMCI PREVENČNÍ STRATEGIE

Obecně platí, že účinná prevenční strategie by měla kombinovat různá opatření v různých oblastech, jako je například:

- **Univerzální přístup:** Jako všeobecnější preventivní opatření (primární prevence) by měl být zajištěn univerzální přístup ke kvalitní zdravotní péči, zaměstnání, vzdělání, bydlení, informacím a komunikaci²¹⁸;
- **Reformy v příslušných systémech:** Komplexní strategie by měla být provázána také s reformami v oblasti zdravotnictví, sociální péče a systémů na ochranu dětí. Je to proto, že tyto systémy mohou přispět k institucionalizaci buď tím, že zabrání vstupům do ústavů, nebo naopak aktivním podporováním institucionalizace jako možnosti volby (viz kapitola 3). Tyto reformy by mohly zahrnovat například:
 - zavedení moderních postupů v sociální práci;
 - vzdělávání a aktivity zaměřené na budování kompetencí personálu zaměřené na řešení stigmatu a negativních postojů;
 - vzdělávání zaměřené na budování dovedností v některých oblastech praxe; a
 - posílení mechanismů, které brání přijímání do ústavů²¹⁹, čímž se omezuje počet umístění do ústavu, a odkazování dětí, dospělých, rodin a pečovatелů na vhodné služby nebo péči²²⁰;
- **Komunitní služby:** Kromě toho by měla být vytvořena řada komunitních služeb pro podporu dětí, dospělých, starších osob a rodin, které jsou nejvíce ohrožené.
- **Podpora příjmů:** Poskytování finanční a materiální pomoci by mělo být jedním ze způsobů řešení chudoby, která je jedním z hlavních důvodů pro institucionalizaci a rozdělování rodin.
- **Osvětové činnosti:** Osvětové činnosti pomáhají šířit a podporovat zásady a opatření realizované v rámci celkové reformy.

²¹⁸ UNICEF *op. cit.* (2010).

²¹⁹ Účinné hlídání brány vyžaduje, aby za provádění individuálních hodnocení, rozhodování a předávání do vhodných služeb, poskytování nebo nákup služeb, evidenci a přezkoumávání plánů pro děti odpovídal jeden subjekt. Je třeba mít zavedeny také funkční informační systémy pro sledování a přezkoumávání rozhodnutí a jejich výsledků.

²²⁰ Více informací o hlídání brány viz UNICEF *op. cit.* (2010) and Bilson & Hardwin (2003) *Gatekeeping services for vulnerable children and adults. A concept paper.*

Klíčové sdělení č. 7: Příklady služeb, které zabraňují rozdělování rodin

- **Plánování rodičovství:** Vzdělávání v metodách plánování rodičovství může pomoci zabránit nechtěným těhotenstvím.
- **Prenatální péče:** Konzultace a poradenství v otázkách týkajících se těhotenství (například zdravotní péče, výživa, fyzická aktivita), základní dovednosti pro péči o novorozence; podpora, pokud je před narozením zjištěno postižení nebo vrozená abnormalita.
- **Podpora v porodnicích:** Podpora poskytovaná matce prostřednictvím sociální péče nebo odborníků ve zdravotnictví v prvních dnech po narození dítěte (například při kojení, budování citového pouta mezi matkou a jejím dítětem, usnadňování vytváření podporujícího prostředí v rodině, pomoc s následnou podporou) a pobyt matky společně s dítětem. Podpora pro rodiče, pokud se dítě narodí s postižením, včetně odpovídající poradenské podpory a předání do jiných relevantních služeb a podpůrných skupin.
- **Zařízení pro matku a dítě:** Poskytují přechodné ubytování pro nastávající maminky a maminky s miminko, které jsou vystaveny riziku oddělení od svého dítěte. Během pobytu matky dostávají podporu v péči o své dítě a získávají rodičovské dovednosti a dovednosti v péči o domácnost.
- **Umístění rodiče s dítětem v pěstounské péči:** Umístění rodiče a jeho miminka nebo malého dítěte v pěstounské péči. Pěstouni poskytují rodičovské rady a podporu při plnění rodičovských úkolů. Pokud je matka velmi mladá, poskytuje pěstoun/ka rodičovské zázemí také matce, přičemž uznává, že i ona sama je dítětem se svými vlastními potřebami.

4. VYTVÁŘENÍ A ROZVOJ KOMUNITNÍCH SLUŽEB

Níže jsou uvedeny některé příklady komunitních služeb, které by mohly být vytvářeny jako součást komplexní strategie pro prevenci rozdělování rodin a institucionalizace. Mohou také podporovat reintegraci a přechod zpět do komunity. Seznam služeb není vyčerpávající; každá země by měla vytvořit širokou škálu služeb relevantních pro místní potřeby.

Vytváření nových služeb by mělo být založeno na analýze situace (kapitola 2) a mělo by být navázáno na individuální hodnocení a sebehodnocení (kapitola 7). Uživatelé, jejich podpůrné osoby, rodiny a pečovatelé by měli být aktivně zapojeni do vytváření, poskytování, monitorování a vyhodnocování služeb.

4.1. Význam nediferencovaných služeb

Priority a potřeby dětí a rodin, osob se zdravotním postižením, lidí s psychickými potížemi a starších lidí by měly být zapracovány do všech strategií a opatření (nediferencovaně).

Klíčové sdělení č. 8: Koncepce přiměřeného bydlení

Jak Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, tak Směrnice EU o rovném zacházení v zaměstnání²²¹ zavádí pojem ‚přiměřené úpravy‘. Podle článku 5 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (Rovnost a nediskriminace), „s cílem podpořit rovnoprávnost a odstranit diskriminaci, státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, přijmou veškerá příslušná opatření pro zajištění poskytování přiměřené úpravy“. ‚Přiměřená úprava‘ je definována v článku 2 Úmluvy jako „nezbytné a odpovídající změny a úpravy, které nepředstavují nepřiměřené nebo nadměrné zatížení, a které jsou prováděny, pokud to konkrétní případ vyžaduje, s cílem zaručit osobám se zdravotním postižením uplatnění nebo užívání všech lidských práv a základních svobod na rovnoprávném základě s ostatními.“ Pro zajištění, aby lidé se zdravotním postižením v EU měli přístup ke standardnímu zaměstnání, se od zaměstnavatelů požaduje, aby přijali opatření, například „přizpůsobení budov a zařízení, režimu pracovní doby, dělby úkolů nebo poskytování školení nebo integrace zdrojů.“ Tato povinnost však není neomezená a závisí na požadavku, aby úprava nevedla k ‚nepřiměřené zátěži‘ pro zaměstnavatele.

4.2 Integrace služeb

Pokud jsou služby poskytovány různými poskytovateli (veřejnými, soukromými nebo dobrovolnickými), na různých úrovních (místní nebo národní) a z různých sektorů (např. bydlení, zdravotní péče, zaměstnání, vzdělání), je naprosto klíčová dobrá koordinace. ‚Integrace služeb‘ je zastřešující termín odkazující na „řadu přístupů nebo metod pro dosažení větší koordinace a účinnosti mezi různými službami pro dosažení lepších výsledků pro uživatele služeb“.²²² Mezi příklady přístupů patří: koordinace služeb, spolupráce, partnerství, součinnost a společná práce. Argumentuje se tím, že z integrovaných služeb mají prospěch uživatelé, protože vedou k lepším výsledkům, a to zejména lidé s kombinovanými a komplexními potřebami, kteří často musí jednat s celou řadou organizací, a očekává se, že zlepší výsledky v oblasti boje proti sociálnímu vyloučení. Kromě toho se uvádí, že by integrace služeb mohla být nákladově efektivní.

4.3 Příklady služeb v komunitě

4.3.1. Osobní asistence

Osobní asistence je jednou z nejdůležitějších služeb pro samostatné bydlení dětí a dospělých se zdravotním postižením. Aby měli uživatelé plnou kontrolu nad asistencí (tedy aby byli schopni zaměstnávat a sami si školit asistenty a zvolit si, kdy, jak a jaký druh asistence potřebují), musí tato služba obsahovat tyto tři klíčové prvky:²²³

- sebeřízené posouzení potřeb;
- peněžité dávky - platí se přímo uživateli, aby si mohl nakoupit službu od poskytovatele a/nebo si službu zorganizovat sám/sama; a
- vzájemná podpora.

²²¹ Směrnice 2000/78/ES

²²² Munday, B. (2007) *Integrated social services in Europe*. Council of Europe, p.11. Available at [http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20\(2\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20(2).pdf)

²²³ Die Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy*, Sweden: Independent Living Institute. Dostupné na: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

Finance, které uživatel obdrží, by mělo pokrýt všechny náklady spojené s touto službou a mělo by být poskytováno jedním centrálním zdrojem financování. Ke službě by měly mít přístup všechny skupiny uživatelů. Lidé s mentálním postižením a děti mohou získat podporu od třetí osoby nebo organizace s odpovědností za zaměstnávání a řízení práce svých asistentů.

Osobní asistence by neměla být zaměňována s pomocí v domácnosti nebo s domácí péčí (viz níže), které se liší v míře kontroly, již má nad službou její uživatel. [Všechny skupiny uživatelů]

Kazuistika č. 17: ‚JAG model‘ - osobní asistence se sebeurčením

Ve Švédsku poté, co Národní pojišťovna poskytne člověku finanční prostředky na určitý počet hodin osobní asistence za rok, může se daná osoba rozhodnout, zda využije službu od státu, družstva nebo nezávislé organizace, případně zda si ji zorganizuje sama.

Sdružení JAG je švédská nezisková organizace lidí s mentálním postižením, která založila družstvo uživatelů poskytující osobní asistenci členům sdružení, kteří o ni mají zájem. Možnost volby uživatele a kontrola nad asistencí je zajištěna prostřednictvím systému podporovaného rozhodování.

Každý uživatel má právního zástupce (osobního zástupce), který uživatele podporuje:

- při žádání o osobní asistenci a při výběru poskytovatele služeb;
- při výběru garanta služby; a
- při zajištění, aby osobní asistence byla poskytována způsobem respektujícím osobu se zdravotním postižením, včetně uznání její osobní integrity, a při monitorování služby, kterým se zajistí, aby splňovala standardy dohodnuté s osobou se zdravotním postižením.

Kromě toho má každý uživatel garanta služeb, jenž mu poskytuje podporu při náboru asistentů a dohledem nad nimi a při zajištění standardů ochrany, kvality a kontinuity poskytovaných služeb. Garant služby odpovídá za to, že jsou pracovníci vždy k dispozici, a v případě nouze musí být schopen poskytnout osobní pomoc sám.²²⁴

4.3.2 Úpravy bydlení

Nepřístupné bydlení má negativní dopad na kvalitu života dětí a dospělých se zdravotním postižením a starších osob, ale také jejich rodin a pečovatelů. Mnoho lidí se zdravotním postižením a starších osob je nuceno opustit svůj domov a přejít do nějakého pobytového zařízení buď proto, že jejich domov není přístupný, je nebezpečný, nebo proto, že není vhodně přizpůsoben jejich potřebám. Výzkum například ukázal, že většina starších lidí by raději zůstala ve svých domovech namísto odchodu do pečovatelského domu nebo jiného

²²⁴ Další informace viz: JAG, ENIL (2011) *The „JAG model”: Personal assistance with self-determination*, JAG Association.

typu pobytového zařízení.²²⁵ Zajištění úprav a oprav s cílem zlepšit přístupnost, komfort a bezpečnost domu nebo bytu hraje důležitou úlohu při umožnění setrvání těchto lidí v jejich domovech a při prevenci institucionalizace. [Všechny skupiny uživatelů]

4.3.3 Technické pomůcky a podpůrné technologie

Výraz ‚podpůrné technologie‘ odkazuje na celou řadu produktů a služeb, které umožňují nebo ulehčují provádění určitých úkolů uživatelem, případně zlepšují jeho bezpečnost.²²⁶ Patří sem například: augmentativní komunikační zařízení, připomínkové systémy, software na rozpoznávání řeči a osobní poplašené systémy pro naléhavé případy. Tyto technologie jsou nejúčinnější, když jsou v souladu s preferencemi uživatele a berou v úvahu prostředí, ve kterém jsou používány nebo nainstalovány. Podpůrné technologie a technické pomůcky, například invalidní vozíky a berle, jsou zásadní pro život osob se zdravotním postižením, včetně dětí se zdravotním postižením a starších osob, v komunitě. Obrovský pokrok v elektronických zařízeních a informačních systémech (inteligentní domy) umožňuje účinnou podporu samostatného bydlení pro osoby se zhoršujícím se zdravotním stavem nebo zvýšenou slabostí, zabraňuje pádům a zanedbávání péče o sebe, dává starším občanům větší svéprávnost pro život a zapojení se do společnosti s maximální autonomií, bezpečností, bezpečím a důstojností. [Všechny skupiny uživatelů]

4.3.4 Vzájemná podpora/poradenství

Pomáhá lidem se zdravotním postižením, mladým lidem odcházejícím z péče nebo těm, kteří začínají žít nezávisle, ohroženým rodinám nebo rodinám znovu sloučeným s dětmi, aby byli svéprávnější a sebevědomější při hledání své vlastní cesty kulturním nebo ústavním prostředím. Tato podpora by měla být poskytována neodborníky na rovnoprávném základě mezi poradcem a klientem (osoby ve stejné situaci/postavení) prostřednictvím sdílení zkušeností a pomoci při získávání samostatnosti a nezávislosti. Vzájemná podpora je pro lidi, kteří dříve žili v ústavním zařízení a nemají znalosti a dovednosti důležité při zvládnutí života v běžném prostředí, naprosto zásadní. [Všechny skupiny uživatelů]

4.3.5. Individuální obhajování

Obhajování může poskytovat zaškolená osoba (dobrovolník či placená služba) nebo organizace zastupující nebo podporující skupinu uživatelů, ale také se ho může ujmout přítel nebo příbuzný, jiná osoba s podobnou zkušeností nebo uživatelé samotní (sebeobhajování, viz kapitola 8). Profesionální obhajování znamená „poskytnutí školené osoby, která na základě pochopení potřeb a přání klienta mu poradí, pomůže a podpoří jej tak, aby učinil rozhodnutí nebo vznesl nárok, a která, pokud to bude vhodné, bude za něj vyjednávat nebo se za něj postavit“.²²⁷ [Všechny skupiny uživatelů]

4.3.6 Krizová intervence a krizové služby

²²⁵ Moriarty, J. (2005) *Update for SCIE best practice guide on assessing the mental health needs of older people*. London: King's College London. Available at <http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide03/files/research.pdf>

²²⁶ Cowan, D. and Turner-Smith, A. (1999) "The role of assistive technology in alternative models of care for older people. In *Royal Commission on Long Term Care, Research Volume 2, Appendix 4*, Stationery Office, London, 325–46.

²²⁷ Citizen Information Board (2007) *Advocacy guidelines*.

Různé činnosti zaměřené na podporu jednotlivce nebo rodinu, které jim mají pomoci překonat obtížnou situaci, jež má negativní dopad na jejich blaho. Několik příkladů: individuální a rodinné poradenství, krizové týmy (poskytující intenzivní a rychlou podporu lidem žijícím v komunitě, kteří zažívají krizi v oblasti duševního zdraví) a krizová péstounská péče, do níž je možné krátkodobě umístit děti ohrožené zanedbáváním nebo zneužíváním.

[Všechny skupiny uživatelů]

Kazuistika č. 18: Příklad služby krizové intervence²²⁸

Ústav pro duševní zdraví pro děti a dospělé v Řecku vytvořil jednotku psychiatrické léčby v domově pacienta, která je založena převážně na stejných principech jako mobilní psychiatrické jednotky.

Osoby, které mají k této službě přístup:

- Jedinci s duševními problémy procházející akutní psychiatrickou krizí
- Jedinci s duševními problémy vracějící se domů po dlouhém nebo krátkém pobytu v nemocnici
- Ambulantní pacienti, kteří nikdy nebyli hospitalizováni
- Stabilizovaní jedinci s duševními problémy a potížemi s mobilitou

Kritéria zahrnují potřebu dostatečně stabilního prostředí pro sdílení odpovědnosti za ponechání jedince s psychickými problémy doma v bezpečí ve spolupráci s terapeutickým týmem a uživatelem služeb.

Tato jednotka pracuje podle tohoto modelu:

- Během prvních dnů psychiatrické krize zůstává tým u dané osoby doma téměř celý den, snaží se vytvořit silný a na důvěře založený vztah s uživatelem služby spolu s poskytováním medikace.
- Od samého začátku se tým snaží předávat odpovědnost uživateli služby a nenechat jej přijmout roli nemocného člověka.
- Tým podporuje daného člověka v co nejdřívějším návratu do práce a společenského života.
- Postupně a podle potřeb dané osoby tým omezuje svoji přítomnost, ale poskytuje trvalou a kontinuální následnou podporu.
- Institut nabízí rovněž stabilní podporu a školení v oblasti duševního zdraví rodinám.
- Tým podporuje osobu v rámci jejího pracoviště a všeobecně v jejím sociálním prostředí, a tímto způsobem posiluje její podpůrnou síť.
- Institut realizuje osvětové programy na zlepšení informovanosti komunity (školení v oblasti duševního zdraví) ve vztahu k psychiatrickým poruchám a pořádá školení pro lidi v klíčových veřejných funkcích s cílem zajistit podporu místní komunity pro rehabilitaci a sociální začlenění uživatele služeb.

4.3.7 Respitní péče

²²⁸

Další informace viz: http://www.ekpse.gr/about_eng.html#

Je uzpůsobena tak, aby dětem, dospělým nebo starším osobám se zdravotním postižením a jejich pečovatelům poskytla možnost odpočinku od jejich obvyklého režimu nebo role pečovatele. Služba by mohla být poskytována na různých místech, například ve vlastním domově dané rodiny, v komunitě nebo v pobytovém zařízení. Respitní péče může trvat různou dobu, od několika hodin až po několik dnů. **[Všechny skupiny uživatelů]**

4.3.8 Přátelení se

Podpora poskytovaná vyškolenými dobrovolníky dětem, dospělým, seniorům a rodinám, a to buď na dohodnutou dobu, nebo dlouhodobě. Služba nabízí jednotlivcům a rodinám příležitost překonat svoji izolaci a ve větší míře se zapojit do společnosti a společenského života. Za klíč k úspěchu této služby se považuje párování dobrovolníků a uživatelů. Musí být zajištěno školení a průběžná podpora dobrovolníků a také odpovídající kontrola trestního rejstříku v případech, kdy se jedná o ohrožené děti nebo dospělé osoby. **[Všechny skupiny uživatelů]**

4.3.9 Služba dopomoci v domácnosti a domácí péče

Dopomoc v domácnosti spočívá v návštěvách, při kterých se pomáhá s úkony v domácnosti, například nakupováním, úklidem, vařením, praním nebo menší údržbou. Služby domácí péče zahrnují pomoc s denními rutinními úkoly, například vstáváním, oblékáním, koupáním a mytím nebo užíváním léků. **[Všechny skupiny uživatelů]**

4.3.10 Služby pro předškolní věk

Například běžná denní centra pro děti, která poskytují vzdělávání v raném dětství a péči o děti, což napomáhá socializaci a ranému učení, přičemž rodičům umožňuje zapojit se do placeného zaměstnání a dalších aktivit. **[Děti]**

4.3.11 Zajištění docházky dětí do běžných denních center, mateřských školek nebo škol

Sem by mohla patřit řada služeb, například osobní asistence nebo speciální pedagogové. To může vyžadovat přizpůsobení školního prostředí a zajištění specializovaného vybavení. Může existovat také potřeba využívání speciálně upravených osnov. **[Děti]**

4.3.12 Mimoškolní péče a mimoškolní aktivity

Různé služby poskytující péči o děti před začátkem školy a po škole nebo během prázdnin, které obvykle pomáhají dětem při zlepšování školních výsledků a zároveň umožňují rodičům docházet do zaměstnání a vzdělávat se. **[Děti]**

4.3.13 Pracovní poradenství

Podpora a pomoc při hledání práce nebo přípravě žádostí o zaměstnání. **[Mladí lidé odcházející z péče/lidé s postižením/lidé s psychickými problémy]**

4.3.14 Fountain House

Fountain House je svépomocný program/model, kdy členové úzce spolupracují s odborníky. V tomto modelu jsou členové (organizace) partneři při svém vlastním uzdravování se spíše než pouhými pasivními příjemci léčby. Pracují bok po boku s personálem na organizování a řízení každého programu. Tato příležitost pracovat a současně navázané vztahy jsou pak nedílnou součástí jejich uzdravení. Organizace neposkytuje individuální ani skupinovou terapii ani nenabízí medikaci. [Lidé s duševním onemocněním]

4.3.15 Azylový dům

Azylový dům (v angličtině Runaway-house, v němčině Weglaufhaus) je místo pro lidi, kteří se chtějí vymanit z „otočných dveří“ psychiatrie a rozhodli se, že chtějí žít bez psychiatrických diagnóz a psychiatrických léků. Otevírá prostor mimo nebo nad rámec (sociální) psychiatrické sítě, která udržuje lidi závislé, prostor, ve kterém se obyvatelé mohou pokusit znovu získat kontrolu nad svým životem. Zde se mohou zotavit, nabrat sílu, mluvit o svých zkušenostech a vytvořit si plány pro budoucnost bez psychiatrického náhledu na nemoc, který blokuje jejich přístup k vlastním pocitům a jejich osobním a sociálním problémům.²²⁹ [Lidé s duševním onemocněním]

4.3.16 Služba ‚kamarád‘

Vyškolení dobrovolníci podporují lidi s mentálním postižením v jejich zapojení do komunity. Osoba s duševními problémy se rozhodne, zda potřebuje podporu ‚kamaráda‘, nebo ne. Mezi podpůrné aktivity patří: nakupování, úklid, volnočasové aktivity, například návštěva kina, restaurace nebo návštěva rodinných příslušníků. Veškeré činnosti jsou prováděny tak, jak rozhodne člověk s psychickými problémy. Služba by měla být bezplatná. [Lidé s duševním onemocněním]

4.3.17 Denní centra pro dospělé a starší lidi

Poskytují poradenství, podporu, jídlo a některé aspekty osobní péče, dále sociální a kulturní aktivity. U starších a zejména slabých lidí mohou být značnou výhodou, protože mohou být účinné v boji proti osamělosti a izolaci. Faktory, které určují, jak prospěšné denní stacionáře mohou být, zahrnují snadnou dostupnost, finanční dostupnost, volbu služeb, které je možné využívat, a samozřejmě zapojení uživatelů do plánování, provádění a hodnocení nabízených služeb. [Lidé se zdravotním postižením a starší lidé]

4.3.18 Rozvážka jídel

Distribuce jídel pro starší lidi přímo do jejich domovů. [Starší lidé]

4.3.19 Ošetřování v domácnosti

²²⁹

Další informace viz http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm.

Návštěvy zdravotních sester nebo jiného zdravotnického personálu v domácnosti, kde pomáhají s poskytováním zdravotní péče, například převazováním ran, podáváním léků a různými formami terapie. [Starší lidé]

Klíčové sdělení č. 9: Zajištění specializované služby nemusí vést k sociálnímu vyloučení

Zvláštní pozornost by měla být věnována zajištění toho, aby se komunitní služby neproměnily v některou formu ústavní péče v komunitě. Tato problematika je aktuální v některých zemích, zejména ve vztahu ke specializovaným střediskům denní péče pro děti se zdravotním postižením. Vzhledem k nedostupnosti řady různých podpůrných služeb pro rodiny a běžných služeb mohou tato místa vést k tomu, že jsou děti izolovány od společnosti a od svých vrstevníků bez postižení. Děti mají jen malý kontakt s lidmi nebo činnostmi ve společnosti, a místo docházky do školy tráví své dny ve středisku, kde je zdravotní péče často omezena na lékařskou péči a fyzickou rehabilitaci. Stejně problémy byly zaznamenány v komunitních službách pro lidi s psychickými problémy.

5. USPOŘÁDÁNÍ BYDLENÍ

Ústřední pro přechod z ústavní péče do života v komunitě je zajištění vhodného životního uspořádání, které umožní maximální možnost volby a kontrolu ze strany uživatelů nad tím kde, jak a s kým budou žít. Uživatelé opouštějící ústavní péči by měli mít zajištěnu celou řadu možností a také potřebnou podporu rodinných příslušníků, odborníků nebo kolegů při rozhodování o tom, kde budou žít a jak si zorganizují svůj život (viz Kapitola 7, Vytváření individuálních plánů).

V ideálním případě bude přechod dítěte k nezávislému životu usnadněn určenou osobou s příslušnou specializací. Podpora by neměla přestat, jakmile přejdou k nezávislému životu, měla by pokračovat tak dlouho, jak je třeba. Stejně jako u dospělých by měl být zajištěn přístup ke vzájemné podpoře a obhajování. Za každou cenu je třeba zabránit opětovnému umisťování dětí ve věku nad 18 let do ústavní péče.²³⁰

5.1 Dostupné bydlení

Pro mnoho lidí se zdravotním postižením a starších lidí je klíčová dostupnost finančně přístupného, bezbariérového, neizolovaného a bezpečného bydlení. Proto by měla být přijata opatření k zajištění přístupu k sociálnímu bydlení a ke zvýšení počtu univerzálně designovaných bytů či domů v rámci běžného bydlení. Pojem „univerzální design“ znamená „navrhování výrobků, vybavení, programů a služeb tak, aby je mohly v co největší míře využívat všechny osoby bez nutnosti úprav nebo specializovaného designu“.²³¹

5.2 Podporované bydlení

²³⁰

United Nations Guidelines on the Alternative Care of Children, para. 132.

²³¹

Úmluva Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, článek 2 (Definice).

Podporované bydlení bylo vyvinuto jako alternativa ke skupinovým domovům. Ve skupinových domovech si lidé nemohou vybrat, s kým chtějí sdílet své ubytování, a podpora, kterou obdrží, je poskytována jako součást balíčku s bydlením. Oproti tomu v podporovaném bydlení se lidé mohou rozhodnout, s kým chtějí žít, a to v bydlení, které vlastní nebo si pronajímají. Dostávají také personální podporu od organizací, které nemají pod kontrolou ubytování. Mají tak větší kontrolu nad službami, které získávají, a stejná práva bydlení jako ostatní občané.

Existují různé způsoby, kterými může být podporované bydlení organizováno, například s pracovníky na místě pouze během dne, nebo s nepřetržitou podporou 24 hodin denně 7 dní v týdnu, nebo bez stálé přítomnosti pracovníků. Výzkum v oblasti mentálního postižení a duševních problémů²³² naznačuje, že prvky nejlepší praxe při poskytování bydlení s péčí/podporou jsou:

- **Rozptýlené bydlení:** „byty a domy takového typu a velikosti, v jakých žije většina obyvatel, rozptýlené po celé rezidenční čtvrti mezi ostatními obyvateli“.²³³
- **Přístup k běžným zdravotnickým a sociálním službám:** bydlení by mělo být vnímáno jako místo k žití, nikoli místo pro léčbu.
- **Poskytování flexibilní, individualizované podpory:** podpora, která umožní osobě žít nezávisle ve vlastním domě a být začleněna do komunity.
- **Individuální výběr:** například si uživatel může zvolit, zda chce žít sám nebo ubytování s někým sdílet, a také jakých komunitních aktivit se chce účastnit.

Dále se doporučuje, aby poskytování sociální péče nebylo vázáno na zajištění bydlení. Tak bude mít uživatel větší možnost výběru podpory, kterou obdrží, a změna v ubytování nebude nutně vyžadovat změnu poskytovatele služeb a naopak.

Kazuistika č. 19: Podporované bydlení pro lidi s mentálním postižením

Ve Spojeném království zřídila organizace KeyRing řadu sítí, které podporují lidi s mentálním postižením v jejich životě v rámci společenství.

Každá síť je tvořena deseti lidmi, kteří žijí blízko sebe: devět z nich bydlí ve svých vlastních domovech, ale potřebuje podporu, a dále zde působí jeden dobrovolník pro komunitní bydlení. Cílem těchto sítí je pro členy podpora a vzájemná pomoc s dovednostmi a činnostmi každodenního života, přičemž dobrovolník členy pravidelně navštěvuje a pomáhá skupině spolupracovat. Dobrovolník také podporuje další členy sítě, aby si zjišťovali, jaké akce a události se konají na místní úrovni, a zapojili je do nich. Pokud je to třeba, mohou

²³² Goering, P. et al., *op. cit.*; Mansell, J. & Beadle-Brown, J., *op. cit.*; Ericsson, K. (2005) *A home for participation in community life: on a key task for disability services*, Uppsala University, Department of Education; Health Service Executive, *op. cit.*

²³³ *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, Report of the Working Group on Congregated Settings, p.71.

dodatečné podpůrné služby poskytovat placení pracovníci pro komunitní podporu a manažeři podporovaného bydlení.²³⁴

5.3 Možnosti náhradní rodinné péče pro děti

Pokud není možné, aby dítě zůstalo (prevence) se svými rodiči nebo se k nim vrátilo (reintegrace), pak je třeba zvážit alternativní formy péče. Měla by být vytvořena řada různých variant péče tak, aby byla poskytována ta nejvhodnější forma péče, která odpovídá nejlepším zájmům a potřebám každého jednotlivce.²³⁵ Zde jsou některé příklady těchto možností:

5.3.1 Příbuzenská péče

Je definována jako „rodinná péče v rámci širší rodiny dítěte nebo rodinná péče ze strany blízkých přátel rodiny, kteří jsou dítěti známi“.²³⁶ Příbuzenská péče může být formální (nařízená příslušným správním orgánem), nebo neformální (soukromá dohoda v rámci rodiny). Výhody této formy péče o dítě jsou, že dítě může zůstat ve známém prostředí a také zůstává v kontaktu se svojí kulturou a tradicemi. Je však třeba uvést, že i soukromé dohody by měly podléhat přezkumu ze strany příslušných orgánů.

5.3.2 Pěstounská péče

Odkazuje na „situace, kdy jsou děti umístěny příslušným orgánem za účelem náhradní péče v domácím prostředí do rodiny jiné, než je biologická rodina dítěte, která byla pro poskytování takové péče vybrána, připravena, schválena a podléhá dohledu.“²³⁷ Existují různé typy pěstounské péče, například:

- **Krizová pěstounská péče:** Využívá se při odebrání dítěte z konkrétní situace z důvodu újmy nebo rizika újmy. Mezitím je třeba vynaložit úsilí k nalezení dlouhodobého řešení, a to buď tím, že se podpoří znovuzачlenění dítěte do rodiny, pokud je to možné a v nejlepším zájmu dítěte, nebo tím, že se zváží jiná alternativní opatření.
- **Dlouhodobá pěstounská péče:** Obvykle preferovaným opatřením pro dlouhodobou péči u dětí, které nemohou být znovu začleněny do své rodiny, je adopce. Pro některé děti však může být vhodná dlouhodobá pěstounská péče. Výběr nejvhodnější varianty by měly být založen na nejlepších zájmech dítěte.
- **Krátkodobá a střednědobá pěstounská péče:** Mohla by být vhodná na určitou dobu u dětí, které nemohou být v péči svých rodičů, ale u nichž je možné pozdější znovuslučení s jejich rodinou.
- **Specializovaná pěstounská péče:** Speciálně vyškolení pěstouni, kteří mají k dispozici další podporu, aby mohli poskytovat péči dětem s komplexními

²³⁴ Extract from the European Union Agency for Fundamental Rights *op. cit.* (2012a), p.33. Další informace viz: <http://www.keyring.org/home>

²³⁵ United Nations Guidelines on the Alternative Care of Children, para. 54.

²³⁶ United Nations Guidelines on the Alternative Care of Children, para. 28.

²³⁷ United Nations Guidelines on the Alternative Care of Children, para. 28, c, ii.

potřebami, například dětem se závažným nebo kombinovaným postižením nebo dětem trpícím smrtelnou nemocí.

- **Ochranná pěstounská péče:** Poskytuje podpůrné rodinné prostředí mladým lidem, kteří byli soudem umístěni do veřejné péče.
- **Respitní pěstounská péče:** Pravidelná období krátkodobé pěstounské péče, která nabízejí dítěti přestávku mimo domov a rodinu a pečovateli přestávku od jejich pečovatelských povinností.
- **Pěstounská péče pro rodiče a dítě:** Dává příležitost rodiči nebo rodičům a dítěti/dětem zůstat spolu a mít k dispozici podporu pěstouna.

5.3.3 Adopce

Na rozdíl od pěstounské péče, kde se předpokládá, že po určité době se dítě přemístí jinam, se jedná o trvalé opatření. Adopce by měla být považována za poslední možnost volby, protože umístění v adoptivní rodině znemožňuje znovusloučení dítěte s jeho biologickou rodinou na celý zbytek jeho dětství. Proto by se měla adopce zvažovat pouze tehdy, když byly přezkoumány všechny možnosti znovuzachycení dítěte do jeho rodiny a bylo zjištěno, že není možné.

Pro děti za těchto okolností je často důležitá jistota trvalé rodiny. Nicméně v tradiční adopci jsou všechny vazby s biologickou rodinou trvale přerušeny. Proto čím starší dítě, tím vyšší je riziko rozpadu adopce. V důsledku toho některé země vyvinuly systém 'otevřené adopce', kde se nová rodina stává trvalou rodinou dítěte, ale určitý kontakt s biologickou rodinou zůstává zachován.²³⁸

Některé země i nadále praktikují 'tajnou' adopci, kdy dítě není informováno o tom, že bylo adoptováno. To může později způsobit problémy s identitou, a může to také přispět k rozpadu adopce. Všichni poskytovatelé služeb pro adopci by měli být povinni připravovat potenciální adoptivní rodiče tak, aby pochopili, jak důležité je informovat dítě o adopci a o jeho minulosti.

Vysoká míře mezinárodní adopce z některých zemí vzbuzuje obavy.²³⁹ Místo spoléhání se na tuto formu péče na podporu procesu deinstitucionalizace by se země měly zaměřit na podporu programů pro prevenci a znovuslučování, ale také na rozvoj náhradní rodinné péče. To zahrnuje poskytování dostupné podpory pro pěstounské rodiny a rodiny poskytující příbuzenskou péči a vytvoření monitorovacího systému, který pomůže snížit riziko opakovaného násilí nebo odloučení. K dispozici by měly být malé pobytové služby pro případy, kdy by toto umístění mohlo být v nejlepším zájmu dítěte. Mezinárodní adopce mohou být považovány za určitou možnost, ale *pouze* „pokud dítě nemůže být předáno do výchovy v zařízení péče o děti nebo v rodině osvojitele nebo o ně nemůže být pečováno jiným vhodným způsobem v zemi původu“.²⁴⁰

5.3.4 Skupinové domovy

²³⁸ C. Alty & S. Cameron, (1995) "Open adoption – the way forward?", *International Journal of Sociology and Social Policy*, Vol. 15 Iss: 4/5, pp.40–58.

²³⁹ UNICEF *op. cit.* (2010).

²⁴⁰ United Nations Convention on the Rights of the Child, Article 21(b).

Skupinové domovy nebo podobné formy rezidenční péče (v nichž skupiny lidí, dětí nebo dospělých žijí společně v domě nebo v bytě s podporou personálu) se v procesu deinstitucionalizace využívají stále více. Skupinové domovy by se však neměly stát hlavní alternativou k ústavům a jejich budování by mělo být pečlivě zvažováno.

Komisař Rady Evropy pro lidská práva uvádí řadu výhrad k skupinovým domovům.²⁴¹ Poukazuje na to, že skupinové domovy se často příliš neliší od ústavů, protože omezují kontrolu lidí nad svými životy a izolují je od společnosti, a to i přesto, že se fyzicky nacházejí v běžné rezidenční čtvrti. Umístění skupiny dětí nebo dospělých v komunitě k nim přitahuje pozornost jako ke skupině spíše než jako k jednotlivcům, což je také odlišuje od ostatních obyvatel čtvrti. Kromě toho propojení podpůrných služeb s bydlením ve skupinových domovech omezuje možnost uživatelů volby místa, kde by mohli žít.

Systematickému umístění dětí se zdravotním postižením do skupinových domovů bez zajištění rovného přístupu k prevenci, znovusloučení nebo rodinné péči by se mělo každou cenu zabránit.

Současné je možné někdy využívat malokapacitní rezidenční péči ve formě malých skupinových domovů v rodinném prostředí jako dočasnou nebo poslední možnost²⁴², pokud je to v nejlepším zájmu dítěte (například v případě neustálých rozpadů umístění), nebo pokud je to na základě vlastního informovaného rozhodnutí dítěte nebo dospívajícího. Využití těchto možností umístění by mělo být vždy omezeno na případy, kdy se toto řešení považuje na základě řádně provedeného odborného posouzení za vhodné, nezbytné a konstruktivní pro konkrétní dítě a v jeho nejlepším zájmu. Cílem jakékoli pobytové péče by mělo být „dočasně poskytovat péči a aktivně přispět ke znovuzачlenění dítěte do rodiny, nebo pokud to není možné, zajistit stabilní péči o ně v náhradním rodinném prostředí“.²⁴³

U starších lidí se někdy zajištění péče v pobytovém zařízení, například ve skupinových domovech, považuje za preferovanou možnost. Lidé žijí ve svém vlastním bytě, mají k dispozici své osobní věci, zatímco využívají běžných služeb (například restaurace a další zařízení) a mají možnost užívat si společnost svých spoluobčanů. Nicméně v zájmu zajištění toho, aby lidé měli reálnou možnost si vybrat, kde a jak budou žít, musí být poskytována řada alternativních komunitních možností péče. Je třeba rovněž poznamenat, že ‚volba‘ staršího člověka přestěhovat se do skupinového zařízení a distancovat se od zbytku společnosti je pravděpodobně ovlivněna pohledem společnosti na starší lidi jako na ‚břemeno‘.

Souhrnně řečeno mohou být skupinové domovy rozvíjeny jako součást strategie deinstitucionalizace, ale zcela jasně by toto měla být možnost pouze pro malou část uživatelů, u nichž posouzení ukazuje, že je to pro ně pozitivní možnost péče/podpory. Neměly by být považovány za „výchozí řešení, o němž se předpokládá, že ztělesňuje principy práva na život v komunitě“.²⁴⁴ Je třeba investovat více úsilí do odstraňování bariér v prostředí, poskytování přístupného bydlení, rozvoje podporovaného uspořádání bydlení, a u dětí možností náhradní rodinné péče.

²⁴¹ Commissioner for human rights, *op. cit.* (2012), p.27.

²⁴² UNICEF *op. cit.* (2010), p.19.

²⁴³ United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 122.

²⁴⁴ Commissioner for Human Rights, *op. cit.* (2012a), p.27.

Kazuistika č. 20: Komunitní péče v Anglii a v Moldavské republice

V jednom hrabství v Anglii je 2400 dětí se zdravotním postižením. Vzhledem k tomu, že jsou dostupné univerzální zdravotní a vzdělávací služby, potřebuje pouze 1600 z těchto dětí dodatečné služby péče a podpory. Převážná většina těchto dětí žije se svými rodinami, kterým je poskytována řada podpůrných služeb, od podpory v domácnosti až po respitní péči. Pouze 17 dětí žije v ústavní péči, což odpovídá 0,7 % celkové populace dětí se zdravotním postižením. V tomto případě je poskytovaná péče vysoce kvalitní a extrémně nákladná, ale naplňuje potřeby malé skupiny dětí s velmi komplexními potřebami. Je třeba poznamenat, že vzhledem k tomu, že pobytovou péči potřebuje pouze tak malý počet dětí, může si hrabství dovolit utratit za každé umístění do péče větší balík peněz, díky čemuž je možné zajistit kvalitnější péči.

V Moldavské republice vytvořily dva regiony plány pro kompletní deinstitucionalizaci, včetně uzavření dvou ústavů pro děti se zdravotním postižením. V té době oba ústavy pečovaly o více než 270 dětí; zpočátku místní úřady předpokládaly, že bude třeba vytvořit pět malých skupinových domovů. Po intenzivní práci na podpoře rodin a intenzivním náboru specializovaných pěstounů byly nakonec potřeba jen dva malé skupinové domovy. Oba domovy byly pro starší dospívající, kteří žili řadu let v ústavech a ztratili veškerý kontakt se svými rodinami.

Další zdroje:

JAG (2011) *The "JAG model": Personal assistance with self-determination*. Sweden: The JAG Association.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

United Nations (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children*. New York: United Nations.

Nástroje:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support*, available online at: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy*, Sweden: Independent Living Institute. Dostupné na: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *A step to the future: How to help young people leaving care find their way*. Manual for professionals. SOS Children's Villages, Bosnia and Herzegovina.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *Now what: challenges ahead of you. A guide for young people leaving care*. SOS Children's Villages, Bosnia and Herzegovina.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children standards for out-of-home child care in Europe*, an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages. Innsbruck: SOS-Kinderdorf International. Available at http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31,_language,en.html

Kapitola 6: Alokace finančních, materiálních a lidských zdrojů

Tato kapitola se zabývá dopady přesunu finančních, materiálních a lidských zdrojů z ústavní péče do péče probíhající v rámci komunity. Vzhledem ke své složitosti vyžaduje tento proces pečlivé plánování, koordinování a kontrolu. Aby se transformace mohla uskutečnit, je naprosto nezbytné, aby byly do strategií začleněny závazky financování a aby plány na deinstitucionalizaci braly v úvahu jak dostupné, tak potřebné zdroje.

Tato kapitola je z velké části založena na evropské studii „Deinstitutionalisation and community living: Outcomes and costs”,²⁴⁵ která představuje v současné době nejkomplexnější výzkum této oblasti.

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením

Některé články Úmluvy, včetně částí článku 19, podléhají tzv. postupné realizaci práv. To je uznáním skutečnosti, že realizace sociálních, ekonomických a kulturních práv (nikoli pouze na základě této Úmluvy, ale také na základě dalších úmluv o lidských právech) závisí na přijetí konkrétních opatření, která však mohou podléhat omezením zdrojů. Například zajištění přístupu k celé řadě komunitních podpůrných služeb tak, jak je požaduje článek 19, vyžaduje v zemích, kde funguje jen velmi málo komunitních služeb, nemalé zdroje.²⁴⁶ Současně má každý stát povinnost přijmout opatření „v maximálním rozsahu svých prostředků [...] s cílem dosáhnout postupně plné realizace těchto práv, aniž jsou dotčeny závazky [...], které jsou na základě mezinárodního práva bezprostředně aplikovatelné.“ (článek 4, odst. 2)

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech dítěte

Tak, jak je tomu u Úmluvy, tyto články v Úmluvě o právech dítěte týkající se ekonomických, sociálních a kulturních práv (např. práva na zdraví, vzdělání a na přiměřenou životní úroveň) také podléhají postupné realizaci. Podle článku 4 státy „uskutečňují taková opatření v maximálním rozsahu svých prostředků, a v případě potřeby i v rámci mezinárodní spolupráce.“

1. FÁZE PLÁNOVÁNÍ

Propojení mezi náklady, potřebami a výsledky by mělo být ústřední pro jakoukoli debatu a rozhodování o budoucím systému poskytování služeb, ať už se jedná o děti, osoby se zdravotním postižením nebo starší osoby. Úspěch konkrétního systému zlepšování zdraví a kvality života závisí na složení, objemu a rozmístění vstupních zdrojů, včetně pracovníků, rodin, budov a dalšího kapitálu, medicíny a služeb, které poskytují. Ty jsou zase závislé na financích dostupných z různých zdrojů financování. Výsledky by měly být definovány

²⁴⁵

Zpráva DECLOC, s.52.

²⁴⁶

Parker, C., *op. cit.*, p. 15.

samostatně pro různé skupiny uživatelů, ale to, co je třeba zvažovat společně u všech skupin, je kvalita života.²⁴⁷

1.1 Porovnání nákladů na ústavní péči a komunitní služby

Při pohledu na ekonomické dopady komunitních služeb oproti ústavní péči je nesmírně důležité vzít v úvahu náklady i kvalitu. Srovnání mezi různými službami musí být prováděno pro srovnatelné služby, pokud jde o charakteristiky lidí, kteří služby využívají, a dále pokud jde o náklady a kvalitu.²⁴⁸ Při plánování přechodu je důležité vzít v úvahu každého, kdo služby potřebuje, ať již žije v ústavu nebo v komunitě. Lidé s rozhodovacími pravomocemi by měli plánovat systém služeb v komunitě, který bude splňovat potřeby všech, včetně univerzálních preventivních přístupů.

Je třeba rovněž poznamenat, že řadu služeb poskytuje sektor neformální péče, například rodiny, přátelé, sousedé a dobrovolníci. I když to může být vnímáno jako péče ‚zadarmo‘, je skutečností, že vysoké zatížení a náklady často dopadají na rodiny, ať už je to ztráta zaměstnání nebo nemoci vyvolané stresem.²⁴⁹ Tuto problematiku je třeba řešit v průběhu fáze plánování a provádění. Dopady nákladů na neformální péči je také třeba vzít v úvahu.

V některých ústavech obyvatelé sami provádějí nějakou práci, čímž reálně poskytují levnou nebo bezplatnou pracovní sílu, což může snižovat náklady na ústavní péči. Je důležité zajistit, aby lidé nebyli nuceni poskytovat bezplatnou práci nebo zůstat v ústavech déle než jiní (možná i s potřebou větší podpory) prostě z důvodu, že vykonávají neplacenou práci.

Navíc je při porovnávání nákladů na ústavní a komunitní péči důležité vzít v úvahu širší hospodářské dopady deinstitucionalizace. Jak bylo vysvětleno v kapitole 1, může investice do služeb pro děti, jako je například raná intervence, podpora rodiny, znovuzачlenění do rodiny a vysoce kvalitní náhradní péče, pomoci zabránit špatným výsledkům, včetně předčasného ukončování školní docházky, nezaměstnanosti, bezdomovectví, závislosti, antisociálního chování nebo kriminality - přičemž všechny tyto faktory mohou mít dopady na zdroje.²⁵⁰ Podobně v oblasti duševního zdraví ukazují ekonomické důkazy, že větší investice do komunitních služeb přinášejí výhody nad rámec zdravotní péče, například v oblasti „zvýšení produktivity, snížení kontaktu s orgány činnými v trestním řízení a zlepšení míry sociálního začlenění“. Kromě toho míra, jakou psychické problémy přispívají k celkové zdravotní zátěži, v kombinaci s dostupností účinné a nákladově efektivní prevence a léčby, ospravedlňuje zvýšení investic do komunitních služeb v oblasti duševního zdraví.²⁵¹

Zároveň musí jít vytváření národních strategií a akčních plánů ruku v ruce s osvětovými aktivitami. Ty by měly usilovat o snížení stigma spojeného s duševními problémy a ústavní péčí mezi veřejností, s cílem mobilizovat podporu pro reformu.

²⁴⁷ Zpráva DECLOC, s.57-58.

²⁴⁸ *tamtéž*, s.48.

²⁴⁹ *tamtéž*, s.19. Viz také Triantafyllou J et al (2010), *Informal care in the long-term care system – European overview paper*, Athens/Vienna: CMT Prooptiki Ltd./European Centre for Social Welfare Policy and Research (INTERLINKS Report #3 – <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).

²⁵⁰ Viz například Walsh, K., Kastner, T. & Green, G., “Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research”, *Mental Retardation*, Vol. 41, 2003, pp.103-122.

²⁵¹ McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies, p.9-10.

1.2 Struktura poskytování služeb

Důležitou součástí procesu plánování je pochopit strukturu poskytování služeb. Ne všechny potřeby mohou být zajišťovány stejným sektorem. Například osoba se zdravotním postižením může mít potřeby, které by měl naplňovat sektor sociální péče, ale také poskytovatelé zdravotní péče, bydlení nebo vzdělávání, případně i jiní. Dobrá koordinace je proto zásadní, aby se zabránilo mezerám nebo překrývání v poskytování služeb, což by představovalo neefektivní využití finančních prostředků. To může být dále komplikováno skutečností, že služby poskytuje stát, nevládní organizace i soukromí poskytovatelé.²⁵²

Kazuistika č. 21: Diverzifikace služeb v Anglii

V Anglii je diverzifikace poskytovatelů služeb a náhradní péče součástí vládní strategie již od počátku 90. let 20. století; počátky přišly s organizacemi Choice Protects a Quality Protects. Cílem bylo podpořit místní úřady nejen v rozvoji vlastních kvalitních služeb, ale také rozvíjet dovednosti při vytváření nových služeb, například umístění v pěstounských rodinách zajišťovaných nestátními neziskovými organizacemi. V současné době je 74 % dětí v náhradní péči v Anglii umístěno v pěstounské péči, a z toho 35 % je umístěno nevládními neziskovými organizacemi – poskytovateli služeb. Rozvoj neziskového sektoru v Anglii nejen zvýšil možnost volby umístění dětí a přivedl více profesionálních pěstounů, ale také napomohl vytvoření standardů pro pěstounskou péči pro celý sektor.²⁵³

1.3 Způsoby financování

Kromě struktury poskytování služeb musí plánování budoucích služeb brát v úvahu stávající způsoby financování, jinými slovy to, jakým způsobem se finance získávají. Například sociální a zdravotní služby mohou být financovány prostřednictvím daní, prostřednictvím plateb ze strany uživatelů služeb nebo jejich rodin („platby uživatelů“), prostřednictvím soukromého pojištění nebo prostřednictvím sociálního pojištění spojeného se zaměstnáním. Je však třeba zvážit, zda způsob financování služeb není překážkou deinstitucionalizace; například zdravotní péče, sociální péče a bydlení mohou být financovány různými způsoby. V některých zemích je zdravotní péče dostupná všem, kteří ji potřebují, ale sociální péče podléhá zjišťování příjmů a je financována prostřednictvím plateb uživatelů, což pak může vést k nedostatečnému využívání služeb. Je také možné, že způsob, jímž jsou služby financovány, usnadní proces realizace reformy.²⁵⁴

V zájmu zajištění co nejspravedlivějšího a nákladově nejefektivnějšího využívání zdrojů by měly být vytvořeny „regulační mechanismy“, „včetně kritérií způsobilosti pro finanční podporu a postupů pro řádné a spravedlivé hodnocení kvality služeb“.²⁵⁵

²⁵² Zpráva DECLOC, s.46.

²⁵³ UK Department for Education, Statistical First Release, SFR 21/2011, 28 September 2011, <http://www.education.gov.uk/researchandstatistics/statistics/a00196857/childrenlooked-after-by-localauthorities-in-engl>

²⁵⁴ Zpráva DECLOC, s.47.

²⁵⁵ World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, p.150.

Zpráva WHO/Světové banky o zdravotním postižení zdůrazňuje, že nejméně spravedlivé jsou mechanismy založené výhradně na platbách uživatelů.²⁵⁶ To je zvláště důležité pro osoby s psychickými problémy, kde přesun komunitních služeb mimo zdravotnictví a do sektoru sociální péče může mít dopad na nárok na tyto služby a přístup k nim. Je-li přístup ke službám v rámci sektoru sociální péče omezen nebo ovlivněn zjišťováním majetkových poměrů nebo závisí na posuzování postižení, může to vést k nerovnosti v přístupu ke službám či v jejich poskytování.²⁵⁷

Tři prvky, které by měly být v systému přítomny pro zajištění spravedlivého přístupu ke službám, jsou:

- adekvátní zdroje pro poskytování služeb všem potřebným;
- spravedlivé procesy posuzování; a
- možnost napadnout rozhodnutí o nároku na služby.

1.4 Způsoby financování

Cesty, jakými se financování dostane ke službám, by se měly zvažovat již ve fázi plánování:

- V některých zemích jsou finanční prostředky zajišťovány centrálně a poté přidělovány přímo poskytovatelům.
- Další možností je přidělit centrálně získané finanční prostředky členům komise, kteří jsou odpovědní za posuzování celkových a individuálních potřeb, identifikování potenciálních poskytovatelů služeb a následné uzavření smluvního vztahu s nimi. V tomto případě je důležité, aby délka smlouvy dávala poskytovatelům dostatečnou jistotu. Další otázkou ke zvážení je, zda je potřebné společné vytvoření služeb například ve spolupráci orgánů zdravotnictví, sociální péče nebo bydlení.
- Třetí možná cesta financování je péče směřovaná na spotřebitele, kdy je jednotlivým uživatelům služeb nebo jejich pečovatelům dána odpovědnost za nákup služeb, které uspokojí jejich vlastní potřeby.²⁵⁸ V tomto případě je důležité, aby uživatelé služeb měli na výběr z celé řady služeb a aby byla uživatelům služeb poskytována adekvátní podpora, která jim pomůže řídit si svůj rozpočet.

Nevládní organizace mohou být rovněž pověřeny poskytováním služeb; existují důkazy o tom, že dokážou na měnící se místní podmínky reagovat pružněji než státní poskytovatelé.²⁵⁹ Žádné z těchto možností se vzájemně nevylučují, ale finanční prostředky dostupné uživatelům služeb na přístup ke službám nebo na nákup služeb musí splňovat jejich potřeby a požadavky.

Je vhodné také zvážit různé sociální dávky nebo příspěvky vyplácené lidem s postižením, pečovatelům nebo rodičům dětí se zdravotním postižením.²⁶⁰ Doporučuje se vyhnout se situaci, kdy si lidé musejí vybírat mezi různými dávkami a příspěvky, a placeným zaměstnáním. Například osoba se zdravotním postižením by neměla přijít o příspěvek

²⁵⁶ *tamtéž*, s.149.

²⁵⁷ McDaid, David et. al. *op. cit.*, p.8.

²⁵⁸ Zpráva DECLOC, s.48-49.

²⁵⁹ McDaid, David et. al. *op. cit.*, p.14.

²⁶⁰ Zpráva DECLOC, s.54.

pokrývající vyšší životní náklady v souvislosti s postižením (a nezbytné pomůcky), pokud se rozhodne nastoupit do zaměstnání. Podobně by pečovatelé měli být schopni kombinovat pečovatelské povinnosti (a příslušné dávky/příspěvky) s jiným placeným zaměstnáním.

1.5 ‚Rozjezdové‘ a dvojité provozní náklady

Rozpočet související s jakoukoli deinstitucionalizační strategií musí brát v úvahu ‚rozjezdové‘ a dvojité provozní náklady (také označované jako ‚paralelní‘ nebo ‚přechodové‘ náklady). Rozjezdové náklady odkazují na počáteční investice do nových komunitních služeb, které budou pravděpodobně vysoké, zvláště pokud služby v komunitě jsou nedostatečně rozvinuté nebo chybí.²⁶¹ Rozjezdové náklady se také označují jako ‚kapitálová investice‘ a zahrnují například nákup nového bydlení v komunitě, nábytku a oblečení, ale také školení personálu. Pro úspěšnou realizaci procesu transformace je nutný přesný odhad výdajů na kapitálové investice.²⁶²

Je jasné, že není možné zavřít ústavy dřív, než budou fungovat nové komunitní služby. To znamená, že po určitou dobu, než bude přechod dokončen, musí ústavní a komunitní služby běžet současně, což povede ke dvojitým nebo paralelním provozním nákladům.²⁶³ Ne každý opustí ústav ve stejnou dobu; v důsledku toho určité náklady na personál a údržbu poběží až do doby, než z ústavu odejde poslední člověk. Je důležité, aby se tento proces neuspěchal s ohledem na snížení nákladů, protože to by mohlo vést k tomu, že by se lidé museli stěhovat do neodpovídajícího prostředí nebo by jim byla odeprána odpovídající péče. Rovněž musí být zajištěna bezpečnost těch, kteří zatím v ústavu zůstanou.²⁶⁴

Dvojité provozní náklady je možné ošetřit tím, že se vyčlení financování na přechodové období a zavírání starých služeb a vytváření nových komunitních služeb bude důkladně řízeno.²⁶⁵ Zdůrazňována je také potřeba plánování předem, tedy vytvoření odhadů nákladů a vyčlenění prostředků, a to s cílem zkrátit délku přechodného období a minimalizovat náklady.²⁶⁶

Klíčové sdělení č. 10: Potenciál financování EU pomoci uhradit náklady na transformaci

Finanční prostředky ze strukturálních fondů EU a z nástroje předvstupní pomoci je možné využít v členských státech a v přístupujících a kandidátských zemích na pokrytí některých dvojitých provozních nákladů v procesu přechodu z institucionální na komunitní péči. Chcete-li tohoto financování využít, je důležité, aby byl proces deinstitucionalizace různých skupin identifikován jako jedna z prioritních os ve smlouvách o partnerství a v operačních programech na nadcházející programové období.

Strukturální fondy mohou podpořit investice v řadě oblastí reformy, včetně:

²⁶¹ *tamtéž*, s. 84.

²⁶² Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, p.89.

²⁶³ *Zpráva DECLOC*, s.84.

²⁶⁴ Power, *op. cit.*, p.23.

²⁶⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, p.89.

²⁶⁶ Power, *op. cit.*, p.23.

- infrastruktury - například bydlení, ale také úpravy domácnosti;
- školení pracovníků pro práci v nových službách;
- vytváření pracovních příležitostí v komunitě; a
- technická pomoc zahrnující posouzení potřeb a koordinaci nebo řízení celého procesu změny.

Orientační seznam akcí, kontrolní seznamy pro programování využití strukturálních fondů, například indikátory výstupu a výsledků a indikátory pro výběr projektů, lze nalézt v Manuálu o využívání evropských fondů pro přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity.

2. OTÁZKY SOUVISEJÍCÍ S PRACOVNÍMI SILAMI

2.1. Udržování kvalifikovaných pracovníků

Jednou z podmínek pro zřízení a provozování nových služeb v komunitě je dostupnost kvalifikovaného personálu. Neschopnost najít a udržet dost lidí s těmi správnými dovednostmi, včetně lidí, kteří by služby řídili, může být vážnou překážkou rozvoje a udržení vysoké kvality komunitních služeb. Mnoho pracovníků v současné době pracujících v ústavech bude po odpovídajícím zaškolení schopno a ochotno pracovat v komunitních službách. Pro některé to však nebude volba, ať už proto, že není možné je přeškolit, nebo že nemají zájem nebo možnost pracovat v nových službách.²⁶⁷

Je důležité motivování pracovníků a řešení záležitostí zaměstnanců v rámci procesu zavírání je rozhodující pro fázi přechodu od ústavů ke komunitním službám. Může sem patřit i zapojení odborů do fáze plánování. Kromě toho zkušenosti ukazují, že úzká spolupráce s personálem poskytujícím péči při rozvoji služeb v komunitě je pro proces přínosná, protože pomáhá zapojit všechny společně a předcházet odporu pracovníků.²⁶⁸

Je třeba pečlivě zvažovat osobní odměny, benefity a pracovní podmínky, a to jak s cílem přilákat pracovníky k práci v nových službách, tak také s cílem zabránit jejich velké fluktuaci. Pokud se podaří zajistit, aby byli pracovníci adekvátně placeni, může to také přispět ke zlepšení kvality péče.²⁶⁹ V některých zemích jsou pracovníci v ústavech lépe placeni a mají lepší podmínky než osoby pracující v komunitních službách, především proto, že pracovníci v ústavech mají spíše kvalifikaci ošetrovatelskou nebo medicínskou. Tuto situaci lze vyřešit dorovnáním mezd těch, kdož pracují v ústavech a v komunitních službách v průběhu procesu přechodu, a poskytováním lepších příležitostí pro práci v komunitě.²⁷⁰ Je třeba poznamenat, že stávající trend v Evropě je opačný, neboť podmínky ve službách se zhoršují.²⁷¹

²⁶⁷ Zpráva DECLOC, s.56.

²⁶⁸ Power, *op. cit.*, p.29.

²⁶⁹ Zpráva DECLOC.

²⁷⁰ Power, *op. cit.*, p.29.

²⁷¹ Informace poskytnuté Evropskou asociací poskytovatelů služeb pro osoby se zdravotním postižením (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities):

V některých zemích vůbec neexistují odborníci, kteří mají zásadní význam pro provozování služeb v komunitě, například ergoterapeuti a pracovníci komunitní péče. Pro zaplnění této mezery v odbornosti je jako součást plánování procesu deinstitucionalizace možné zvážit plánování mezinárodní výměny odborníků, ale také pořádání vzdělávacích programů a univerzitních kurzů.

2.2 Neformální péče²⁷²

Je důležité uvědomovat si roli rodiny a dalších neplacených pečujících osob a poskytovat jim lepší podporu, protože právě oni pravděpodobně budou zajišťovat část podpory, ne-li veškerou. Podpora pro pečující osoby může být poskytována prostřednictvím úlev na daních, sociálního zabezpečení, příspěvků, grantů z rozpočtů sociální péče, příplatků k důchodu, spotřebitelem řízených plateb (například osobních rozpočtů) nebo plateb od subjektů neziskového sektoru.

Strategie na podporu zaměstnanosti by měly být zavedeny také pro ty rodinné příslušníky, kteří by chtěli pečovat o své dítě, rodiče nebo příbuzného při současném výkonu svého zaměstnání. Je možné je podpořit například formou pružné pracovní doby nebo možnosti vzít si placenou nebo neplacenou dovolenou kvůli péči o staršího nemocného příbuzného. Důležitá je také podpora, poradenství a respitní služby, protože pomáhají pečovatелům vypořádat se se zátěží, kterou poskytování podpory představuje.²⁷³

Je však třeba poznamenat, že rodinní příslušníci by neměli být ponecháni bez možnosti výběru, tedy neměli by být nuceni poskytovat podporu kvůli nedostatku služeb. Měly by být k dispozici také další formy podpory, například osobní asistenti nebo jiný placený personál.

Kazuistika č. 22: Přínos neformálních pečovatелů ve Velké Británii

Zpráva ‚Valuing Carers 2011‘ organizace Carers UK, Circle a University of Leeds odhaduje roční příspěvek neformálních pečovatелů ve Spojeném království na 119 miliard liber (ve srovnání s 98,8 miliardami liber celkových nákladů všech oblastí státní zdravotní péče). Počet neformálních pečovatелů byl zjišťován při národním sčítání lidu, které v roce 2011 poprvé obsahovalo i otázku: ‚Pečujete o nebo podporujete nějaké rodinné příslušníky, přátele nebo sousedy či jiné osoby z důvodu: dlouhodobých fyzických nebo psychických problémů nebo zdravotního postižení nebo problémů souvisejících se stářím?‘ Ukázalo se, že ve Velké Británii poskytuje bezplatnou péči 12 % obyvatel. Zpráva používá částku 18 liber jako náklady na péči za hodinu, což je oficiální odhad skutečných nákladů na hodinu poskytování domácí péče dospělé osobě.²⁷⁴

3. FINANCOVÁNÍ NOVÝCH SLUŽEB

²⁷² Viz COFACE, *op. cit.*

²⁷³ Zpráva DECLOC a Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*, p.18.

²⁷⁴ Carers UK, Circle and University of Leeds (2011), *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support*, available at: http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011_Carers_UK.pdf.

Tato část se zabývá tím, jak se finanční prostředky dostávají ke službám. Každá země bude muset rozhodnout o tom, jak budou služby financovány, s ohledem na zajištění kvalitních služeb, které reagují na potřeby různých skupin, nákladovou efektivnost a udržitelnost.

Kazuistika č. 23: Přesměrování prostředků z ústavů do komunitní péče v Moldavské republice

V Moldavské republice jedna z nevládních organizací čtyři roky úzce spolupracovala s ministerstvem financí na vytváření metod pro vyčlenění a přesměrování zdrojů z ústavů do komunitní péče.

V jednom regionu vytvořily místní úřady plán úplné deinstitucionalizace služeb pro děti, včetně uzavření tří ústavů. Všechny tři ústavy byly centrálně financovány ministerstvem školství. Potřebné komunitní služby (včetně sociálních služeb a inkluzivního vzdělávání) by byly financovány regionálními radami. Nevládní organizace spolupracovala s ministerstvem školství, ministerstvem financí a regionálními radami na přípravě třífázového procesu přesměrování finančních prostředků. Za prvé byly chráněny rozpočty pro ústavy a bylo dohodnuto, že by se neměly snižovat z důvodu snižujícího se počtu dětí v ústavech. Za druhé byly rozpočty decentralizovány a převedeny do působnosti regionální rady ještě v době, kdy ústavy byly dosud v provozu. Tato decentralizace byla založena na podmínce, že místní úřad nesníží rozpočet ani nenasměruje finanční prostředky do ničeho jiného než do služeb pro děti. Za třetí, jak se ústavy postupně zavíraly, byly rozpočty a pracovní místa převedeny do nových komunitních služeb, což regionální radě umožnilo udržení nových služeb do budoucna.

Je třeba poznamenat, že Moldavsko je nejchudší zemí Evropy a že globální finanční krize na ni dopadla více než na jakoukoli jinou zemi světa.²⁷⁵ Navzdory tomu se však podařilo ústavy zavřít a zdroje převést do komunitních služeb.

3.1 „Ohrazení“ finančních prostředků

Při zavírání ústavu by se měl rozpočet daného zařízení ‚ohradit‘ (vyhradit) pro komunitní služby, které budou sloužit pro stejnou skupinu lidí. Například v případě uzavření psychiatrické léčebny by měl být rozpočet vyhrazen pro individualizované komunitní služby na podporu duševního zdraví. Tím se zabrání ztrátě finančních prostředků, které by se mohly použít jinde. V tomto ohledu existuje možnost využití ‚chráněných osobních rozpočtů‘, kdy financování jde za jednotlivcem bez ohledu na to, kde služby dostává. V takových případech je třeba chráněný rozpočet pravidelně monitorovat, aby bylo možné zajistit jeho soulad s úrovní potřeby.²⁷⁶

Existuje také argument pro začlenění financování do běžných služeb, například zdravotnictví nebo sociální péče, na rozdíl od jeho rezervování například pro služby pro osoby se zdravotním postižením. Tím se může zajistit, že prostředky budou využity inovativně, například na preventivní služby nebo na souběžnou léčbu duševních i tělesných zdravotních

²⁷⁵ The World Bank (2010), *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia*.
²⁷⁶ McDaid, David et. al. *op. cit.*, p.12.

obtíží. V integrovaném systému však existuje nebezpečí, že dojde ke ztrátě finančních prostředků kvůli jiným prioritám.²⁷⁷

Ať už je rozhodnutí jakékoli, je důležité, aby zvolený způsob přidělování finančních prostředků neúmyslně nevytvořil žádné negativní pobídky. Naopak je třeba vytvořit vhodné pobídky pro práci napříč sektory a pro naplňování potřeb všech, kdo služby potřebují.

3.2 Rizika: ‚paradox financování‘

Významnou překážkou rozvoje prevenčních služeb a rodinné nebo komunitní péče může být systém financování a rozdělení zdrojů mezi centrální vládou a místními samosprávami. V některých evropských zemích stát přímo financuje ústavy, často v poměru k počtu obyvatel. Vzhledem k neexistenci překážek a moratoria na nové příjmy do ústavů budou ústavy i nadále lákat děti a dospělé do svých služeb s cílem udržet přísun ‚fondů‘.

Navíc břemeno výdajů na služby pro rodinu a sociální služby leží často na bedrech místních samospráv, které mají rovněž zájem na převádění dětí a dospělých do ústavů financovaných z centra, čímž si chrání místní rozpočty. Paradox spočívá v tom, že lidé jsou umisťováni do ústavů kvůli úsporám, přestože bylo prokázáno, že ústavy jsou dražší než prevence nebo znovuzачlenění dětí a dospělých do jejich původní rodiny nebo komunity.

Proto vždy, když probíhá proces deinstitucionalizace, je naprosto zásadní finanční prostředky vyhradit a znovu je investovat do kvalitní alternativní péče, sociálních služeb a podpory rodiny v komunitě. Tyto finanční prostředky by měly minimálně odpovídat částce, která byla přidělena na každé dítě žijící v ústavu.²⁷⁸

3.3 Centralizované nebo decentralizované financování

Míra centralizace či decentralizace rozložení odpovědnosti za financování služeb na krajskou nebo místní úroveň se v jednotlivých zemích liší. Uvádí se, že decentralizované rozpočty a nákup služeb zvyšují pravděpodobnost, že služby budou reagovat na vyhodnocené potřeby a vyjadřované preference jednotlivců. Odborníci ve službách pak mají blíže k uživatelům a je pro ně snazší rozpoznat potřeby místní komunity. Decentralizované rozpočty zvyšují pravděpodobnost, že péče bude přesouvána směrem pryč od využívání ústavů.

Nevýhody decentralizovaných rozpočtů spočívají v tom, že mají méně informací a méně technických prostředků pro zpracování informací. Kromě toho nedisponují záložním systémem pro případ, že dojde k finančním chybám. Decentralizované rozhodování proto vyžaduje dobře naplánovaný mechanismus přidělování prostředků z rozpočtu a dobře podložené postupy účtování. Vzhledem k tomu, že finanční rizika jsou větší, mohou se objevovat tendence konzervativnějšího nebo ‚bezpečnějšího‘ využití financování, což brzdí inovaci.

²⁷⁷

Zpráva DECLOC.

²⁷⁸

Eurochild op. cit. (2012a), p.18.

Centrálně řízené rozpočty umožňují rozložení rizika a dávají větší kupní sílu. Mohou rovněž usnadnit strategické reakce na celostátní potřeby, případně na potřeby konkrétní oblasti. Pokud jsou řízeny centrálně, je možné rozpočty rovnoměrněji rozložit po celé zemi, čímž se podpoří větší rovnost přístupu ke službám a jejich kvalitnímu poskytování. V případě centralizovaného rozpočtu však existuje jen velmi málo pobídek pro místní úřady nebo odborníky k tomu, aby služby byly nákladově efektivnější, protože by to mohlo znamenat, že jim bude v budoucnu přiděleno méně finančních prostředků.

Ať už je financování centralizované nebo decentralizované, je nutné použít vzorce pro výpočet objemu finančních prostředků, které by měly jít místním úřadům nebo jednotlivým poskytovatelům. Tyto vzorce by měly odrážet rozložení potřeb a schválené strategické priority. V ideálním případě by měly být založeny na nezávislém vyhodnocování potřeb, s přihlédnutím k sociodemografickému složení místního obyvatelstva, k sociální deprivaci, k úmrtnosti a k rozdílům v nákladech.²⁷⁹

3.4 ‚Spotřebitelem řízená‘ péče

Uvádění nových služeb do provozu má přímý dopad na jejich poskytování s tím, že neexistuje žádný jednoduchý návod k úspěchu. Princip reakce na místní podmínky a potřeby by platil také v tomto případě.²⁸⁰

‚Sebeřízená‘ (nebo ‚spotřebitelem řízená‘) péče, společně označovaná jako ‚programy sebeurčení‘, je v poskytování služeb novější a stále populárnější koncepcí. Jejím cílem je poskytnout více nezávislosti a možnost výběru služeb uživatelům, což jim dává větší kontrolu nad vlastním životem. Klíčovou zásadou je, že financování se předává těm jednotlivcům, kteří o ně stojí, ve formě přímých plateb nebo osobního/individuálního rozpočtu; tito uživatelé si pak sami hradí svou vlastní péči. Toto uspořádání klade důraz na nezávislost a posílení jejich postavení a může zlepšit kvalitu péče, a zároveň je nákladově efektivní. Režim spotřebitelem řízené péče může také pomoci prolomit bariéry mezi službami, sektory a rozpočty, protože je možné použít finanční prostředky napříč sektory, například napříč sektorem zdravotnictví, sociální péče, bydlení a vzdělávání, jakož i kultury a volného času.

Současně klade spotřebitelem řízená péče větší odpovědnost na jednotlivé uživatele nebo jejich rodiny. Problémy mohou nastat, pokud je financování příliš nízké na to, aby umožnilo držitelům rozpočtů získat přístup ke službám, které potřebují, nebo pokud nejsou dostupné potřebné služby (tj. je-li financování spojeno s omezeným výběrem možností).²⁸¹ Existuje také určité riziko vykořisťování, i když to lze řešit poskytnutím odborné podpory potenciálním držitelům rozpočtů.

Přechod na spotřebitelem řízenou péči je složitý proces, který zahrnuje „vytvoření individuálního modelu přidělení rozpočtů a začlenění krátkodobých a střednědobých možností pro přesun lidí do nového systému.“²⁸² Jedním z hlavních úkolů je přechod od stávajících hromadných smluv k individualizovanému plnění zakázek. Zkušenost ukazuje, že

²⁷⁹ Zpráva DECLOC.

²⁸⁰ *tamtéž.*

²⁸¹ Power, *op. cit.*, p.25.

²⁸² *tamtéž.*

není možné toho docílit ve spěchu. Doporučuje se, aby vlády využívaly například ‚granty na inovace‘ na podporu dalšího rozvoje dobré praxe v možnostech individualizovaného financování, a to přednostně před blokovými granty nebo smlouvami na určitou službu nebo soubor služeb. Toto je založeno na předpokladu, že poskytování služeb by nemělo být vybudováno kolem blokového financování, ale mělo by být založeno na modelu, který hledá kreativní možnosti, umožňuje realizaci pilotních projektů a snaží se přizpůsobit podporu různým skupinám osob.²⁸³

Kazuistika č. 24: Osobní zkušenost mladého člověka s postižením, který využívá osobního rozpočtu ve Spojeném království (výňatek z InControl®²⁸⁴)

Jonathan je dospívající chlapec s postižením. Jeho kvalita života se od doby, kdy v červenci 2008 odešel ze školy, změnila v souvislosti s individuálním rozpočtem. Teď Jonathan a jeho maminka rozhodují o tom, co by měl dělat, kdy by to měl dělat a kdo by mu v tom měl pomáhat. Jonathanův závažný zdravotní stav znamená, že dostává financování prostřednictvím pokračující zdravotní péče. Měl to štěstí, že byl zapojen do pilotního projektu realizovaného radou pro učení a dovednosti (Learning and Skills Council), v jehož rámci se poskytují individuální finanční prostředky na podporu učení. Tím, že Jonathan může kombinovat finanční prostředky z různých zdrojů, má také možnost zaměstnávat jednoho osobního asistenta (OA) na plný úvazek a dva OA na částečný úvazek v rámci svých aktivit ve večerních hodinách a o víkendech.

Jonathanova maminka hlásí „úžasné zlepšení kvality jeho života. ... Dalo mu to mnohem více svobody k objevování života. Bez individuálního rozpočtu by nemohl nic z těch věcí, které může dělat teď. Já bych měla problém ho k těmto věcem přivést. Jonathana to povzbuzuje nezávislému životnímu stylu. Díky tomu, že má OA, mohu já trávit více času s dalšími svými dvěma syny, kteří mají oba poruchy učení. A Jonathan se pořád usmívá!“

Kromě radosti a štěstí jsou plně zajištěny také Jonathanovy vzdělávací potřeby. Jeho týden - přizpůsobený mu na míru - umožňuje mnoho příležitostí pro rozvoj jeho dovedností důležitých pro samostatný život, jeho zájmu o počítače a multimediální a individuální výuku.

3.5 Vícezdrojové financování

Přesunutí péče z ústavů do komunitních služeb bude mít dopad také na financování - od výhradního spoléhání se na systém sociální péče nebo zdravotnictví (které jsou často součástí jednoho konsolidovaného ústavního rozpočtu) k řadě služeb, které jsou financovány z různých rozpočtů. Osoba se zdravotním postižením nemá například pouze zdravotní potřeby, ale může vyžadovat také podporu v domácnosti a při prožívání každodenního života. Může potřebovat úpravu bydlení nebo přístup k sociálnímu bydlení a/nebo podporu při hledání či udržení si placeného zaměstnání. Podobně mohou mít rodinní pečovatelé potřeby spojené se zátěží vyplývající z poskytování péče. Totéž bude platit v

²⁸³ *tamtéž*, pp.26-27.

²⁸⁴ Viz: [http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-\(children\)/joined-up-support.aspx](http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-(children)/joined-up-support.aspx)

případě jiných skupin uživatelů a jejich různých prostředích; všechny tyto potřeby se musí brát v úvahu.

Výzvou v situaci, kdy existuje financování z více zdrojů, je jejich koordinování a neznalost vyhodnocování a řízení nároků potenciálních uživatelů služeb. Problémy se mohou vyskytnout v důsledku rozdílů v nárocích a přístupu a vzhledem k potenciálu nezamýšlených negativních pobídek vytvořených v některých systémech v důsledku výkonnostních cílů. Jako příčina problému byla identifikována fragmentace rozhodování a bariéry vytvářené „silážími“ rozpočty (z prostředků vyčleněných na jedno použití a nepřenositelných na jiné účely využití). Špatná koordinace může mít za následek ne hospodárné překrývání služeb, případně nedostatky ve spektru podpory.

Koordinace byla totiž identifikována jako ta největší výzva v oblasti poskytování komunitních služeb. Ke zlepšení koordinace bylo navrženo několik možností. Patří mezi ně:

- odsouhlasení společného plánu akce;
- určení jedné organizace jako vedoucí organizace odpovídající za strategickou koordinaci napříč sektory;
- zavedení „zprostředkovatelů péče“, kteří posoudí potřeby a koordinují nabídku služeb;
- dosažení dohod, které usnadní přesun peněz mezi různými národními či místními rozpočty;
- zavedení společných rozpočtů napříč zdravotnictvím, sociální péčí, bydlením a dalšími organizacemi; a
- zavedení spotřebitelem řízených režimů péče.²⁸⁵

Kazuistika č. 25: Příklad dobrého koordinování v oblasti služeb pro seniory ve Finsku²⁸⁶

Finsko je rozděleno do stovek samosprávných obcí (v roce 2011 jich bylo 336), které jsou odpovědné za poskytování zdravotní a sociální péče o své obyvatele. Samosprávná obec může poskytovat služby sama nebo společně s dalšími obcemi. V Jižní Karélii byla v roce 2010 založena integrovaná organizace Sociální a zdravotnické služby Jižní Karélie (Eksote). Eksote je regionální sociální a zdravotnická oblast, v níž jsou služby primární a sekundární zdravotnické a sociální péče osmi samosprávných obcí začleněny do stejné organizace.

Tato integrovaná organizace vytváří jako jeden subjekt výborné možnosti pro rozvoj služeb sociální a zdravotní péče pro větší oblast. Organizační struktura Eksote usnadňuje dohodu, koordinování a spolupráci mezi různými formami péče a služeb (pečovatelské služby, domácí péče, služby chráněného bydlení, rehabilitace, akutní nemocniční péče a dlouhodobá péče), ale také mezi různými odborníky. Organizace Eksote si klade za cíl také rozvíjet procesy, které zvyšují produktivitu práce bez snižování kvality péče. Způsob, jakým organizace Eksote organizuje služby, byl přijat jako národní příklad dobré praxe při organizování sociálních a zdravotnických služeb. Hlavním poučením z tohoto příkladu je, že

²⁸⁵

Zpráva DECLOC.

²⁸⁶

Další informace viz Interlinks: Zdravotnické systémy a dlouhodobá péče o starší lidi v Evropě.

Modelování rozhraní a vazeb mezi prevencí, rehabilitací, kvalitou služeb a neformální péčí viz

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation>

i větší, integrovaná organizace může poskytovat služby zaměřené na klienta v blízkosti klientů bydlících v méně osídlených oblastech.

Hlavním přínosem tohoto integrovaného modelu poskytování služeb je to, že zlepšuje kvalitu života starších lidí tím, že jim poskytuje odpovídající služby a péči v pravý čas na základě potřeb klientů. Kromě toho jsou procesy integrovaných služeb funkčnější, nákladově efektivnější a zaměřené na klienty.

4. PROMĚNA PŘEKÁŽEK NA PŘÍLEŽITOSTI

Uzavření institucí a vytváření služeb v komunitě je život měnící zkušeností pro lidi, kteří zde žijí, ale ovlivňuje také jak ty, kdo pracují v ústavu, tak ty, kdo pracují v místní komunitě. Je důležité proměnit potenciální překážky deinstitucionalizace na příležitosti.²⁸⁷

4.1 Dopady na místní ekonomiku

Ústavy mohou být hlavním zaměstnavatelem v dané oblasti, a to zejména v případě, že jsou velké a nacházejí se na odlehlých místech, kde je jen málo dalších pracovních příležitostí. Zavření ústavu proto může mít významný dopad na místní ekonomiku a může vést k zásadním ztrátám pracovních míst. Komunitní služby mohou být rozptýleny po celé zemi (protože půjdou za lidmi) a pracovníci nemusejí být vždy ochotni nebo schopni se stěhovat. Současně mohou být v dané oblasti vytvořeny nové služby, které nabídnou příležitosti pro místní rozvoj. Samotná budova může být využita pro jiný účel, který může vést k vytvoření nových pracovních příležitostí.

Podobně tomu je, když jsou starší lidé dobře integrováni do místní komunity v souladu s politikou aktivního stárnutí, čímž se mohou stát významnými spotřebiteli velmi různorodého zboží a služeb. To může výrazně posílit místní ekonomiku a trh práce a mít sekundární dopad na veřejné rozpočty.

4.2 Využití stávajících budov

Hodnotu budov, v nichž se ústavy nacházejí, a pozemků, na nichž se nacházejí, je třeba vzít v úvahu při porovnání nákladů na ústavní péči oproti komunitní péči.²⁸⁸ Hodnota se liší v závislosti na stavu budov a jejich umístění. Je možné, že bude velmi nízká nebo že nebude existovat žádná vhodná alternativa pro využití budovy.

Plány budoucího využití budovy by měly být vytvořeny v rámci procesu uzavírání ústavu. Měl by být zapojován také personál a místní komunita, aby se snížil odpor proti zavření ústavu. I když je důležité přistupovat k novým možnostem tvůrčím a otevřeným způsobem, je také důležité zajistit, aby žádná část objektu využívaného k poskytování ústavní péče nebyla opět využívána pro žádnou skupinu lidí k poskytování ústavní péče. Pokud má budova vhodné umístění, mohla by se využívat například jako kanceláře pro integrované komunitní služby, například pro komunitní sociální pracovníky, terénní terapeutky nebo terapeutické týmy. Bývalé instituce je možno přeměnit také na školy, nemocnice nebo

²⁸⁷

Zpráva DECLOC.

²⁸⁸

Zpráva DECLOC.

sociální bydlení (bytové domy).²⁸⁹ V ideálním případě zůstane tento kapitál v sektoru sociální péče, zdravotnictví nebo školství a neztratí se v jiných odvětvích. Další informace o tomto tématu jsou uvedeny v části o vyčlenění dostupných finančních prostředků v kapitole 6.

Další zdroje:

Fox, L. & Gotestam, R. (2003) *Redirecting Resources to Community-based Services: A Concept Paper*. Washington, DC: World Bank.

Hurstfield, J. et. al. (2007) *The costs and benefits of independent living*. London: Office for Disability Issues, HM Government.

JAG (2006) *The price of freedom of choice, self-determination and integrity*, A Report from the Knowledge Project: A cost analysis of different forms of support and service to people with extensive functional impairments. Stockholm: JAG.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies.

Mental Health Europe (2007) *Final Results of the MHE Survey on Personal Budget*.

Parker, C. & Clemens, L. (2012) *The European Union and the Right to Community Living, Structural Funds and the European Union's Obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, New York: Open Society Foundations.

Quinn, G. & Doyle, S. (2012) *Getting a Life: Living Independently and Being Included in the Community, Legal Analysis of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Office of the High Commissioner for Human Rights.

Rodrigues, R. & Schmidt, A (2010) *Paying for Long-Term Care*, Policy Brief September 2010. Vienna: European Centre.

Triantafillou, J. et. al. (2010) *Informal care in the long-term care system*, European Overview Paper, Vienna: Interlinks.

Nástroje:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers : The pathway to support*, dostupné na adrese: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

²⁸⁹

Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, page 91.

Mental health economics European network, Phase II:

<http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>

WHO CHOICE – A database on the cost-effectiveness of interventions for mental health in Europe: <http://www.who.int/choice/en/>

Kapitola 7: Vytváření individuálních plánů

Účelem individuálního plánu je zajistit jednotu mezi tím, co člověk potřebuje, tím, jak si přeje žít svůj život, a podporou, která je mu poskytována.

Tato kapitola se zabývá různými prvky procesu plánování: vyhodnocováním a sebehodnocením; rozvojem individuální péče a plánů podpory; realizací; a přezkoumáváním plánů. Zdůrazňuje, jak je důležité zajistit smysluplnou účast uživatelů a případně i jejich podpůrných osob, rodin nebo pečovatелů ve všech fázích plánovacího procesu.

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením

Státy, které jsou jejími smluvními stranami, v souladu s článkem 26 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením „přijmou účinná a vhodná opatření, mimo jiné prostřednictvím vzájemné podpory, aby umožnily osobám se zdravotním postižením dosáhnout a udržet si co nejvyšší úroveň nezávislosti“ a „dosáhnout plného a účinného začlenění a zapojení do všech aspektů života“. Služby vytvořené v oblasti zdravotnictví, zaměstnanosti, vzdělávání a sociálních služeb musí být založeny na „multidisciplinárním posouzení individuálních potřeb a silných stránek“. Měly by být k dispozici také pro osoby se zdravotním postižením co nejblíže místu jejich bydliště, a to včetně venkovských oblastí. Pokud jde o děti se zdravotním postižením, měl by být předním hlediskem „nejlepší zájem dítěte“ (článek 7).

1. ZAPOJENÍ UŽIVATELŮ

Plánování zahrnuje přijímání důležitých rozhodnutí o životě uživatelů. To by mohlo zahrnovat například rozhodování o tom, kde bude dospělý člověk nebo dospívající žít po odchodu z ústavu nebo z péče: s rodinou nebo s přáteli, ve svém vlastním bytě nebo domě, v podporovaném bydlení nebo v jiné pobytové komunitní alternativě. Ve vztahu k dětem se musí při rozhodování rozhodnout také o tom, kdo bude o dítě pečovat: zda se dítě může vrátit do své rodiny, nebo zda musí být zváženy alternativní možnosti péče, například rodinná péče, pěstounská péče, rezidenční péče nebo osvojení. Je naprosto nezbytné, aby tato rozhodnutí byla přijata za aktivního zapojení uživatelů, a tam, kde je to vhodné, jejich obhájců, což jim umožní mít kontrolu nad vlastními životy a nad podporou, kterou dostávají.

1.1 Děti

Z globálního pohledu by zapojení dítěte do procesu rozhodování mělo být založeno na nejlepším zájmu dítěte a mělo by odpovídat úrovni jeho zralosti. Ačkoli děti nebudou moci činit samostatná rozhodnutí o své budoucnosti, mělo by být respektováno jejich právo svobodně vyjádřit svůj názor a jejich právo na zohlednění tohoto názoru ve všech záležitostech, které se jich týkají²⁹⁰, a mělo by jim být umožněno smysluplně se na nich podílet. Směrnice OSN o náhradní péči o děti výslovně zdůrazňují potřebu plného

²⁹⁰

Úmluva Organizace spojených národů o právech dítěte, článek 12.

konzultování s dítětem, v závislosti na jeho rozvíjejících se schopnostech, ve všech fázích rozhodovacího procesu, pokud jde o nejvhodnější formu péče o ně.²⁹¹

Dospělí se často brání poradám s dětmi, protože děti jsou vnímány jako někdo, kdo postrádá kompetence a kapacitu k efektivní účasti. Nicméně i nejmenší děti mají své osobní preference a mohou se zapojovat do záležitostí, které jsou pro ně důležité „[ovšem] s tím, že mají zajištěnu odpovídající podporu, odpovídající informace a je jim dovoleno vyjadřovat se způsoby, které jsou pro ně smysluplné - obrázky, básně, drama, fotografie, ale také běžná diskuse, rozhovory a skupinová práce“.²⁹² Nedávno přijala Rada Evropy doporučení o účasti dětí a mladých lidí do věku 18 let, které výslovně uvádí, že „[n]eexistuje žádný věkový limit pro právo dítěte nebo mladého člověka vyjádřit svobodně svůj názor“.²⁹³ Existují rozsáhlé publikační zdroje, které obsahují užitečné rady o komunikaci s velmi malými dětmi o významných změnách v jejich životě. Například Vera Fahlberg, „A Child's Journey Through Placement“.²⁹⁴

Mladým lidem odcházejícím z péče by měla být poskytnuta podpora pro přípravu jejich přechodu do nezávislého bydlení. Do tohoto procesu by měl být zapojen i daný dospívající a proces by měl být pečlivě naplánován. Měl by začít v dostatečném předstihu předtím, než je dítě připraveno odejít z prostředí, kde mu dosud byla poskytována péče.²⁹⁵

Kazuistika č. 26: Zapojení dětí a dospívajících do procesu změny

„Children and young people in care - Discover your rights!“ (Děti a dospívající v péči - Objevte svá práva) je brožurka, kterou připravila Rada Evropy a organizace SOS dětských vesniček SOS Children's Villages International. Jejím cílem je umožnit dospívajícím lépe pochopit, jak náhradní péče funguje, jaká jsou jejich práva jako dospívajících v péči a zda jsou tato práva respektována. Brožurka si klade za cíl také pomoci mladým lidem při rozhodování a zlepšení jejich komunikace s pečovateli a sociálními pracovníky.²⁹⁶

Organizace Lumos pracuje v České republice s dětmi a dospívajícími, kteří se stěhují z ústavů (včetně dětí s mentálním postižením) a Moldavsko připravuje řadu interaktivních knih pro děti různého věku a úrovně porozumění. Knihy pomáhají dětem pochopit proces deinstitutionalizace, připravit je na změny, které přicházejí, zaznamenat jejich obavy, přání, naděje a vzpomínky a najít způsoby, jak se rozloučit.²⁹⁷

1.2 Zapojení rodin dětí

²⁹¹ Směrnice OSN o náhradní péči o děti, odst. 6, 48 a 56.

²⁹² Lansdown, G (2001) *Promoting children's participation in democratic decision-making*, Florence, Italy: UNICEF, Innocent research centre, p.8.

²⁹³ Doporučení CM/Rec(2012)2 Výboru ministrů členským státům o zapojení dětí a dospívajících ve věku do 18 let

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383>

²⁹⁴ Fahlberg, Vera (1991) *A child's journey through placement*. Perspectives Press.

²⁹⁵ Eurochild *op. cit.* (2012a), p.17.

²⁹⁶ Brožura je k dispozici na adrese:

[http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS\(web\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS(web).pdf)

²⁹⁷ Další informace o těchto interaktivních knihách pro děti můžete získat na adrese info@lumos.org.uk

V případech, kdy se rozhoduje o umístění dětí, je zapojení rodiny naprosto zásadní. Rodiče dětí v ústavech se často cítí být zbaveni pravomocí k rozhodování a nechávají vše na odbornících. V některých zemích byly zavedeny rodinné konference, které zajišťují, aby se rodiče a ostatní rodinní příslušníci mohli aktivně a rovnoprávně zapojit do rozhodování o dětech. Často se předpokládá, že rodiny, které umístily své děti do ústavů, zejména tam, kde je kontakt jen vzácný nebo žádný, své děti nechtějí. V mnoha zemích však úřady rodiny aktivně nevyhledají, aby důvod jejich oddělení od dětí zjistily.

Kazuistika č. 27: Vyhodnocování rodin v Bulharsku

V Bulharsku, v rámci zásadního programu deinstitucionalizace, zorganizovala vláda komplexní vyhodnocení 1800 dětí s postižením žijících v ústavech a jejich rodin. Při vyhodnocení bylo zjištěno, že 53 % rodin si přeje znovu navázat kontakt se svými dětmi, s možností případného znovusloučení.

1.3 Dospělí

S dospělými by se nemělo konzultovat pouze v průběhu plánování, realizace a monitorování procesu, mělo by jim *být rovněž umožněno rozhodovat* o svém životě, o podpoře, kterou potřebují, a o tom, jak jim bude poskytována. Jedním z klíčových principů Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením je „respektování přirozené důstojnosti, osobní nezávislosti, zahrnující také svobodu volby, a samostatnosti osob“.²⁹⁸

Nicméně i starší lidé a dospělé osoby se zdravotním postižením jsou často považovány za neschopné zapojení se z důvodu věku nebo charakteru jejich postižení, které případně ovlivňuje jejich intelekt nebo řeč. Stejně jako u dětí je poskytování relevantních forem podpory (především od lidí s podobnou zkušeností, v kombinaci s odbornými konzultacemi v případě potřeby), informací a pomoci klíčové pro umožnění jejich účinné participace. Osoba s narušenou komunikační schopností by byla schopna se zapojit, kdyby měla přístup ke komunikačním technologiím nebo podpůrné osobě, která je vyškolená v alternativní a augmentativní komunikaci.²⁹⁹ Osoba s mentálním postižením by mohla mít možnost rozhodovat se za sebe, pokud by byl vytvořen systém podporovaného rozhodování. Pokud se osoba nemůže přímo účastnit rozhodovacího procesu, může být zastoupena osobou, které důvěřuje. V tomto případě by rozhodnutí učiněná za danou osobu nebo jejím jménem měla být vždy v jejím nejlepším zájmu.

Kazuistika č. 28: Podporované rozhodování - příklad ,osobního ochránce práv'

Článek 12 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením uznává, že lidé se zdravotním postižením mají právní způsobilost na rovnoprávném základě s ostatními. Také uznává, že někteří lidé mohou potřebovat dodatečnou podporu k výkonu své právní způsobilosti, a vyžaduje, aby členské státy přijaly opatření nezbytná k zajištění této podpory.

²⁹⁸

Úmluva Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, článek 3 (a).

²⁹⁹

Inclusion International (2008) *Key elements of a system for supported decision-making*. Position paper.

U podporovaného rozhodování je tím, kdo rozhoduje, člověk se zdravotním postižením.³⁰⁰ Úlohou podporovatele by mohlo být vysvětlit informace osobě tak, aby pro ni byly přístupné, a dále pomoci jí pochopit dostupné možnosti, případně sdělit preference a názory dotyčného člověka ostatním. Podporovatel by měl dané osobě pozorně naslouchat a jednat v souladu s jejími přáními. Měl by respektovat názory a výběr dané osoby a neměl by je nahrazovat svými vlastními preferencemi. Měl by vždy vyjadřovat názor dané osoby, i když je případně v rozporu s názorem ostatních rodinných příslušníků nebo samotné podpůrné osoby.

Dobrým příkladem služeb nabízejících podporované rozhodování pro uživatele psychiatrických služeb je ‚osobní ochránce práv‘ (personligt ombud), pozice vytvořená ve Švédsku po psychiatrické reformě roku 1995. Osobní ombudsman (OO) je odborná, vysoce kvalifikovaná osoba věnující se výhradně službě psychiatrickým pacientům. OO není v žádném vztahu s psychiatrií, sociálními službami ani žádným jiným orgánem, a nemá žádné vazby na pacientovy příbuzné nebo jiné osoby v jeho okolí. Pomáhá jednotlivcům převzít kontrolu nad jejich vlastní situací, identifikovat potřeby péče a zajistit, aby se jim dostalo potřebné pomoci. OO nemají lékařskou odpovědnost ani nerozhodují v autoritativním postavení; pracují pouze v zastoupení jednotlivce.

V roce 2010 bylo zapojeno 325 osobních ombudsmanů, kteří poskytovali podporu více než 6 000 osobám po celé zemi. V oblastech, kde OO působí, došlo k výraznému poklesu v počtu sebevražd a zneužívání drog. Je pak totiž menší pravděpodobnost, že lidé budou izolováni nebo jim bude jmenován opatrovník. Výpočty také naznačují, že se tím výrazně snižují náklady na další služby.³⁰¹

2. INDIVIDUÁLNÍ VYHODNOCENÍ

Individuální vyhodnocení, realizace a provádění jsou hlavními prvky v procesu plánování. Účelem vyhodnocení je poskytnout podrobné informace o osobě a jejích potřebách a preferencích, které budou sloužit jako základ při vytváření individuálního plánu podpory/péče. Vyhodnocení by mělo navazovat na strategii pro vytváření služeb, což znamená, že je třeba na základě individuálních potřeb a preferencí vytvořit požadované podpůrné služby, spíše než se snažit vměstnat danou osobu do stávajících možností.

2.1 Rámec a metodika

Při vytváření metodiky je třeba zvážit kontext dané země i konkrétní uživatelskou skupinu. Neexistuje správná odpověď na to, jak by metodika měla vypadat, pokud ovšem dodržuje tyto zásady:

- **Zapojení uživatelů** a tam, kde je to vhodné, jejich rodin, pečovatелů nebo obhájců do rozhodování o jejich budoucnosti a podpůrných službách. Není možné provést vyhodnocení pouze prohlédnutím spisu a rozhovorem s pečovateli nebo odborníky.
- **Smysluplná účast v průběhu celého procesu** ze strany rodin či obhájců (podle potřeby), včetně zajištění přístupu k odpovídající podpoře.
- **Holistický přístup**, který bere v úvahu celého člověka, nejen jeho postižení.

³⁰⁰

United Nations, *op. Cit.* (2007).

³⁰¹

Viz [http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system\(Maths_Comments\).php](http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system(Maths_Comments).php)

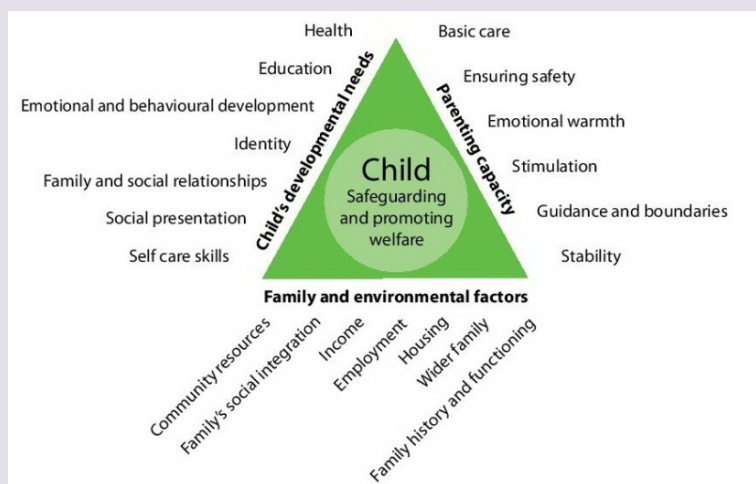
- **Zvážení silných stránek a zdrojů jednotlivce**, tedy nejen jeho potřeb a obtíží, jimž čelí.

Pokud jde o děti, Směrnice OSN výslovně doporučují, aby bylo vyhodnocení komplexní a bralo v úvahu jak bezprostřední bezpečí a blaho dítěte, tak dlouhodobou péči o ně a jeho vývoj. Naznačuje také některé specifické oblasti, které by vyhodnocení mělo zahrnovat, včetně „osobních a vývojových charakteristik dítěte, etnického, kulturního, jazykového a náboženského zázemí, rodinného a sociálního prostředí, zdravotní historie a jakýchkoli speciálních potřeb“.³⁰² Pokud jde o děti, které byly umístěny v ústavní péči, mělo by vyhodnocení posuzovat také potenciální i současné fungování. Je třeba dbát na to, aby se děti z ústavů mylně nediodagnostikovaly jako autistické, protože pseudoautistické chování je častým důsledkem ústavní péče a obvykle vymizí poté, co se děti přesunou do náhradní rodinné péče nebo do umístění v péči rodinného typu.

Pokud jde o děti, je hlavním referenčním bodem vývoj dítěte; zde se odkazuje na teorie o vývoji dítěte jako skládajícím se z řady etap, z nichž každá má své vlastní specifické charakteristiky.

Kazuistika č. 29: Příklad komplexního hodnotícího rámce používaného při plánování péče, umístění a přezkoumání péče o děti ve Spojeném království³⁰³

Vyhodnocení používané při plánování péče ve Spojeném království vychází z obecnějšího Rámce pro posuzování dětí v tísní a jejich rodin³⁰⁴, který identifikuje tři vzájemně propojené oblasti: vývojové potřeby dítěte, rodinné a environmentální faktory a rodičovské kompetence, a v každé doméně pak určité kritické dimenze. Plánování péče je založeno především na sedmi dimenzích vývojových potřeb dítěte.



Legenda:

Child – Dítě; Safeguarding and promoting welfare – Zajištění bezpečí a podpora blaha

Parenting Capacity – Rodičovské kompetence; Basic care – Základní péče; Ensuring safety – Zajištění bezpečí;

³⁰² United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 57.

³⁰³ HM Government (2010) *The children Act 1989 Guidance and regulations. Volume 2: Care planning, placement and case review.*

³⁰⁴ Department of Health (2000) *Framework for the assessment of children in need and their families*, dostupné na adrese

http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf

Emotional warmth – Emoční vřelost; Stimulation – Stimulace, podněty; Guidance and boundaries – Vedení a hranice; Stability – Stabilita; Family and environmental factors – Rodinné faktory a faktory prostředí; Family history and functioning – Rodinná historie a fungování rodiny; Wider family – Širší rodina; Housing – Bydlení; Employment – Zaměstnání; Income – Příjmy; Family's social integration – Sociální začlenění rodiny; Community resources – Zdroje v rámci komunity (širšího společenství); Child's developmental needs – Vývojové potřeby dítěte; Self care skills – Sebeobslužné dovednosti; Social presentation – Sociální vystupování; Family and social relationships – Rodinné a sociální vztahy; Identity – Identita; Emotional and behavioural development – Emoční vývoj a vývoj chování; Education – Vzdělání; Health – Zdraví.

Na mezinárodní úrovni neexistují žádná specifická doporučení týkající se zaměření vyhodnocování ve vztahu k osobám se zdravotním postižením a starším osobám. Nicméně by však Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, Madridský mezinárodní akční plán pro problematiku stárnutí a Regionální implementační strategie UNECE mohly být využity jako pokyny. Tyto dokumenty zdůrazňují zásady začlenění a plné účasti starších osob a osob se zdravotním postižením na politickém, sociálním, ekonomickém a kulturním životě společnosti. Tyto zásady by měly být hlavním referenčním bodem při vyhodnocování a mohou zdůraznit potřebu podpory doma, v práci, v oblasti zdraví, vzdělávání a kultury, v sociálních vztazích a ve volném čase.

Kazuistika č. 30: Nástroj pro vyhodnocování Stupnice intenzity podpory (SIS, Support Intensity Scale)

SIS je vyhodnocovacím nástrojem používaným u lidí s mentálním postižením pro posouzení jejich individuálních potřeb praktické podpory. Na rozdíl od tradičních nástrojů a přístupů, kterými se měří schopnosti jednotlivci chybějící, se SIS zaměřuje na dovednosti, které daná osoba má, a vyhodnocuje se podpora, kterou potřebuje, aby mohla vést samostatný život.

Nástroj měří potřeby podpory v těchto oblastech: bydlení doma, komunitní bydlení, celoživotní vzdělávání, zaměstnanost, zdraví a bezpečnost, sociální aktivity, ochrana a obhajování. V každé oblasti jsou vymezeny konkrétní činnosti. Například „aktivity bydlení doma“ zahrnují přípravu jídla, jedení, péči o domácnost a úklid, oblékání, osobní hygienu a péči o domácnost.³⁰⁵

Metodika může obsahovat nástroje, které byly speciálně vytvořeny pro účely vyhodnocování, jakož i již existující nástroje. V každém případě je důležitá jednotnost přístupu, tj. použití stejných nástrojů u všech dětí stejné věkové skupiny nebo úrovně porozumění.³⁰⁶

Stávající nástroje mohou být využity jako vodítko při vytváření nových nástrojů, nebo se mohou využít přímo. Nicméně v některých oblastech (například vývoj dítěte) existuje široká škála nástrojů používaných pro hodnocení sociálního a emočního vývoje v raném dětství, například denverská škála.³⁰⁷ Ty poskytují informace pouze v určité oblasti, což znamená, že nebudou dostačující pro vypracování individuálních plánů, a musí tedy být doplněny o

³⁰⁵ Další informace viz http://www.siswebsite.org/cs/product_info

³⁰⁶ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³⁰⁷ Přehled nástrojů pro děti ve věku od 0 do 5 let viz <http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>

další informace.³⁰⁸ Stupnice intenzity podpory, přestože je velmi podrobná, pokud jde o individuální potřeby, neposkytuje informace o rodinných ani neformálních vztazích osoby, které jsou pro proces plánování důležité.

2.2 Sebehodnocení

Sebehodnocení se ukázalo být vhodným způsobem pro zajištění toho, aby podpora přidělená dané osobě odpovídala jejím skutečným potřebám a požadavkům. Odkazuje na proces, kdy člověk vyhodnocuje své vlastní potřeby péče a podpory. Pokud si to daný člověk přeje, může jej podpořit pečovatel, rodinný příslušník, poskytovatel služeb, člověk ze stejné skupiny nebo přítel. Sebehodnocení se obvykle provádí pomocí dotazníků vytvořených místními (nebo jinými) úřady ve spolupráci s uživateli služeb. Je velmi důležité si uvědomit, že žádný jednotlivý typ dotazníku není vhodný pro všechny, dokonce ani v rámci jedné skupiny uživatelů služeb. Přístup, vysvětlení a otázky musí být diferencované a přizpůsobené každé specifické skupině a jejím charakteristikám, například migrační historii, úrovni vzdělání nebo náboženství.

Vzájemná podpora/poradenství je důležitou součástí toho, aby měl člověk pocit pravomocí a sebevědomí, když se pouští do procesu sebehodnocení. Pouze lidé ze stejné skupiny mohou sdílením zkušeností a informováním vyhodnocované osoby pomoci identifikovat její skutečné potřeby. Lidé často vidí svůj každodenní život minimalisticky - jen jako osobní hygienu, oblékání a stravování. Úkolem člověka ze stejné skupiny je zpochybnit tuto minimalistická očekávání daného člověka a pomoci mu vidět další příležitosti k zapojení se. Vztah založený na vzájemné podpoře mezi příslušníky jedné skupiny může být přesvědčivější než vztah mezi odborníkem a klientem.

2.3 Příprava a provedení vyhodnocení

Vyhodnocení individuálních potřeb může provést odborník nebo odborníci nebo jednotlivec sám. Když hodnocení zahrnuje interakci mezi odborníkem a uživatelem, je nutná pečlivá příprava. Například před vyhodnocením by měl odborník nebo tým provádějící vyhodnocení přezkoumat dostupné informace, a v případě potřeby se sejít s příslušným pracovníkem kvůli dalšímu jednání.³⁰⁹ Zvláštní pozornost by měla být věnována tomu, aby byla zajištěna veškerá podpora nutná ke smysluplnému zapojení člověka do hodnocení a plánování.

Z řady důvodů může být vyhodnocování stresujícím zážitkem pro děti i dospělé, takže je nutné vyvinout úsilí k tomu, aby se člověk cítil pohodlně. V závislosti na situaci může být tohoto dosaženo pečlivým vysvětlením účelu vyhodnocování a/nebo přizváním k účasti někoho, koho daná osoba zná. Možný vznik stresující situace je také důvodem, proč je sebehodnocení (což znamená, že daná osoba provádí vyhodnocení ve svém volném čase a ve svém domácím prostředí) doporučováno. Vyhodnocování malých dětí by mělo probíhat prostřednictvím specifických herních aktivit.

Zvláštní pozornost by měla být věnována překonávání komunikačních bariér. Pro některé lidi může být obtížné komunikovat pouze pomocí řeči. Mohou však přesto vyjadřovat svá přání a

³⁰⁸ Sosna, T. & Mastergeorge, A. (2005) *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development*. Sacramento: California Institute for Mental Health.

³⁰⁹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

preference pomocí různých komunikačních metod - mimiky obličeje, gest, symbolů a obrázků nebo psaní.³¹⁰ Pro smysluplné zapojení těchto uživatelů do procesu vyhodnocování a plánování musí být známa a pochopena specifická metoda komunikace daného člověka.

Kazuistika č. 31: Individualizované přístupy k plánování

Pojem 'individualizované plánování' odkazuje na řadu přístupů k plánování založených na principu inkluze.³¹¹ Některé z nejběžnějších stylů individualizovaného plánování: Essential Lifestyle Planning, vytvořený původně pro osoby vracející se do svých domovských komunit z institucí a internátních škol; PATHS (Alternative Tomorrow with Hope); MAPS (Making Action Plans); a Personal Futures Planning.

V posledních letech se individualizované plánování používá stále častěji při plánování péče a podpory pro dospívající, dospělé a starší lidi. Individualizovaný plán jednotlivce by se mohl využívat při formálním vyhodnocování, při přípravě individuálního plánu péče a podpory propojujícího jednotlivce a rodiny s veřejnými službami a v procesu přezkoumávání.

Jednou z charakteristik individualizovaného plánování je to, že se zaměřuje na ambice konkrétního člověka. Plánovací proces začíná tím, že se posuzuje, co je pro daného člověka důležité v současné době, a následně se pokračuje budováním představ o budoucnosti, která je založena na jeho schopnostech a zdrojích spíše než na deficitech a potřebách. Posledním krokem je vytvoření akčního plánu. V něm se představy o budoucnosti proměnily do jasných cílů, s konkrétními kroky, které je třeba učinit, a s konkrétními úkoly, které jsou zadány lidem zapojeným do plánování. To je další důležitý rys individualizovaného přístupu: rodinní příslušníci a širší sociální síť jsou aktivně zapojeni do procesu plánování a stávají se 'kruhem podpory' daného člověka. Podílejí se na samotném plánování, mohou se ujmout zvláštních úkolů při realizaci plánu a obvykle daného člověka podporují i po dokončení procesu plánování.

3. INDIVIDUÁLNÍ PLÁN PÉČE A PODPORY

Plán poskytuje informace o umístění a uspořádání bydlení, ale i o dodatečné podpoře, která bude poskytována danému člověku, případně jeho rodině nebo pečovateli. Formuluje jasné cíle i konkrétní a měřitelné výsledky. Je třeba stanovit také časový rámec a odpovědnost za realizaci plánu. Měl by uvádět názory daného člověka a jeho rodiny, ukázat, jakým způsobem byly tyto názory zohledněny v procesu plánování a jakým způsobem byly zohledněny v plánu samotném.

3.1. Děti

³¹⁰ Viz augmentativní a alternativní komunikace na adrese:

<http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm>

³¹¹ Viz například UK Department of Health, *Personalisation through Person-Centred Planning*, na adrese:

http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175

Nejlepší zájmy dítěte, jeho bezpečí a ochrana by měly být hlavním faktorem při rozhodování o nevhodnější formě péče (různé možnosti náhradní péče - viz kapitola 5). Kromě toho by se měly vzít v úvahu tyto zásady:³¹²

- **Odebrání z rodiny je poslední možnost:** Odebrání dítěte z péče rodiny by mělo být považováno za úplně nejzazší opatření. Kdykoli je to možné, mělo by být dočasné a krátkodobé.
- **Kontakt s rodinou:** Umístění by mělo dítěti umožnit žít co nejbližší jeho domovu s cílem podporovat kontakt s jeho rodinou (s výjimkou případů, kdy to není v nejlepším zájmu dítěte) a zabránit narušení vzdělávání a kulturního a společenského života.
- **Znovusloučení rodiny jako první možnost:** V případech, kdy bylo dítě odděleno od své rodiny a umístěno do náhradní péče, mělo by mít jeho případné znovusloučení s rodinou přednost před všemi ostatními opatřeními. Náhradní péče by měla být poskytována pouze v případě, že rodina není schopna se o dítě adekvátně postarat ani s příslušnou podporou, případně pokud je návrat do rodiny pro dítě nebezpečný.
- **Rodinná péče o děti mladší tří let:** Náhradní péče u malých dětí, především u dětí ve věku do tří let, by měla být poskytována v rodinném prostředí.
- **Pobytové zařízení, pokud je to nezbytné a vhodné:** Rezidenční péče by měla být omezena na případy, kdy takové nastavení je vhodné, nezbytné a konstruktivní pro jednotlivé konkrétní dítě, a pokud je v jeho nejlepším zájmu.
- **Sourozenci by neměli být rozdělováni:** Sourozenci by neměli být rozdělováni umístěním do náhradní péče a měli by mít možnost žít společně (pokud se při vyhodnocování nezjistí, že rozdělení je výslovně v jejich nejlepším zájmu). Děti umístěné v ústavech jsou často od svých sourozenců oddělovány. Proto by v přechodné fázi mělo být jedním z cílů umožnit sourozencům žít společně.
- **Trvalost:** Časté změny v nastavení péče jsou škodlivé pro vývoj dítěte a pro jeho schopnost vytvářet si citové vazby, a je tedy třeba jim předcházet. Krátkodobá umístění by se měla využívat jako přechodná před realizací trvalého řešení.

3.2 Dospělí

Dospělým by měla být poskytována pomoc, kterou potřebují, aby mohli učinit informované rozhodnutí o tom, kde chtějí žít a jak by měla být organizována jejich podpora. Jak je uvedeno v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, osoby se zdravotním postižením by „měly mít možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou žít a [nebýt] nuceny žít ve specifickém prostředí“.³¹³ To znamená, že země mají povinnost poskytovat celou řadu podpůrných služeb, včetně různých uspořádání bydlení, které dají lidem se zdravotním postižením a starším lidem možnost si opravdu vybrat.

³¹²

United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children.

³¹³

Úmluva Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, článek 19 (a).

Kazuistika č. 32: Role Zákona o duševní způsobilosti (Anglie a Wales) při rozhodování o podpoře a uspořádání bydlení

Ve Spojeném království formuluje Zákon o duševní způsobilosti zákonné zásady na ochranu osob, které nemají způsobilost učinit konkrétní rozhodnutí, přičemž současně maximalizuje jejich schopnost se rozhodovat a podílet se na rozhodování³¹⁴.

V procesu rozhodování o podpoře a uspořádání života je třeba dodržovat tyto zásady:

- O každém se musí předpokládat, že je způsobilý, pokud se nezjistí, že způsobilý není.
- S nikým se nesmí zacházet jako s neschopným se rozhodnout, pokud nebyly bezúspěšně učiněny všechny proveditelné kroky, které by mu k rozhodnutí pomohly.
- S nikým se nesmí zacházet jako s neschopným se rozhodnout jen proto, že učiní nemoudré rozhodnutí.
- Úkon učiněný nebo rozhodnutí přijaté podle tohoto zákona za osobu nebo jménem osoby, která není způsobilá, musí být učiněny nebo přijaty v jejím nejlepším zájmu.
- Před učiněním takového úkonu nebo přijetím takového rozhodnutí je třeba zvážit, zda účelu, pro který je jich třeba, nemůže být stejně účinně dosaženo způsobem méně omezujícím, z hlediska práva osoby a svobodu jednání.³¹⁵

3.3 Přezkoumání plánu

Přezkoumání plánu individuální péče a podpory je důležitou součástí procesu plánování. Jeho účelem je sledovat pokrok směrem k výsledkům uvedeným v plánu a provést potřebné změny, s přihlédnutím k novým informacím a novým okolnostem. Přezkoumání plánu pro děti v náhradní péči pomáhá určit přiměřenost a nezbytnost umístění ve světle osobního vývoje dítěte a vývoje v jeho rodinném prostředí.³¹⁶

Frekvence, v níž se provádí přezkoumání plánu péče a podpory, by měla být nastavena podle zákona a bude záviset především na individuálních okolnostech. Uživatelé by měli mít možnost požádat o přezkoumání svého plánu v případě, že nastane změna okolností.

4. VÝZVY V PROCESU PLÁNOVÁNÍ

4.1 Přístup ,vykrajování podle šablony'³¹⁷

³¹⁴ Podle názoru organizace Mental Health Europe je tento zákon považován za jeden z nejvyspělejších zákonů o duševním zdraví v Evropě. Nicméně také zdůrazňují, že Zákon o duševní způsobilosti pro Anglii a Wales byl také kritizován ze strany organizací (bývalých) psychiatrických pacientů za svůj paternalistický přístup.

³¹⁵ Department for Constitutional Affairs (2007) Mental Capacity Act 2005 Code of Practice, London: TSO, p. 19. Dostupné na <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>

³¹⁶ United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 66.

³¹⁷ People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*, p.10.

Některé procesy uzavírání ústavů byla charakterizována přístupem ‚vykrajování podle šablony‘, v němž se prosazují modely služeb typu skupinových domovů, přičemž jednotlivci jsou umisťováni podle domnělých potřeb skupiny. I když tento přístup může být lákavý a může krátkodobě vypadat jako efektivní, výsledné uspořádání života obvykle nenaplnuje potřeby jednotlivců a může vést k problémům (například poskytování ústavních služeb nebo mezilidské konflikty) a neefektivitě (opakované přesuny nebo další odborné zásahy).

Tomuto riziku je možné se vyhnout tím, že plánování bude individualizované a zaměřené na konkrétního člověka. Každý člověk by měl mít právo se rozhodnout o tom, kde a s kým chce žít, tak, aby výsledné bydlení bylo opravdu jeho domovem.

4.2 Dopady institucionalizace

Rozhodování může být pro lidi, kteří strávili dlouhou dobu v ústavu, hodně náročné. Po odchodu z prostředí s pevným každodenním režimem a pravidly, kterému dominují paternalistické vztahy,³¹⁸ může být pro takového člověka obtížné formulovat a vyjádřit své preference a samostatně se rozhodovat. Současně dlouhodobá izolace od společnosti (u někoho už od narození) velmi ztěžuje schopnost daného člověka si představit život mimo ústav a rozpoznat, jakou podporu by mohl potřebovat.

Je proto velmi důležité, aby v průběhu procesu plánování měli lidé přístup k informacím, poradenství a podpoře v otázkách samostatného bydlení. Podpora od ostatních lidí se zdravotním postižením, kteří již žijí samostatně (poté, co prošli ústavní péčí) a kteří mohou působit jako vzor, má v tomto procesu zásadní význam. Mohou sdílet své zkušenosti s tím, jaké to je žít nezávisle v komunitě, s výzvami, se kterými se potýkají, a s řešeními, k nimž dospěli. V tomto procesu získává takový člověk nejen užitečné informace, ale může také získat více sebevědomí ve své schopnosti žít nezávisle v komunitě a mít pocit, že k tomu má kompetence.

I v případech, kdy existuje málo možností podpory života v komunitě, kontakt s dalšími lidmi, kteří žijí samostatně, by mohl být pro takového člověka posilující a dodat mu kompetence k rozhodování. Podobně může být pro rodiče mladých lidí, kteří se připravují na odchod z ústavu, uklidňující, když uslyší zkušenosti jiných osob v podobné situaci, jakou prožívá jejich dítě.

Svědectví č. 4: Příběh Josého³¹⁹

José se přestěhoval do ústavu pro dlouhodobou péči, když mu bylo 18 let, poté, co dokončil střední školu, ale nechtěl být na obtíž své rodině. Toto umístění mu nabídla obec; bylo to zařízení, kde žilo 55 dalších lidí.

I když si brzy uvědomil, že chce odejít, José nakonec prožil v tomto ústavu 12 let. S tím, jak hledal možnost odejít, začal navštěvovat různé semináře ve městě, které s podporou místní samosprávy pořádali jiní lidé se zdravotním postižením. Zde se setkal s aktivisty za samostatné bydlení, kteří ho seznámili s filozofií nezávislého bydlení. Tento výrok jednoho

³¹⁸ Zpráva ad hoc expertní skupiny.

³¹⁹ Získáno s povolením Josého od organizace European Network on Independent Living (ENIL).

aktivisty s postižením Josého namotivoval k odchodu z ústavu: ‚Když to zvládnou já, tak ty taky.‘ On byl také tím, kdo Josého podporoval i po jeho odchodu z ústavu.

Josému se podařilo najít si práci v místním hotelu a tuto práci si zatím udržel. Stále ještě hledá různé možnosti osobní asistence (na niž není v jeho zemi nárok) a další podpory. Není to snadné, ale je rád, že se dostal z ústavu pryč. Jeho rodina nebyla přesvědčena, že samostatné bydlení je pro něj to pravé, ale José říká, že když se jeho matka seznámila s dalšími „bláznivými“ lidmi, jako je on, začala věřit, že i on to zvládne.

José zdůraznil, že podle jeho zkušeností nefungují ani otevřené ústavy, jako například ten, kde on strávil 12 let. I když mohl z ústavu v průběhu dne odcházet, cítil se jeho pracovníky ponižován. Říkali mu, že je k ničemu, protože nezvládne udělat všechno sám, a zacházeli s ním jako s dítětem.

Podle slov Josého, „pokud systém nedává lidem pravomoci, nemůže fungovat“.

Pomáhání dětem s přípravou na odchod z ústavů často začíná tím, že se jim pomáhá s tím, aby se naučily činit určitá základní rozhodnutí, například co budou jíst, jaké herní činnosti se budou věnovat a s kým si chtějí hrát. Postupně se zavádí stále více stále složitějších možností, až do doby, kdy jsou děti schopny zvládnout se rozhodnout ve složitých otázkách souvisejících s jejich budoucí péčí.

4.3 Medikalizace

Často se individuální vyhodnocování osob se zdravotním postižením nebo slabých starších osob zaměřuje převážně nebo výhradně na jejich zdraví a zdravotní stav, který je viděn jako *zdroj* jejich problémů (medicínský model zdravotního postižení). V důsledku to vede k plánu, který obsahuje hlavně medicínská a nápravná opatření. Dalším aspektem medikalizace je kladení důrazu v plánu na ‚zvláštní opatření‘, například speciální školy.

Čistě medicínský přístup k pochopení a definování potřeb osob s duševním onemocněním je také velmi problematický a může vést k porušování lidských práv. Kromě poskytování dočasné nebo dlouhodobé podpory uživatelům služeb v oblasti duševního zdraví může být medikace nástrojem pro ‚chemické vězení‘, které pouze nahrazuje skutečnou podporu a pomoc.

Aby se zabránilo medikalizaci, mělo by být vyhodnocování prováděno holisticky, na principu ‚sociálního modelu postižení‘ a stárnutí, stejně jako na lidskoprávním přístupu k postižení a věku. Bude sem patřit uznání toho, že překážky v životním prostředí jsou hlavním faktorem při zbavování lidí způsobilosti (sociální model zdravotního postižení) a že všichni lidé se zdravotním postižením a starší lidé by měli mít nárok na plnou a rovnoprávnou účast na každém aspektu života společnosti.

I když se služby péče o duševní zdraví často zaměřují pouze na farmakoterapii, mezinárodní standardy vyžadují poskytování široké škály terapií, včetně pracovní a skupinové terapie, individuální psychoterapie, dramaterapie, muzikoterapie a sportovní terapie, přístupu k

rekreačním místnostem a venkovnímu cvičení i ke vzdělávacím a pracovním příležitostem na podporu nezávislosti a fungování.³²⁰

Kazuistika č. 33: The Open Dialogue Treatment, Finsko

The Open Dialogue Treatment³²¹ je metoda určená na pomoc lidem, u kterých byla diagnostikována psychóza. Bylo zjištěno, že je tato metoda zvláště účinná při použití v počátečním stádiu krize. Hlavní charakteristiky této léčby jsou, že jsou u ní vykazovány nejvyšší počty uzdravených lidí, u nichž byla diagnostikována psychóza. Ve většině případů se nejedná o léčbu antipsychotiky; znamená to zapojení uživatelů služeb a jejich rodin do všech klíčových rozhodnutí; nabízí okamžitou, flexibilní a individualizovanou pomoc a oceňuje rozmanitost názorů a úhlů pohledu.

Jakmile člověk začne zažívat příznaky psychotického onemocnění, tým odborníků shromáždí tolik lidí ze života tohoto člověka, kolik jen může. Po dobu dvou nebo tří týdnů se scházejí každý den nebo obden. Během setkání odborníci vytvářejí bezpečné prostředí, ve kterém je každý povzbuzován, aby vyprávěl své příběhy - příběhy o sobě, pacientovi a rodině.

Tato metoda přinesla prudký pokles jak v počtu dní strávených v nemocnici, tak v množství předepsaných neuroleptik. Pokračující výzkum ukazuje, že více než 80 % osob léčených touto metodou se vrací do práce a více než 75 % nevykazuje žádné přetrvávající příznaky psychózy.

Tabulka 6: Ilustrace rozdílů mezi medicínským a sociálním modelem

	Medicínský model	Sociální model
Hlavní předpoklad	Osoba je zneschopněna svým postižením	Osoba je zneschopněna překážkami v prostředí
Vyhodnocení	Zaměřeno na medicínský problém, jednotlivé deficitní a nedostatky	Zaměřeno na překážky v prostředí; identifikuje potřeby podpory
Navržená řešení	Náprava jednotlivých nedostatků, institucionalizace, segregace	Náprava prostředí, inkluze

Příklady³²²

	Medicínský model	Sociální model
Problém	Nemůže dělat domácí práce, protože nemůže používat ruce	Nemůže dělat domácí práce z důvodu nedostatečné technické a sociální podpory

³²⁰ 8th General Report of the Committee for the Prevention of Torture, para. 37, dostupné z: <http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm>

³²¹ Výsledky metody The Open Dialogue Method viz: Jaako Seikkula et al., Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. Published in Psychotherapy Research, March 2006; 16(2): 214-228.

³²² Založeno na European Coalition for Community Living (2008) *Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers*.

Řešení	Ústavní péče, rehabilitace, lékařské zákroky	Technické pomůcky, osobní asistence, domácí podpůrné služby.
Problém	Nedokáže pochopit složitý psaný text z důvodu mentálního postižení	Texty nejsou k dispozici v jednoduchém jazyce a ve formátu pro snadné čtení
Řešení	Speciální škola, pobytové zařízení	Text ve formátu pro snadné čtení; speciální pedagogové, osobní asistence, inkluzivní vzdělávání

Další zdroje:

Beresford, P. & Croft, S. (1993) *Citizen involvement: a practical guide for change*, London: Macmillan.

Cullen, S. (2005) *Involving users in supported housing: a good practice guide*, London: Shelter.

Department of Health (2008) *Real involvement: Working with people to improve health services*.

Goldbart, J. & Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap.

Hasler, F. (2003) *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies*. London: Social care Institute for Excellence.

Sanderson, H. (2000) *Person centred planning: Key features and approaches*. London: JRF.

SOS Children's Villages International and Council of Europe (2009) *Children and young people in care. Discover your rights!* Strasbourg: Council of Europe.

Kapitola 8: Podpora jednotlivců a skupin při přechodu do komunity

Přechod k péči a službám poskytovaným v rámci komunity neznamena pouze fyzické přemístění lidí z ústavů do nového bydliště nebo do nového umístění v náhradní péči. Tento přechod do nového bydlení je třeba napláňovat s velkou opatrností, aby se zabránilo opakované institucionalizaci a zajistily se co nejlepší výsledky pro osoby, které služby využívají.

Tato kapitola obsahuje možnosti toho, jak by bylo možné tento proces přechodu připravit a podporovat. Zdůrazňuje také důležitost spolupráce s pečovateli a komunitami.

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením

Osobám se zdravotním postižením musí být poskytovány přístupné informace o různých formách pomoci, podpůrných službách a zařízeních, které mají k dispozici (článek 4). Kromě toho mají státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, povinnost zvyšovat informovanost na různých úrovních - na úrovni celé společnosti i na úrovni rodiny - s cílem podpořit respektování práv a důstojnosti osob se zdravotním postižením. Tato opatření by měla „bojovat proti stereotypům, předsudkům a škodlivým praktikám“, „podporovat povědomí o schopnostech a přínosu osob se zdravotním postižením“ a měla by být realizována prostřednictvím škol, médií, veřejných osvětových kampaní a vzdělávacích programů (článek 8).

1. PODPORA UŽIVATELŮ SLUŽEB

Přechod z ústavní péče do života v komunitě je pro osoby odcházející z ústavů obrovskou změnou, ať už se jedná o dítě, dospívajícího odcházejícího z péče, dospělého nebo staršího člověka. Celý život člověka se tím mění: kde a s kým bude žít, kdo se o něj bude starat nebo mu poskytovat podporu, změní se mu přátelé i sousedé a dokonce i to, co jí a jak se obléká. Pokud nebude pečlivě naplánován a realizován, mohl by být takový přechod velmi stresující a traumatickou zkušeností, která by mohla mít pro některé lidi velice ničivé následky.

Je velmi důležité, aby proces přechodu k nezávislému a komunitnímu bydlení byl v souladu s individuálním plánem a bral v úvahu individuální preference.

1.1. Plánovaný a postupný přechod

Kdykoli je to možné, zavření ústavu a následný přechod do komunity by se měly realizovat jako součást plánovaného procesu směrem k rozvoji komunitních alternativ s cílem dosáhnout co nejlepších výsledků pro jejich obyvatele. Budou však případy, kdy se uzavření ústavu a přesun jeho obyvatel budou realizovat v nouzovém režimu a kdy bude méně času na přípravu. Například poskytovatel se může dostat do finančních problémů, v důsledku čehož musí dojít k rychlému zavření ústavu. Krizová opatření budou zapotřebí rovněž v případech, kdy existují obavy o kvalitu nebo bezpečnost služeb. Musí být zavedena

odpovídající strategie ochrany dětí a dospělých, které jim budou pomáhat v situacích, kdy existuje riziko újmy - ohrožení dítěte nebo dospělého.³²³

1.1.1 Děti

Není-li bezprostřední nebezpečí újmy, měl by přechod dítěte z ústavu do nového prostředí nebo zpět do původní rodiny probíhat jako postupný proces.

Jakmile je identifikována nejvhodnější varianta péče, je třeba vypracovat podrobný plán, který bude popisovat jednotlivé kroky v procesu přechodu. Plán by měl obsahovat informace o jednotlivých činnostech, předpokládaných výstupech, místě, kde se budou činnosti realizovat, čase (kdy se to stane a jak dlouho to bude trvat), odpovědné osobě a další relevantní informace. Tento plán by však neměl být nepružný, pevně daný; odborníci pracující s dítětem by v průběhu procesu přechodu měli plán stále přezkoumávat, provádět v něm změny podle potřeby a s plným vědomím a účastí dítěte.

Všeobecně vzato je účelem přechodného období seznámit dítě s jeho novým prostředím a podporovat je při budování citové vazby k rodiči nebo opatrovníkem, který převzal hlavní zodpovědnost za péči o ně. Zdravá citová vazba se považuje za obzvláště důležitou v prvních letech vývoje dítěte.³²⁴ Existují osvědčené programy přípravy na přechod pro děti různého věku a v různých stádiích vývoje a s různými potřebami.³²⁵

Aktivita v prvních fázích přípravného období se obvykle organizují v prostředí, které je dítěti známé (obvykle v jeho aktuálním umístění), a v případě potřeby také v přítomnosti člověka, jemuž dítě důvěřuje. Když už se dítě cítí se svým rodičem nebo pečovatelem dobře, je možné realizovat návštěvy u nich doma. Zpočátku by měly být krátké a dítě může doprovázet někdo, komu dítě důvěřuje a koho zná z předchozího místa, kde bylo v péči; postupně by se pak délka návštěv mohla prodloužit i na přespání. Skutečný fyzický přesun dítěte do nového místa by však měl proběhnout zásadně podle jeho individuálního plánu a preferencí. Po dokončení procesu přechodu je třeba zajistit poskytování potřebné podpory.

Proces přípravy se týká nejen dítěte, ale i všech ostatních lidí spojených s novým umístěním, například:

- **rodičů (biologických, adoptivních či pěstounů):** Rodiče mohou potřebovat informace, ale možná i poradenské služby, školení a konzultace před přechodem, při jeho realizaci a po něm, aby si dokázali vybudovat s dítětem dobrý vztah a poskytovat mu lepší péči (viz „Podpora pečovatelů“ níže);
- **ostatních dětí:** Pokud bude dítě žít s dalšími dětmi, například v domově pro malé skupiny dětí, musí být informovány také tyto děti a je třeba je co nejvíce zapojit do přivítání dítěte, které k nim přichází. V případě návratu do rodiny je pak třeba

³²³ Další informace viz Ministerstvo pro děti, školy a rodiny (2010) *Working together to safeguard children*, dostupné na adrese <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf>; Ministerstvo zdravotnictví a Ministerstvo vnitra (2000), *op. cit.*

³²⁴ Podle "teorie připoutání" mají děti vychovávané v ústavech omezené příležitosti k navazování citové vazby, což se považuje za příčinu mnoha emočních, behaviorálních a kognitivních problémů. Viz Fahlberg, Vera, *op. cit.*

³²⁵

Příklady přípravných programů viz Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, p. 85.

věnovat zvláštní pozornost sourozencům dítěte a také je na návrat sourozence připravovat; a

- **pracovníků v novém umístění:** Pokud bude dítě žít v pobytovém zařízení, například v domově pro malé skupiny dětí, budou pracovníci potřebovat všechny potřebné informace například o minulosti dítěte, o jeho potřebách péče, o jeho zájmech atd.

1.1.2 Mladí lidé odcházející z péče

Pojem ‚odchod z péče‘ se vztahuje na situace, kdy se dítě začleňuje do své rodiny (biologické a/nebo širší) nebo kdy dosáhne zletilosti (obvykle ve věku 18 let) a považuje se za připravené na samostatný život. Pro dospívající v náhradní péči je toto období naprosto zásadní a nezajištění odpovídající a pokračující podpory může mít ničivé důsledky. Může vést k návratu do ústavní péče a k potřebě jiných pobytových služeb pro dospělé, například umístění v psychiatrické léčebně nebo vězení, ale také může vést k bezdomovectví, páchání trestné činnosti a prostituci.

Proto je důležité, aby děti a dospívající odcházející z péče měli v rámci přípravy na přechod do samostatného života odpovídající podporu. Poskytovaná podpora by měla zahrnovat například přípravu na uspořádání si a vedení domácnosti a také rozvíjení dovedností souvisejících s finančním plánováním a hospodařením. Je třeba zajistit také praktickou pomoc, například při vyřizování osobních dokladů, při zřízení bankovních účtů a v otázkách bydlení. Neméně důležitá je psychická podpora, která se zaměří na rozvoj sebeúcty a schopnosti vytvářet a udržovat si osobní vztahy. Měly by být nabízeny také možnosti odborné přípravy na zaměstnání. Z důkazů vyplývá, že přístup k těmto přípravným programům a kvalita přípravy se v jednotlivých zemích značně liší, což ukazuje na to, že ne všichni dospívající jsou adekvátně připravováni na dospělost.³²⁶

Doporučení k podpoře dětí a dospívajících odcházejících z péče jsou uvedena ve **Směrnících OSN pro náhradní péči o děti** (odstavce 131 -136) a ve standardech **Quality 4 Children** (15 - 18).

1.1.3 Dospělí

Přechod dospělých se zdravotním postižením a starších osob také musí proběhnout postupně a být pečlivě připraven, se zvláštním důrazem a podporou pro ty, kteří jsou nejzranitelnější. Například starší lidé obvykle přecházejí do ústavů v pozdější fázi svého života, kdy je stále těžší přijmout a psychicky zvládnout trvalé změny v životních podmínkách a v péči. Proto je třeba vyvíjet maximální úsilí ke snížení zátěže a poskytovat danému člověku podporu po celou dobu procesu přechodu.

Tak jako u dětí by mělo být důležitou součástí přípravy seznámení dané osoby s novým prostředím a s lidmi a podpora při navazování vztahů. Například pokud se bude daný člověk stěhovat do zařízení s personálem, mohou pracovníci z nového zařízení daného člověka navštívit v ústavu a začít s ním navazovat vztahy. Později může uživatel služeb chodit na

³²⁶ Lerch, V. & Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria, p.132.

návštěvy do nového zařízení, nejlépe s někým, komu důvěřuje. Stres ze změny lze snížit také tím, že se co nejvíce z nábytku a osobních věcí daného člověka přestěhuje na nové místo, ale také tím, že se udrží spolu klíčoví členové personálu a obyvatelé (např. tím, že pracovníci budou zaměstnáni v novém zařízení), pokud je to možné a v nejlepším zájmu daného člověka.

Při plánování přechodu je také důležité dát skupinám přátel možnost zůstat spolu nebo zůstat v kontaktu, například tím, že zajistíme potřebná opatření týkající se jejich přepravy a cestování.

Svědectví č. 5: Ochrana přátelství mimo ústavní život

„Při stěhování lidí z ústavů musíme chránit jejich přátelství. Viděl jsem mnoho lidí, kteří odchodem z ústavu ztratili své přátele. Posílají je do jiných měst. Stěhují se do jiných domů a budou žít na jiných místech. Musíme si uvědomit, že tito lidé neřídí auto; nevědí, jak si dojít na autobus nebo vlak. Obvykle neumí psát a slovo e-mail používají ostatní, oni ne. Také musíme mít na paměti, že některá z těchto přátelství vznikla v průběhu mnoha let, kdy jsme byli pod zámkem. Jsou pro nás velmi důležitá. Nutně potřebujeme osvětu a dobrou podporu, které zajistí pokračování těchto přátelství.“³²⁷

1.2 Nezávislé bydlení a dovednosti každodenního života

Někteří lidé žijící v ústavech neměli příležitost rozvíjet své základní dovednosti, které jsou nezbytné pro jejich každodenní život, případně je v důsledku institucionalizace ztratili. Je proto užitečné jim před odchodem z ústavu pomáhat při rozvoji těchto dovedností každodenního života. Může sem patřit například nácvik dovedností pro vedení domácnosti, například vaření, úklidu, praní, žehlení, mytí nádobí atd., udržování osobní hygieny, zacházení s penězi a nakupování, používání veřejné dopravy a veřejných služeb, zajištění bezpečnosti a navazování sociálních vztahů. Nicméně míra, do níž budou různí lidé schopni rozvinout tyto dovednosti, bude u každého z nich jiná. Proto je třeba poskytnout jim také přístup k široké škále komunitních podpůrných služeb, jako je například pomoc v domácnosti a domácí péče.

Jiným lidem může prospět nácvik a poradenství týkající se osobní asistence, což je klíčem k jejich nezávislosti. To by mohlo zahrnovat informace a podporu, které jim pomohou při rozhodování o tom, jak nejlépe by si mohli službu zorganizovat (např. prostřednictvím poskytovatele služeb, družstva uživatelů nebo samostatně), případně nácvik vyhodnocování vlastních potřeb a získávání a řízení vlastních asistentů. Pro mnoho lidí je těžké převzít aktivní roli ve vztahu s asistentem nebo poskytovatelem služeb, proto pro ně bude zásadní dodatečná podpora. Podpora by měla být založena na zásadě nezávislého života, který je zakotven v sociálním modelu zdravotního postižení a je zajišťován lidmi ze stejné uživatelské skupiny.

³²⁷ Martin, Robert (2006) „*A Life Worth Living*“, speech given to the Inclusion International World Congress in Mexico, November 2006, published in *Self-advocacy Toolkit*, Inclusion International. Dostupné na: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf

Svědectví č. 6: Názory Ciary na samostatné bydlení³²⁸

Je pro mě důležité bydlet samostatně, protože chci mít dobrý život jako všichni ostatní.

Před několika lety jsem bydlela sama ve svém prvním bytě. Líbilo se mi bydlet sama v bytě, ale bylo to moc těžké.

Ted' žiji se svým snoubencem Markem ve dvoupokojovém pronajatém bytě v Surrey.

Žijeme tam spolu od června 2009. Hledali jsme byt přes místní realitního makléře. Když jsem dostala klíče od toho bytu, byla jsem moc šťastná.

Myslím si, že bydlet samostatně je důležité, protože mě moji přátelé a rodina mohou navštěvovat, kdykoli to já chci.

Ráda si připravuji a vařím jídla. Mám doma několik jednoduchých kuchařek s recepty, abych se mohla naučit připravovat zdravá jídla.

Když nám přijdou poštou účty a složenky, Mark a já je projdeme a ověřujeme si, že jsme si je pečlivě přečetli.

Když jim nerozumím, tak mi Mark pomůže je pochopit.

Naučila jsem se udělat si rozpočet, abych mohla platit svou část našich účtů a nájemného; také každý měsíc platím účet za svůj mobil.

Byt uklízím, aby byl pěkný a čistý. Peru si svoje prádlo, abych mohla mít každý den čisté oblečení.

Chodím do místní knihovny v naší ulici a půjčuju si tam knihy a DVD. Také si chodím do místního sportovního centra zaplavat.

V pondělí večer chodím tady u nás na hodinu zumby. Zumba se koná tady poblíž našeho bytu, takže můžu tam i zpět dojít sama. Za hodinu Zumby platím 5 liber týdně.

Baví mě bydlet samostatně. Mám tak možnost žít svůj život tak, jak chci, vybírat si, co chci já, navečeřet se, když mám na večeři chuť, a jít ven a vrátit se, kdykoli chci já!

Miluju to!

³²⁸ Se svolením Ciary převzato z celosvětové kampaně organizace Inclusion International k článku 19. Další informace viz: <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>

U jiných lidí však může být důležité vědět, jak předcházet krizovým situacím, a pomoci jim rozvíjet účinné strategie zvládání, které jim pomohou se s krizovými situacemi vypořádat.

Dovednosti pro samostatný život se někdy rozvíjejí v tzv. „domech na půli cesty“, které se budují na pozemcích nebo v blízkosti ústavů. Má se sice jednat o dočasné umístění, nicméně tyto domy se mohou stát miniústavy, v nichž jejich obyvatelé zůstávají na dobu neurčitou. Proto je vhodné investovat prostředky do jiných forem podpory. Tam, kde tyto domy na půl cesty existují, je důležité zajistit, aby poskytovaly pouze dočasné, krátkodobé umístění a aby byly mezistupněm k nezávislému bydlení.

Kazuistika č. 34: Wellness Recovery Action Plan (WRAP®)³²⁹

WRAP je svépomocný nástroj vytvořený uživateli zdravotnických služeb v oblasti duševního zdraví, který pomáhá jednotlivcům převzít větší kontrolu nad svým vlastním životem a uzdravením. Je založen na předpokladu, že v uzdravení nejsou žádné limity: „Lidé, kteří mají duševní potíže, se uzdraví, zůstanou zdraví a půjdou dál za svým životním snem a cíli“. Zdůrazňuje, že lidé jsou odborníky na své vlastní zkušenosti, a dále zdůrazňuje důležitost sebeobhajování, vzdělávání a podpory. WRAP přesouvá pozornost v péči o duševní zdraví od „zvládání příznaků“ k prevenci a uzdravení.

WRAP se vytváří na základě pečlivého pozorování zkušeností daného člověka a zahrnuje:

- věci, které člověk potřebuje dělat každý den, aby byl zdravý, například jíst tři zdravá jídla a půl hodiny cvičit;
- vnější události, které by mohly vyvolat příznaky nebo bolestivý zážitek, například hádka s kamarádem nebo když přijde účet na vysokou částku;
- nástroje k udržení zdraví, které by mohly pomoci tomu, aby se kvůli dané události člověk necítil hůř, například seznam věcí, které člověk udělal (nebo které by mohl udělat), aby zůstal zdravý a cítil se dobře;
- časné varovné příznaky, například podrážděnost nebo úzkost, které ukazují, že se člověk začíná cítit špatně, a k tomu plán opatření; a
- příznaky, které indikují, že se situace výrazně zhoršuje, například neklidné chování nebo izolace, a plán opatření na stabilizaci situace.

Může sem patřit také vytvoření osobního krizového plánu, který bude využít, když člověk potřebuje, aby za péči o něj převzali odpovědnost jiní. Plán bude zahrnovat:

- seznam podpůrných osob, jejich rolí v životě daného člověka a jejich telefonní čísla;
- seznam všech léků, které daná osoba užívá, a informace o tom, proč je užívá;
- příznaky, které podpůrným osobám ukazují na potřebu rozhodovat za daného člověka a převzít odpovědnost za péči o něj; a
- pokyny, které podpůrným osobám říkají, co si daný člověk přeje, aby udělali.

1.3 Sebeobhajování

Důležitou součástí přechodu z ústavní péče do života v komunitě je podpora a propagace sebeobhajování. Sebeobhajování znamená, že lidé se zdravotním postižením a starší osoby mají možnost mluvit sami za sebe a mít kontrolu nad svými životy. Děti a dospívající v péči by také měli být podporováni v tom, aby vyjadřovali své názory a „jejich hlasy a zkušenosti by měly být vyslechnuty, oceňovány a využity k vytváření strategií a opatření založených na zkušenostech“.³³⁰

Proto, aby se člověk mohl stát sebeobhájcem, může být nutné poskytnout podporu při rozhodování. Mnoha lidem s mentálním postižením například chybí schopnosti a dovednosti pro rozhodování, protože jim nikdy nebylo dovoleno, aby o sobě rozhodovali. Nicméně každý se může naučit, jak se rozhodovat, pokud má podporu svých rodinných příslušníků, dalších osob se zdravotním postižením, pečovatелů a přátel.

U jiných lidí může být pro to, aby se stali sebeobhájci, nutné koučování, který jim pomůže být asertivnější. Kromě toho může být důležité také poskytování relevantních informací (např. pokud jde o zákonná práva), budování praktických dovedností pro sebeobhajování (např. vedení setkání nebo účast na setkáních, případně mluvení na veřejnosti) a zapojení se do skupin sebeobhájců. Ve všech těchto aktivitách by měly hrát ústřední roli organizace mladých lidí, lidí s postižením a starších osob.

1.4 Vzájemná podpora

Organizace dětí, které mají zkušenosti s pobytem v náhradní péči, lidí s postižením a starších osob by se měly aktivně podílet na podpoře při přechodu uživatelů do komunity. V závislosti na své kapacitě by pak měly být schopny poskytovat odborný nácvik dovedností potřebných pro samostatné bydlení, nabízet individuální poradenství nebo účast na svépomocných skupinách, zapojit člověka do skupiny sebeobhájců nebo poskytovat informace.

Výraz ‚vzájemná podpora‘ odkazuje na podporu „osob se zkušenostmi nebo historií, díky které mohou ostatním osobám v podobné situaci poskytnout poradenství a podporu“.³³¹ Vzájemná podpora byla průkopníky hnutí za nezávislé bydlení osob s postižením definována jako jedna z klíčových služeb pro rozvoj samostatného bydlení³³² a je stejně důležitá i pro děti a starší lidi. Její hodnota spočívá v rovnoprávných vztazích a jedinečných zkušenostech a znalostech zúčastněných osob. Jedna organizace lidí s duševními potížemi, která se zapojuje do obhajování a sebeobhajování, zdůrazňuje, že: „mají velmi osobní porozumění pro potřeby lidí, kteří vyhledávají služby v oblasti duševního zdraví. Máme osobní zkušenosti s blouděním v byrokratickém bludišti systému pro péči o duševní zdraví a v dalších

³³⁰ Eurochild *op. cit.* (2012a) p.18.

³³¹ NCIL (2008) Peer support and personalisation, www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc

³³² Evans, J. (2001) *Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions.*

veřejných systémech a působíme jako vzory, které vyučují lidi z praktického hlediska, jak chápat a uplatňovat svá zákonná práva.³³³

Vzájemná podpora může hrát důležitou roli v procesu přechodu z ústavní péče do komunitního bydlení, ale i později. Může by být poskytována na různých místech a v různých formách, například jako individuální podpora nebo jako podpora skupinová. Existují také různé typy vzájemné podpory, například mentoring (který je více zaměřený na konkrétní úkol) nebo přátelení se (což je podpora zaměřená na podpůrné vztahy).

2. PODPORA PEČOVATELŮ

Rodiny, které budou pečovat o své děti, o starší rodiče nebo o jiné příbuzné, kteří odcházejí z ústavní péče, by měly mít informace a v případě potřeby i další odbornou přípravu a podporu, aby dokázaly poskytovat dobrou péči.

Například klíčem k úspěchu pěstounského umístění je příprava a podpora pěstounů v porozumění dopadům zneužívání a poruch připoutání na emoce a chování dítěte, a dále vytváření strategií pro podporu dítěte. Pokud chybí kvalitní podpora a učení, budou si pečovatelé často brát jednotlivé situace osobně a své úsilí vzdají, protože budou mít pocit, že selhávají. Rozpad umístění bude dalším traumatem pro dítě. Proto je nezbytné, aby pečovatelé měli znalosti a dovednosti nezbytné pro naplňování bezprostředních potřeb dané osoby, pokud jde o její fyzickou a emocionální pohodu. Nicméně je také důležité, aby byli seznámeni s principy a postupy nezávislého bydlení a inkluze a aby věděli, jak lidem umožnit prožívání plnohodnotného života.

Mimo se se nesmí opomíjet potřeby neformálních pečovatelů. Nedostatek podpory pečovatelů může mít za následek stres a vyhoření, což může mít negativní dopady na jejich zdraví³³⁴ a na zdraví osoby, o niž pečují, což někdy vede k novému umístění do ústavu. Rodiny mohou trpět také sociální izolací v důsledku stigma vůči dětem, dospělým s postižením³³⁵ a starším lidem. Proto potřebují pomoc za účelem posouzení jejich potřeb a měli by mít ucelené informace o dostupných podpůrných službách pro pečovatele v komunitě.

Důležité jsou také služby, které by umožnily pečovatelům odpočinout si od svých povinností. Trvalá péče je pro pečovatele obvykle velmi fyzicky i emočně vyčerpávající a náročná, navíc i pečovatel sám může být starší člověk. V důsledku toho je velmi důležité poskytnout pečovateli dostatečný čas na zotavení, aby byl chráněn stejně jako osoba, o niž pečuje. Je třeba systematicky poskytovat pečovateli možnost dovolené, v jejímž průběhu poskytují náhradní péči důvěryhodní externí pečovatelé.

Kazuistika č. 35: Příklady podpory pro pečovatele

³³³ See Disability Rights California, at: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>

³³⁴ World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, p.150.

³³⁵ Mencap (2001) *No ordinary life*, London: Mencap.

V roce 2010 se dvanáct organizací pečovatelů (zejména rodinných pečovatelů) zúčastnilo programu Vzdělávacího partnerství Grundtvig nazvaného ‚Sebehodnocení vlastních potřeb rodinných pečovatelů: Cesta k podpoře.‘ Cílem tohoto partnerství bylo:

- identifikovat dobrou praxi; a
- podporovat vytváření osvětových nástrojů a přípravy na podporu sebehodnocení vlastních potřeb rodinných pečovatelů.

Výsledkem projektu bylo vytvoření obecných a konkrétních doporučení pro vytvoření Nástroje pro sebehodnocení rodinného pečovatele, který by měl poskytnout ucelený rámec k přezkoumání všech fyzických, duševních, psychických, sociálních a finančních potřeb rodinného pečovatele. Tento nástroj by měl rodinným pečovatelům pomoci identifikovat a vyjádřit vlastní potřeby a zajistit, aby jim byla poskytována veškerá možná podpora.³³⁶

Ve Francii nabízí organizace Adapei 44, místní sdružení pro lidi s mentálním postižením a jejich rodiny, vzdělávací podpůrnou terénní službu SAFE pro rodiče a jiné neodborníky pečující o dítě s mentálním postižením. SAFE je psychologická služba, která zasahuje tam, kde se u dítěte objevují komunikační obtíže nebo problémové chování. Pracují s rodinou na posouzení jejích potřeby ve vztahu ke vzdělávání dítěte a k nastavování vzdělávacích strategií. Tato služba včasného zásahu přispívá ke zvyšování povědomí o úloze rodinných pečovatelů. Pomáhá rodinným pečovatelům vyjadřovat a řešit své potřeby, je zdrojem informací a působí jako brána k jiným formám podpory.³³⁷

V Irsku nabízí Sdružení pečovatelů (The Carers Association) důvěrnou, přátelskou a podpůrnou Linku pečovatelů: 1800 24 07 24. Tato služba je poskytována zdarma a umožňuje izolovaným pečovatelům sdílení, které je pro ně naprosto klíčovou potřebou. Pracovníci jsou schopni předat volající do nejbližšího Resource centra, zjistit pro ně informace, poradit jim, pokud jde o jejich práva, nároky a dávky, nebo si s nimi jen podporujícím způsobem, s porozuměním a bez odsuzování popovídat. Pracovníci mohou požádat pečovatele, zda by chtěli i nadále dostávat informace a podporu ze strany Sdružení, a tím iniciovat dlouhodobější vztah. Na Linku pečovatelů často přicházejí hovory od pečovatelů, kteří jsou v krizi, proto je pro ně při podpoře v těžkých chvílích nedocenitelná.³³⁸

Řada zemí zavedla legislativní změny k ochraně neformálních pečovatelů a k ošetření jejich pracovní situace a pracovních podmínek. Prostřednictvím projektu INTERLINKS je možné získat přístup k případovým studiím ze Španělska, Německa a Slovenska.³³⁹

3. PRÁCE S KOMUNITAMI

Práce s komunitami³⁴⁰ je zásadní součástí procesu deinstitucionalizace. Negativní postoje a předsudky vůči dětem, které žily v péči, vůči lidem s psychickými problémy a lidem se

³³⁶ Grundtvig Learning Partnership, *op. cit.*

³³⁷ *tamtéž.*

³³⁸ *tamtéž*, s.12.

³³⁹ Další informace o situaci ve Španělsku viz

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>; Německo viz

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>; Slovensko viz

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SocialProtectionOfInformalCarers>

³⁴⁰ Výrazem "komunity" máme na mysli obyčejné čtvrti obce, kde lidé žijí, potkávají se, obchodují atd.

zdravotním postižením všeobecně, stejně jako vůči starším lidem, mohou brzdit rozvoj komunitních služeb. Případová studie uvedená níže je toho příkladem. Jakmile deinstitutionalizace již probíhá, bude stigma bránit plnému začlenění a zapojení do komunity, a může dokonce vést k diskriminaci a násilí.

Kazuistika č. 36: Negativní postoje vůči lidem odcházejícím z ústavů

V jedné komunitě se rozhodnutí postavit domovy pro skupiny dětí s mentálním postižením, které měly odejít z pobytového zařízení, setkalo s prudkým odporem lidí žijících v okolí místa, kde se tyto domy měly stavět. Za jediný den bylo shromážděno více než 400 podpisů a stovky lidí vyšly do ulic na protest proti tomuto rozhodnutí.

Argumenty odpůrců jasně ukázaly široce rozšířené mýty a negativní postoje vůči osobám se zdravotním postižením. Některé matky vysvětlovaly, že nechtějí, aby si jejich „zdravé“ děti hrály s „nemocnými“ dětmi, a že jen vidět zdravotně postižené děti by bylo pro ostatní děti stresující. Jiní lidé uváděli, že slyšeli o tom, jak tyto děti neustále křičí a ječí a jsou slyšet na 30 až 40 metrů.³⁴¹

Kanada je jednou ze zemí, které úspěšně provedly začlenění do komunity; identifikovala také pět faktorů vedoucích k úspěšné inkluzi. Prvním z nich je vytvoření ‚budování komunity‘ jako základu pro inkluzi. V rámci tohoto cíle je inkluze do komunity „koncipována jako přínosná pro komunitu jako celek, ne jen pro lidi se zdravotním postižením a jejich rodiny“. Zdůrazňuje potřebu „identifikovat a zdůrazňovat vzájemné výhody pro všechny partnery, až budou komunity inkluzivnější. (Například efektivní inkluzivní školy a programy pro raný rozvoj dětí jsou lepšími programy pro všechny děti; inkluzivní podniky mohou najít uplatnění na širších trzích a získat výhody plynoucí z dobré pověsti; inkluzivní komunální služby budou lépe reagovat na potřeby všech místních občanů a inkluzivní volnočasové programy v komunitě si najdou cesty k vytváření programů relevantních pro širší základnu účastníků).“

Práce na začlenění do komunity je i o překonávání řady dalších překážek začlenění do společnosti, kterým kvůli svému společenskému statusu a situaci navíc čelí různé skupiny obyvatel, například ženy, přistěhovalci, mladé rodiny, mládež, starší lidé, chudé osoby a rodiny.³⁴²

Proto jako součást procesu deinstitutionalizace by měla být věnována zvláštní pozornost plánování a provádění osvětových aktivit zaměřených na překonávání odporu vůči komunitním službám a na zajištění plné inkluze lidí odcházejících z ústavní péče. Podpora rozptýleného bydlení by také měla pomoci, protože zabraňuje ghettizaci osob se zdravotním postižením (dětí i dospělých) nebo starších lidí v rámci komunit. Usnadňuje komunitám vidět lidi jako jednotlivce a přijmout je za své sousedy.

Je důležité pracovat na rozptýlování jejich obav přímo s místními komunitami, ale také provádět místní, regionální nebo celostátní mediální kampaně na podporu samostatného

³⁴¹ Stadart, „Rousse Citizens Divide Over Mogilino Children Placement“, 7 March 2012, see:

<http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971>

³⁴² Převzato ze strategického dokumentu "Faktory, které vedly k úspěšné inkluzi do komunit" ("Factors that have led to successful inclusion in communities") (Kanada).

bydlení a hodnot inkluze. Organizace osob se zdravotním postižením a jejich rodičů mohou být při přípravě a provádění těchto kampaní cenným zdrojem.

Klíčové sdělení č. 11: Poučení z práce s komunitami³⁴³

- Myšlení a plánování zaměřené na konkrétního člověka by mělo vést k včasné identifikaci cílových komunit. Jakmile budou známy, pak se snaha vlád a komunit může zaměřit na zajištění odpovídající přípravy a alokace zdrojů do těchto komunit.
- Jakmile bude rozhodnuto o uzavření ústavu, měl by být vypracován komplexní plán uzavření spolu se strategií pro informování veřejnosti o tomto rozhodnutí a procesu.
- Při předpokládaném odporu z komunity musí být vlády a místní/regionální orgány dobře připraveny a mít jasné informace o tom, co se plánuje a proč je toto rozhodnutí v zájmu všech, zejména o zájmech a právech občanů, kteří jsou součástí procesu.
- Je třeba připravit informace z procesu a přehledy o vývoji, které budou reagovat na předpokládané otázky a obavy ze zavírání ústavů, a dále je vycizelovat tak, aby opravdu reagovaly na místní situaci.
- Tiskové zprávy a strategie na podporu plánu a jednání s opozicí by měly být uzpůsobeny tak, aby zajistily zaměření na práva různých skupin uživatelů služeb a respektující zohledňování jiných zájmů.

Kazuistika č. 37: Projekt TAPS

„... v jižním Londýně jsme spustili experiment s přeuspořádáním nemocnice Tooting Bec Hospital. Zabývali jsme se dvěma domovy s personálem pro propuštěné dlouhodobé pacienty, které se nacházely v sousedících čtvrtích. V jedné z ulic jsme realizovali vzdělávací kampaň pro sousedy a zjišťovali jsme jejich postoje před touto kampaní a po ní. V druhé ulici jsme provedli dvě šetření ve stejném časovém intervalu, ale bez jakéhokoliv vzdělávacího vstupu. Srovnání experimentální ulice s kontrolní ulicí ukázalo, že kampaň byla úspěšná, pokud jde o zvýšení porozumění sousedů a snižování jejich obav z lidí s duševním onemocněním. Tyto změny v postoji se odrazily v chování, protože někteří ze sousedů v experimentální ulici pacienty navštívili a pozvali je k sobě domů, zatímco v kontrolní ulici neproběhla žádná sociální aktivita tohoto druhu. Navíc se sociální sítě experimentálních pacientů rozšířily, zatímco sociální sítě kontrolních pacientů zůstaly nezměněné. Došli jsme k závěru, že lokalizované vzdělávací kampaně jsou při zlepšování sociální integrace pacientů do prostředí obce efektivní.“³⁴⁴

Další zdroje:

ARK (2009) *Small group homes service: policies and procedures*. Stara Zagora: ARK

Bott, S. (2008) *Peer support and personalisation*, National Center for Independent Living.

³⁴³

Výtažek z People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *op. cit.*

³⁴⁴

Viz TAPS Project, A report on 13 years of Research 1985 – 1998, published in the Psychiatrist.

Dostupné na: <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>. Viz také The Caravan of Truth: Face to Face Conversations from Mental Health Compass, Database of Policies and Good Practices, dostupné na adrese: https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html

Clayden, J. & Stein, M. (2005) *Mentoring young people leaving care*. London: JRF.

Gillman, D. (2006) *The Power of Mentoring*, Wisconsin Council on Developmental Disabilities.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures*. Birmingham: Health Services Management Centre (on behalf of the Association of Directors of Adult Social Services and in association with the Social Care Institute for Excellence).

Lerch, V. & Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

Kapitola 9: Definování, monitorování a vyhodnocování kvality služeb

V období přechodu od ústavní péče ke komunitním službám a po zahájení reálného fungování služeb bude naprosto klíčové, aby se praktiky z ústavní péče neopakovaly také ve službách poskytovaných v rámci komunity. Tato kapitola stanoví kritéria, která je možné použít k měření kvality služeb. Zdůrazňuje potřebu průběžného monitorování a vyhodnocování služeb a představuje způsoby, jak lze uživatele služeb zapojit do jejich vyhodnocování.

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením

Podle článku 33 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením musí státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, vytvořit mechanismus pro monitorování na národní úrovni, aby dohlížely na provádění Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. Monitoring by měl sestávat z jednoho nebo více kontaktních míst v rámci vlády, které se bude zabývat záležitostmi souvisejícími s prováděním, a z koordinačního orgánu, který bude provádění facilitovat. Státy musí rovněž zřídit nebo posílit nezávislý monitorovací orgán, jako je například národní orgán pro lidská práva, který bude Úmluvu propagovat, obhajovat a monitorovat.³⁴⁵

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech dítěte

Článek 3 Úmluvy o právech dítěte uvádí, že služby podílející se na péči nebo ochraně dětí musí vyhovovat standardům stanoveným kompetentními orgány, zejména v oblasti bezpečnosti, ochrany zdraví, pokud jde o počet a vhodnost personálu, ale také pokud jde o kompetentní dohled.

1. VÝZNAM DEFINOVÁNÍ STANDARDŮ KVALITY

V systému, který spoléhá na ústavní péči, mají standardy tendenci zaměřovat se na technické aspekty poskytování služeb spíše než na to, jaký mají služby vliv na kvalitu života těch, kteří je využívají. Zahrnují zejména strukturální standardy kvality, například pokud jde o stavební požadavky a interiéry, ochranu zdraví a hygienu, ošacení a jídlo, personál a jeho mzdy, jiné zdroje a vedení účetnictví. Podle zprávy UNICEF³⁴⁶ takové standardy podporují fungování ústavů jako kombinace nemocnice a kasáren. Vylučují také jakékoli monitorování nebo hodnocení výsledků.

Mezi další problémy v mnoha zemích, které se spoléhají na ústavní péči, patří nepružné a příliš byrokratické normy, které spíše podporují, než zpochybňují stávající systém; malé nebo žádné zapojení uživatelů, rodin nebo občanské společnosti do rozvoje standardů kvality; slabé nebo neexistující prováděcí systémy; nedostatečně rozvinuté nebo neexistující

³⁴⁵ United Nations, *op. cit.* (2007).

³⁴⁶ UNICEF & World Bank (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*, p.7.

systémy regulování služeb a profesí a nedostatečně rozvinuté nebo neexistující systémy pro sledování a hodnocení praxe.³⁴⁷

Vytváření standardů je třeba vidět v rámci celkové strategie deinstitucionalizace. Mělo by jít ruku v ruce s ukončením příjmů do ústavní péče a přesměrováním zdrojů do komunitních služeb.³⁴⁸

Posun paradigmatu k individuální podpoře a plánování zaměřenému na konkrétního člověka vyžaduje posun v tom, jak jsou hodnoceny služby a jak se využívají tyto standardy.³⁴⁹

Možnost výběru a definice zásad kvality, standardů nebo ukazatelů je jedním z klíčových kroků k vytvoření účinného systému regulace služeb v komunitě.³⁵⁰ Tyto standardy musí být propojeny s lidskými právy a kvalitou života uživatelů, spíše než aby se zaměřovaly na technické otázky.³⁵¹ Zvláště v průběhu přechodu je důležitá odpovědnost a schopnost udržovat úroveň kvality služeb napříč celým spektrem služeb. To zahrnuje jak sledování rozpočtu, tak systém pro hodnocení jakékoli poskytované podpory a služeb.³⁵²

Při definování standardů kvality se jako preferovaná možnost v mnoha zemích ukázalo být využívání osobních výsledků tak, jak je určují lidé, kteří služby využívají. Kromě toho nestačí pro vyhodnocení pouze zjišťovat, co poskytovatelé služeb dělají. Účinné systémy hodnocení musí zahrnovat mechanismy pro zajištění a zlepšování kvality služeb a výsledků pro lidi, kteří služby využívají.³⁵³

Konečně by měly standardy vycházet z jakékoli dobré praxe, která již existuje v dané zemi nebo v mezinárodním měřítku, aby nedocházelo ke zbytečnému zdvojování práce.

Klíčové sdělení č. 12: Rizika spojená s nastavováním standardů

Rizika spojená s vytvářením standardů³⁵⁴ zahrnují situace, v nichž jsou standardy vytvářeny pro služby, které ze své podstaty nejsou schopny zajišťovat dobrou kvalitu života lidí, kteří je využívají, jako jsou například služby ústavní péče. Standardy by rovněž neměly být příliš podrobné ani příliš rigidní, protože by jim to bránilo v reagování na individuální potřeby. Existují situace, ve kterých komunitní služby musejí splňovat standardy, které více odpovídají nastavení ústavní péče, jako jsou například pravidla pro objednávání spotřebního materiálu, pro návštěvy zvenčí nebo bezpečnostní předpisy.

Standardy mohou být někdy příliš abstraktní; rámce kvality se někdy stávají cvičením v odškrtnutí položek kontrolního seznamu. Riziko existuje také při vytváření minimálních standardů, neboť může vzniknout situace, kdy jsou financovány pouze tyto minimální standardy a poskytovatelé služeb nemají žádnou motivaci k poskytování služby, která jde nad rámec minimálního standardu.

³⁴⁷ *tamtéž*, s.8.

³⁴⁸ *tamtéž*, s.9.

³⁴⁹ Power, *op. cit.*, p.37.

³⁵⁰ Chiriacescu, Diana (2008) Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe, Sarajevo: the Disability Monitor Initiative, p.36.

³⁵¹ UNICEF & World Bank, *op. cit.*, p.7.

³⁵² Power, *op. cit.*, p.36.

³⁵³ *tamtéž*, s.37.

³⁵⁴ UNICEF & World Bank, *op. cit.*, p.8.

V mnoha zemích se standardy zaměřují spíše na fyzické a materiální záležitosti, jako je například velikost prostoru a množství a kvalita poskytovaného jídla. Je však stejně důležité mít měřitelné standardy týkající se kvality péče a kvality života. Standardy jsou neúčinné, pokud nejsou součástí systému kontroly, který má adekvátní pravomoci a zdroje pro zásah v případě, že nejsou naplňovány.

Kazuistika č. 38: Naplňování standardů ústavní péče

V Rakousku musejí poskytovatelé služeb, kteří chtějí vytvořit malé zařízení pro starší lidi s demencí, splňovat standardy definované pro výkon ústavní péče. Tyto standardy (a další předpisy, například pokud jde o personální zajištění) vstupují do hry, jakmile je v jednom zařízení pět lidí. Tato skutečnost se často používá jako argument, proč není ekonomicky únosné provozovat pečovatelský dům pro méně než 70 obyvatel.³⁵⁵

2. ZAVÁDĚNÍ STANDARDŮ NA RŮZNÝCH ÚROVNÍCH

Systém stanovování a monitorování standardů kvality probíhá na různých úrovních³⁵⁶ - ústřední vláda, místní nebo krajská samospráva, poskytovatelé služeb a třetí strany (např. certifikační agentury), stejně jako lidé využívající služeb nebo jejich zastupující organizace.

UNICEF a Světová banka navrhly řadu opatření, která by měla být realizována při přechodu z ústavní péče na podporu služeb v komunitě (tabulka 7). I když byla navržena ve vztahu ke službám pro děti, může být využita i u dalších skupin uživatelů. Poskytují užitečný přehled o změnách potřebných při přechodu ke komunitním službám a umožňují vytvořit si představu o složitosti procesu.³⁵⁷

³⁵⁵ Příklad poskytnut organizací European Social Network.

³⁵⁶ UNICEF & World Bank, *op. cit.*, p.8.

³⁵⁷ *tamtéž*, s.8-9.

Tabulka 7: Zavádění standardů na různých úrovních

Ústřední vládní úroveň	Má za úkol nastavit strategický směr pro služby a vytvořit systém pro rozvoj a monitorování kvality služeb v rámci celkové strategie deinstitucionalizace.	1. Zhodnotit současnou situaci přezkoumáním současných standardů, předpisů a kontrolních mechanismů, a identifikovat příkladnou praxi. 2. Rozhodnout o typu standardů, regulačního mechanismu a monitorovacích systémů, které mají být zavedeny. 3. Vypracovat prováděcí plán zahrnující využití pilotních projektů, školení a orientace pracovníků a rozvíjet pobídky k zavádění standardů. 4. Vytvořit legislativní rámec pro standardy a monitorování. 5. Podle potřeby vytvořit regulační orgány, jako jsou například inspektoráty, akreditační rady, odborné rady, odborné vzdělávací rady, veřejní ochránci práv. 6. Vytvořit datové systémy pro shromažďování informací o kvalitě služeb. 7. Vytvořit a aktualizovat standardy, kodexy praxe (etické), průvodce praxí, indikátory výkonnosti a regulace pomocí konzultací s širokou škálou relevantních aktérů, což povede k vyššímu zájmu, odpovědnosti a zapojení uživatelů a pečujících osob.
Místní / regionální úroveň	Má za úkol zajišťovat, koordinovat a plánovat poskytování služeb, které reagují na místní potřeby.	1. Provádění nebo zlepšování mechanismů pro zajišťování kvality plánování služeb, řízení a nákupu služeb, koordinace místních služeb a přímo poskytovaných služeb. 2. Provádění nebo zlepšování inspekčních služeb. V případě potřeby vytvořit inspekční jednotky a přijmout a vyškolit inspektory. 3. Provádění nebo zdokonalování systémů pro identifikování problémů nebo příležitostí pro zlepšení kvality, včetně informačních systémů, systémů podávání stížností, hlášení problémů a identifikačních mechanismů, průzkumů, statistického monitorování, výzkumu a měření výkonnosti pomocí indikátorů, porovnávání a týmů kvality. 4. Podpora porozumění a přijetí standardů a mechanismů zvyšování výkonnosti ze strany pracovníků, místních komunit, uživatelů a rodičů.

Nastavení praxe	Zahrnout přezkoumávání služeb organizace.	1. Posouzení současné situace, identifikace oblastí příkladné praxe a špatné praxe, která vyžaduje změnu. 2. Výběr přístupu ke zlepšování kvality. Tento přístup se může zaměřit na sledování žádoucích nebo nežádoucích výsledků, nebo na poskytování služeb a podpůrných procesů ke stanovení oblastí pro zlepšení. 3. Vytvoření týmu odpovědného za počáteční aktivity v oblasti zajištění kvality. 4. Pokud je nejasné poslání dané služby, nebo pokud nereaguje na potřeby komunity, může být nutné provést strategické plánování. V tom případě je třeba: definovat poslání organizace; vyhodnotit příležitosti a omezení ve vnějším prostředí a interní silné a slabé stránky organizace a určit priority. 5. Stanovení standardů, vypracování pokynů, standardních provozních postupů a výkonnostních standardů prostřednictvím konzultačního procesu, do něž budou zapojeni všichni pracovníci, pečovatelé a uživatelé. 6. Vytvoření nebo zlepšení monitorovacích systémů, například informačních systémů; systémů pro řešení stížností a ukazatelů. 7. Vytvoření plánu zajištění kvality, který bude obsahovat cíle a rozsah, povinnosti a odpovědnost a strategie pro provádění. 8. Přezkoumání úspěchů a znovuzahajování procesu pro provádění trvalých zlepšení.
------------------------	---	---

3. DEFINOVÁNÍ OBSAHU STANDARDŮ KVALITY

3.1 Evropské kvalitativní rámce

Na úrovni EU jsou sociální služby definovány ve sdělení Evropské komise o sociálních službách obecného zájmu z dubna 2006.³⁵⁸ Patří mezi ně takové služby, jako je sociální asistence, dlouhodobá péče, péče o děti, služby v oblasti zaměstnanosti a vzdělávání, osobní asistenti a sociální bydlení. Cíle a zásady, které by měly vést organizaci sociálních služeb, jsou stanoveny ve sdělení Komise o službách obecného zájmu a o sociálních službách obecného zájmu z roku 2007. Mezi ně patří i to, že sociální služby musí být „komplexní a individuální, navrhované a zajišťované integrovaným způsobem.“

3.1.1 Dobrovolný evropský rámec pro kvalitu sociálních služeb

Evropský rámec pro kvalitu sociálních služeb (dále jen „Rámec“)³⁵⁹ byl přijat v roce 2010 Výborem pro sociální ochranu s cílem rozvíjet společné chápání kvality sociálních služeb v

³⁵⁸ Sdělení Evropské komise *"Implementing the Community Lisbon Programme: Social Services of General Interest in the European Union"* COM(2006)177 final.

³⁵⁹ Výboru pro sociální ochranu, *op. cit.*

rámci EU. Rámec identifikuje zásady kvality a navrhuje řadu metodických směrnic. Ty mohou využívat orgány veřejné správy v členských státech k vytváření svých vlastních nástrojů pro definování, měření a vyhodnocování kvality sociálních služeb. Zavádění Rámce je dobrovolné a může být realizováno na národní, regionální i místní úrovni.³⁶⁰

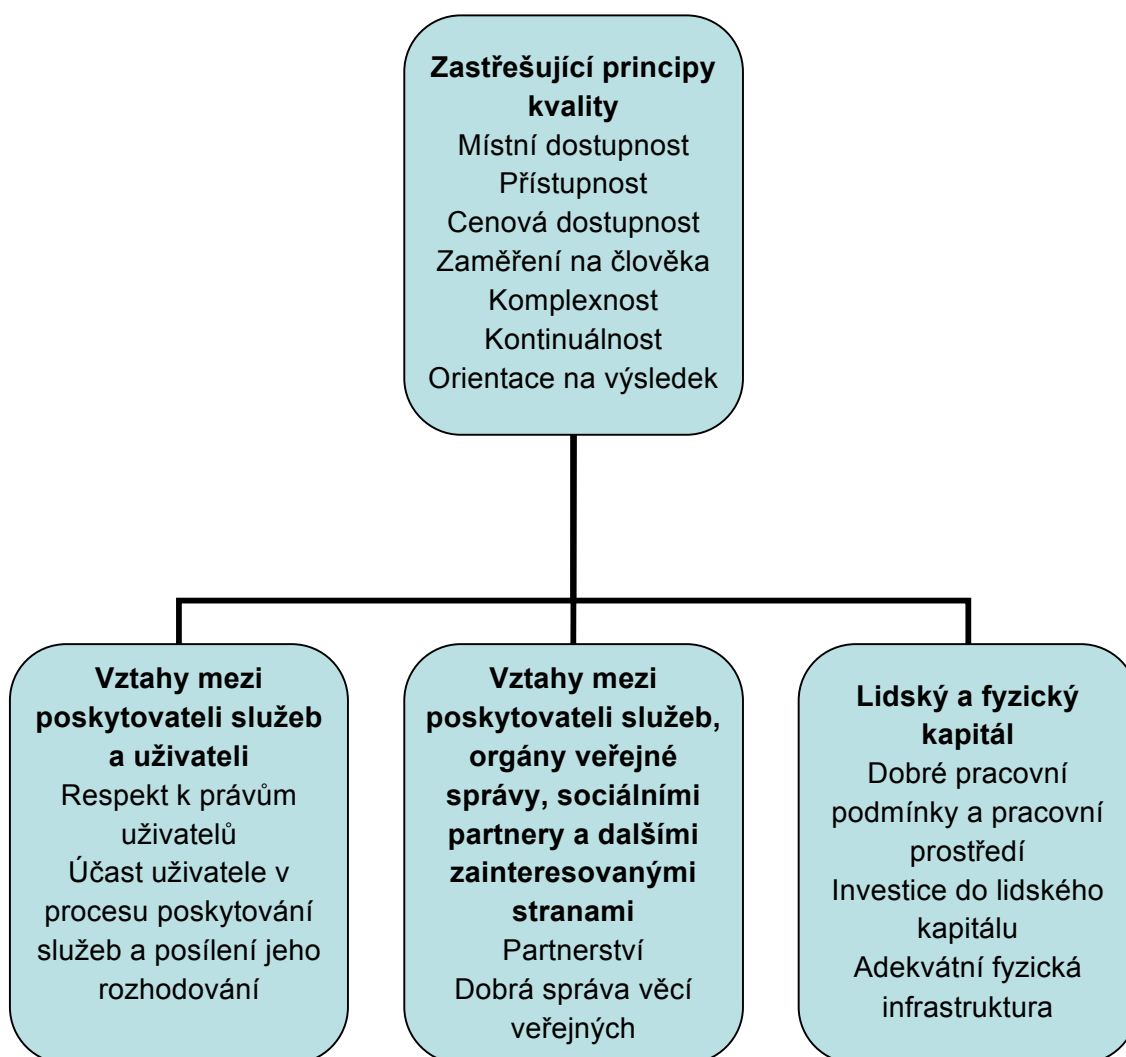
Evropský rámec kvality (shrnut v přehledu níže) stanoví zastřešující zásady kvality pro poskytování služeb. Zahrnuje tři dimenze poskytování služeb:

1. vztahy mezi poskytovateli služeb a uživateli;
2. vztahy mezi poskytovateli služeb, veřejnou správou a dalšími zainteresovanými stranami; a
3. lidský a fyzický kapitál.

Pro každou z těchto dimenzí jsou stanovena provozní kritéria (tj. indikátory), která by měla zemím pomoci monitorovat a vyhodnocovat sociální služby. Například jedním z principů kvality je „respektování práv uživatelů“. Kritéria kvality zahrnují: odpovídající odbornou přípravu pracovníků a dobrovolníků zapojených do poskytování služeb v oblasti respektování práv uživatelů, zaměření na konkrétního člověka při poskytování každodenní péče a podporu začlenění uživatelů do společnosti.

³⁶⁰ Další informace viz: <http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>

Přehled: Shrnutí evropského rámce pro kvalitu sociálních služeb



3.1.2 Další iniciativy pro definování principů kvality

Na evropské úrovni probíhá řada iniciativ, jejichž cílem je stanovit společné principy pro kvalitu sociálních a zdravotnických služeb. Sociální platforma určila devět zásad, z nichž každá je doprovázena souborem indikátorů. Podle Sociální platformy by kvalitní sociální a zdravotnická služba měla:

1. respektovat lidskou důstojnost a základní práva;
2. dosahovat předpokládaných výsledků;
3. být přizpůsobena pro každého jednotlivce;
4. zajistit bezpečnost všech uživatelů, včetně těch nejzranitelnějších;
5. zapojovat uživatele a posilovat samostatné rozhodování uživatelů;
6. být komplexní a kontinuální;
7. být poskytována v partnerství s komunitou a dalšími zainteresovanými stranami;

8. být poskytována vzdělaným personálem, který pracuje v rámci dobrého zaměstnání a v dobrých pracovních podmínkách; a
9. být vedena transparentně a nést odpovědnost.

Evropská platforma pro rehabilitaci vytvořila soubor devíti evropských principů excelence v sociálních službách (EQUASS) a nabízí tři úrovně akreditace. Ty jsou určeny k doplnění certifikačních programů na národní úrovni.³⁶¹ Akreditace je založena na deseti kritériích EQUASS: vedení, pracovníci/odborníci, práva, etika, partnerství, participace, zaměření na člověka, komplexnost, orientace na výsledky a neustálé zlepšování - s více než 100 indikátory používanými pro hodnocení. Některé země, například Norsko, certifikační systém EQUASS oficiálně přijaly a používají jej pro přidělování veřejných prostředků určených na rehabilitační služby.

Standardy kvality pro děti v péči mimo rodinu, Quality4Children Standards for Out-of-Home Child Care in Europe, které vypracovaly organizace FICE International, SOS Children's Villages a IFCO, mají za cíl informovat, vést a ovlivňovat ty, kdož jsou zapojeni do péče o děti mimo domov. Sem patří děti a dospívající, biologické rodiny, poskytovatelé péče, vedoucí organizací poskytující péči, sociální pracovníci, zástupci veřejné správy a další. Tyto Standardy byly vytvořeny ve spolupráci s dětmi a dospívajícími, kteří zažili péči mimo svoji biologickou rodinu.³⁶²

V rámci evropského projektu proti zneužívání starších osob vypracovala skupina organizací standardy pro služby pro starší lidi, které jsou založeny na Evropské chartě práv a povinností pro starší lidi, již potřebují dlouhodobou péči a pomoc. Tento průvodce³⁶³ je doplněn o příklady dobré praxe.

3.2 Schalockův Rámec kvality života

Při definování, monitorování a vyhodnocování kvality služeb je třeba se zaměřit na to, jaký mají tyto služby vliv na kvalitu života lidí, kteří je využívají. Kvalita života, jak ji definoval prof. Robert Schalock, je multidimenzionální jev složený ze základních domén ovlivněných osobními charakteristikami a faktory životního prostředí. Tyto základní domény jsou stejné pro všechny lidi, i když se mohou lišit individuálně mírou relativní hodnoty a významu. Hodnocení kvality života je tedy založeno na kulturně citlivých indikátorech.³⁶⁴ Ty jsou shrnuty v tabulce 9 níže.

³⁶¹ Další informace viz <http://www.epr.eu/index.php/equass>

³⁶² SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria.

³⁶³ Evropská charta práv a povinností starších osob vyžadujících dlouhodobou péči a pomoc. Doprovodný průvodce (2010). Dobré příklady z praxe viz: <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>

³⁶⁴ Rozhovor s prof. Schalock střediska vedený organizací Expertise Center Independent Living, zveřejněný ve věstníku organizace European Network on Independent Living dne 31. května 2011, k dispozici na adrese: <http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>

Tabulka 9: Schalockův Rámec kvality života³⁶⁵

Doména	Indikátory a deskriptory
Emoční pohoda	1. Spokojenost (spokojenost, nálady, radost)
Mezilidské vztahy	2. Sebepojetí (identita, sebehodnocení, sebedůvěra)
	3. Neexistence stresu (předvídatelnost a kontrola)
	4. Interakce (sociální sítě, sociální kontakty)
	5. Vztahy (rodina, přátelé, vrstevníci)
	6. Podpory (emocionální, fyzické, finanční)
Materiální pohoda	7. Finanční stav (příjmy, dávky)
	8. Zaměstnanost (pracovní situace, pracovní prostředí)
	9. Bydlení (typ bydlení, vlastnictví)
Osobní rozvoj	10. Vzdělání (úspěchy, vzdělávací situace)
	11. Osobní kompetence (kognitivní, sociální, praktické)
	12. Výkon (úspěch, dosahování, produktivita)
Sebeurčení	13. Autonomie/osobní kontrola (nezávislost)
	14. Cíle a osobní hodnoty (touhy, očekávání)
	15. Možnosti volby (příležitosti, možnosti, preference)
Fyzická pohoda	16. Zdraví (fungování, příznaky, fyzická kondice, výživa)
	17. Aktivita každodenního života (sebeobsluha, mobilita)
	18. Zdravotní péče
	19. Volný čas (rekreace, koníčky)
Práva	20. Lidské (úcta, důstojnost, rovnost)
	21. Právní (občanství, přístup, náležitý proces)
Sociální začlenění	22. Začlenění do komunity a účast v ní
	23. Role ve společenství (příspěvatel, dobrovolník)
	24. Sociální podpory (podpůrné sítě, služby)

Schalockův Rámec kvality života má řadu využití, včetně využití při vytváření strategie. Například v USA požadují mnohé zákony týkající se lidí s mentálním postižením vytváření individuálních podpůrných plánů, které se mohou vytvářet právě pomocí Rámce kvality života. Rámec spojuje potřeby podpory s faktory kvality života a doménami a obsahuje hodnocení kvality života podle osobních životních výsledků.³⁶⁶

Vzhledem k tomu, že osm z těchto domén odpovídá Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením, může se tento rámec využívat také jako nástroj pro měření provádění Úmluvy. Je možné jej využívat také pro vykazování, monitorování, hodnocení a stálé zlepšování kvality v rámci podpory transformace poskytovatelů ústavní péče na poskytovatele komunitních služeb.³⁶⁷

³⁶⁵ Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. & Jenaro, C. (2010). *Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115, 218 – 233, p. 221.

³⁶⁶ *tamtéž*, s.230.

³⁶⁷ Rozhovor s prof. Schalockem, *op. cit.*

4. MONITORING A HODNOCENÍ

Klíčové sdělení č. 13: Monitorovací mechanismy a Směrnice OSN o náhradní péči o děti

Podle Směrnic OSN o náhradní péči o děti „Organizace, zařízení a odborníci zabývající se poskytováním péče by se měli zodpovídat určitému veřejnému orgánu, jehož úkolem by bylo, mimo jiné, zajistit časté inspekce v podobě plánovaných i neohlášených návštěv, jejichž součástí by byly rozhovory s dětmi a zaměstnanci a jejich pozorování.“ Směrnice také stanoví funkce monitorovacího mechanismu, který by měl, mimo jiné, plnit funkci „doporučování vhodných pravidel a postupů příslušným orgánům s cílem zlepšit zacházení s dětmi bez rodičovské péče“.³⁶⁸

Monitorování a hodnocení jsou nepostradatelné součásti plánování a poskytování služeb. Mohou zajistit transparentnost, odpovědnost a kontrolu všech fází poskytování služeb. Politiky a strategie pro monitorování a hodnocení by měly být zahrnuty do všech fází deinstitucionalizace, včetně provádění strategií, akčních plánů pro uzavření ústavů.

Monitorování a hodnocení by se mělo provádět v úzké spolupráci se skutečnými a potenciálními uživateli služeb a s jejich rodinami a zastupujícími organizacemi. Díky využívání srovnávacích postupů může hodnocení přispět k podpoře inovativních služeb a nejlepší praxe. Nejdůležitější je, že monitorování a vyhodnocování mohou zajistit naplňování standardů kvality: jinými slovy, respektování zájmů uživatelů a jejich aktivní zapojení do poskytování služeb.³⁶⁹

4.1. Monitoring

Efektivní monitoring vyžaduje zavedení řady mechanismů, které mohou zahrnovat³⁷⁰:

- **Regulační mechanismy**, například udělování licencí, akreditací a certifikace.
- **Inspekce**: s využitím standardů jako základu by měly kontroly vést k vytváření zpráv o dobré praxi a oblastech pro zlepšení, která by obsahovala také doporučení. V souladu s nejlepší praxí by zprávy měly být veřejné.
- **Měření výkonu a indikátory**: stále více se využívají k hodnocení výkonnosti služeb financovaných státem; to vyžaduje existenci měřitelných indikátorů, které mohou poskytnout přesné údaje o kvalitě služby.
- **Systém řešení stížností**: měl by zajistit ochranu osob, které podaly stížnost, a nezávislý systém pro vyřizování stížností.
- **Ochránci práv, obhájci dětí (a jiných skupin)**: mohou se zabývat všeobecně právy různých skupin (a dodáváním informací pro vytváření strategií), ale také mohou v jednotlivých případech zasahovat.

³⁶⁸ United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 128-130.

³⁶⁹ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, p.42.

³⁷⁰ UNICEF & World Bank, *op. cit.*

Z hlediska toho, co se monitoruje, mělo by být sledování zaměřeno na osobní výsledky a spokojenost každého jednotlivce, tj. do jaké míry se reaguje na přání, preference a potřeby každého jednotlivce (a v příslušných případech i jeho rodiny).³⁷¹ Pro děti odcházející z ústavní péče by mělo být součástí monitorování sledování indikátorů selhávání umístění, protože v těchto případech je potřeba okamžitá a přiměřená reakce.³⁷²

4.2 Hodnocení

Hodnocení služeb může být vnější a vnitřní (sebehodnocení). Před zahájením hodnocení by měl být vypracován přehled kompetencí. Co by v přehledu kompetencí nemělo chybět:

- cíle a rozsah hodnocení;
- metodika;
- nezbytné zdroje a časový harmonogram; a
- jak budou výsledky sděleny.

Osoby provádějící hodnocení by měly mít odpovídající kvalifikaci nebo zaškolení. Hodnocení by se měla zaměřovat na strukturu, proces a výsledky konkrétní služby. Měla by z nich být odvozena doporučení ke zlepšení. Výsledky hodnocení by měly mít dopad také na pokračování služby a její financování.

Při hodnocení služeb se doporučuje použití srovnávání (benchmarkingu). Benchmarking znamená vyhodnocení výsledků dosažených poskytovatelem služby ve srovnání s úspěšnějšími nebo efektivnějšími organizacemi, které se považují za nejlepší praxi.³⁷³ Benchmarking může službě pomoci vyhnout se opakování stejných chyb a podporuje využívání nejlepších postupů.

Důležité je také monitorování a hodnocení samotného procesu deinstitucionalizace. Navrhuje se vypracování měsíčních zpráv na základě klíčových indikátorů. Zprávy by měly zahrnovat podrobné údaje o jednotlivcích, na které bude mít proces vliv, o personálu, vytváření nových služeb a finanční situaci. Každých šest měsíců je možné vypracovat podrobnější zprávu, která bude vycházet ze zpráv měsíčních. Mohla by obsahovat také kvalitativní informace o tom, jak jsou uživatelé služeb (a další zainteresované strany) s procesem spokojeni. Závěrečná zpráva se může zaměřit na širší otázky, jako je například analýza dopadu programu deinstitucionalizace na uživatele služeb, rodiny, personálu, místní organizace a komunity, včetně příslušných ponaučení.³⁷⁴

4.3 Zapojení uživatelů do hodnocení služeb

V duchu partnerství by se lidé využívající služby a jejich zastupující organizace, ale i rodiny, měli vždy, když je to vhodné, zapojovat nejen do definování standardů kvality, ale také do procesu monitorování a vyhodnocování služeb.

³⁷¹ People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*

³⁷² Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, p.133.

³⁷³ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, p.42.

³⁷⁴ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, p.135.

Hodnocení kvality z pohledu klienta vychází z jeho osobní zkušenosti s bydlením, životem a pracovními podmínkami. Důraz by měl být kladen na dosahování výsledků odvozených z osobních preferencí a životního stylu jednotlivce. Vyhodnocovány mohou být různé aspekty:

- spokojenost klienta s určitými aspekty jeho života a s podporou, kterou dostává;
- hodnota a relativní důležitost, které lidé těmto aspektům přiřazují;
- do jaké míry jsou naplňovány jejich individuální potřeby, přání a preference;
- do jaké míry se mohou zaměřit na osobní cíle; a
- do jaké míry mají pocit, že je možné dosáhnout změny či zlepšení.³⁷⁵

Zatímco principy zapojení uživatelů budou pro všechny skupiny stejné, způsob, kterým může být jejich zapojení umožněno, bude jiný. Je třeba konzultovat organizace zastupující děti, osoby s postižením, lidi s psychickými problémy a starší osoby, aby tento proces skutečně dal prostor pro vyjádření názoru lidem, kterých se to týká, a umožnil jim přispět ke zlepšení služeb.

Kazuistika č. 39: Model hodnocení Nueva, Rakousko³⁷⁶

Model hodnocení Nueva byl vyvinut sdružením Atempo v Rakousku. Kritéria kvality vytvořená lidmi s mentálním postižením jsou formulována jako otázky pro rozhovory s uživateli služeb. Pro různé typy služeb existují různé dotazníky - některé jsou pro pobytové služby a jiné pro služby podporovaného bydlení. U lidí, kteří nejsou schopni zodpovědět otázky, se používají pozorovací kritéria. Pro různé druhy služeb existuje mezi 60 a 120 kritérii, která jsou popsána v pěti až šesti dimenzích kvality. Také tyto dimenze kvality vydefinovaly skupiny uživatelů a měly by pomoci uživatelům snadno pochopit výsledky hodnocení. Při hodnocení služeb bydlení jsou dimenzemi sebeurčení, bezpečnost, soukromá sféra, podpora, péče a spokojenost. Při hodnocení pracovišť jsou dimenzemi kvality sebeurčení, normalizace a integrace, bezpečnost, podpora a spokojenost.

Hodnotitelé v rámci modelu Nueva a jejich asistenti pravidelně pořádají setkání o kvalitě s uživateli, pracovníky a zástupci orgánů, při nichž s nimi mluví o tom, která kritéria kvality by si přáli přidat nebo odebrat. V důsledku těchto setkání o kvalitě a díky různým výzkumným projektům se definice pro kvalitu přezkoumávají kvůli zlepšení každé dva roky.

Metody používané pro shromažďování informací jsou jak kvantitativní, tak kvalitativní. Hodnotitelé v rámci modelu Nueva vedou strukturované rozhovory (slovně a s podporou fotografií), provádějí strukturovaná pozorování a participativní pozorování, ale také analyzují písemné dotazníky, které využívají k hodnocení strukturálních a procesových údajů. V rámci kvalitativního přístupu pořádají workshopy s uživateli a pracovníky, aby s nimi hovořili o cílech, kterých by chtěli dosáhnout, a nápadech na zlepšení kvality.

Po shromáždění dat zadávají hodnotitelé v rámci modelu Nueva data do databáze pro statistickou analýzu. Tato databáze byla speciálně vyvinuta v přístupném formátu pro osoby

³⁷⁵ Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Brussels: Inclusion Europe, p.3.

³⁷⁶ Atempo & Inclusion Europe (2010), *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level*, available at: www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139

se zdravotním postižením. Hodnotitelé v rámci modelu Nueva se dva roky školí, aby se mohli stát odborníky v oblasti kvality služeb pro svoji skupinu a byli schopni provádět rozhovory s lidmi se zdravotním postižením.

V modelu Nueva jsou hodnotiteli lidé s mentálním postižením. Nejen že definují kvalitu ze svého vlastního úhlu pohledu, ale také provádějí rozhovory. Hodnocené služby jsou prezentovány v on-line katalogu, v němž mohou lidé vyhledávat v databázi podle různých kritérií.

5. KONTROLA A HODNOCENÍ ÚSTAVNÍ PÉČE

Proces vývoje alternativ k ústavní péči může trvat dlouhou dobu, a to zejména v zemích, kde je počet lidí žijících v ústavech velmi vysoký. Proto je v průběhu tohoto procesu důležité zajistit, aby byla respektována práva těch, kteří v ústavní péči zůstávají.

Evropská zpráva³⁷⁷ doporučuje, aby země vytvořily nezávislé inspektoráty, které budou mít garantovaný přístup do všech ústavů a budou moci provádět neohlášené návštěvy. Doporučují uveřejňovat souhrnné zprávy a spolupracovat s občanskou společností, zejména s organizacemi, které zastupují uživatele těchto služeb. Zákonem pověřené inspektoráty by rovněž měly být schopny řešit jakékoli individuální stížnosti.

Dalším aspektem, který by neměl být opomíjen, je kvalita péče v ústavech v průběhu procesu transformace a uzavření. Je třeba vyvinout maximální úsilí ke zlepšení kvality péče, zejména tam, kde je ohroženo zdraví obyvatel ústavního zařízení a jejich bezpečnost. Udržování kvality je velmi náročné všude tam, kde jsou propouštěni pracovníci. Praxe ukazuje, že k zachování kvality péče pomáhá zapojení pracovníků do každé fáze reformy a jejich podpora při učení se novým dovednostem, zatímco se ústav zavírá (například vyhodnocování dětí a jejich příprava na přechod).³⁷⁸

Kazuistika č. 40: Příklady nástrojů pro hodnocení kvality péče v pobytových zařízeních

Manuál WHO o právech na kvalitu - **WHO Quality Rights Tool Kit** poskytuje zemím praktické informace a nástroje pro hodnocení a zlepšování kvality a standardů lidských práv v zařízeních pro osoby s duševním onemocněním a v ústavech sociální péče. Manuál vychází z Úmluvy Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením.³⁷⁹

E-Qalin je systém řízení kvality pro pečovatelské domovy, zařízení pro domácí péči a služby pro osoby se zdravotním postižením. Je založen na školení procesových manažerů pro E-Qalin a na sebehodnocení v organizaci, během kterého se posuzuje 66 kritérií v oblasti ‚struktur a procesů‘ a 25 prvků v oblasti ‚výsledků‘. Zapojením všech zainteresovaných stran do sebehodnocení a do neustálého zlepšování kvality usiluje E-Qalin o posílení individuální

³⁷⁷ MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

³⁷⁸ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, p.106.

³⁷⁹ Další informace viz: http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html

odpovědnosti pracovníků a jejich schopnosti spolupracovat napříč profesními a hierarchickými hranicemi.³⁸⁰

www.Heimverzeichnis.de je iniciativa, která vyrostla z ochrany spotřebitele. Jejím cílem je větší transparentnost a lepší informovanost uživatelů služeb pobytové péče v Německu. Kromě uveřejňování strukturálních údajů týkajících se počtu míst, infrastruktury a cen upozorňují webové stránky na ty pečovatelské domy, v nichž je dosahováno vysokých standardů pro kvalitu života jejich obyvatel. Kritéria, podle nichž se kvalita života měří a vyhodnocuje v zúčastněných organizacích, byla vytvořena sdruženími domů s pečovatelskou službou, zástupců zdravotních pojišťoven, zájmových skupin seniorů a institucí pro ochranu spotřebitele.³⁸¹

Další zdroje:

Atempo & Inclusion Europe (2010) *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level*, UNIQ – Users Network to Improve Quality.

Center for Outcome Analysis (USA) - <http://www.eoutcome.org/>

Chiriacescu, D. (2008) *Shifting the Paradigm in Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Disability Monitor Initiative, Handicap International.

Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Brussels: Inclusion Europe.

MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

Schallock, R. et. al. (2007) *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.

UNICEF & World Bank (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*.

Nástroje:

UNICEF & World Bank (2003) *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries*.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf

³⁸⁰ Další informace viz: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-qalin>

³⁸¹ Další informace viz: http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes

International, Innsbruck, Austria, dostupné na adrese:

http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31,_language,en.html

WHO Quality Rights Tool Kit (2012) Dostupné na adrese:

http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf

Kapitola 10: Rozvoj lidských zdrojů

Existuje silná vazba mezi personálem a úspěšným rozvojem a udržováním kvalitních služeb v rámci komunity. Dostupnost kvalifikovaných pracovníků pro práci v komunitě bude mít vliv na to, jak rychle bude možné zavést nové služby. Nejdůležitější je, že dobře zaškolení a motivovaní pracovníci dokážou zajistit, aby se ústavní praktiky nepřenesly do prostředí komunitních služeb.

Tato kapitola nastiňuje proces rozvoje pracovníků, který mohou jednotlivé země využít při přechodu od ústavní péče ke službám poskytovaným v rámci komunity, aby tak zajistily udržení poskytování kvalitních služeb v komunitě.

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením

V souladu s článkem 4 odst. 1 písm. i) Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením by státy, které jsou smluvní stranou Úmluvy, měly „podporovat školení odborníků a zaměstnanců, kteří pracují s osobami se zdravotním postižením, o právech uznaných v této úmluvě, s cílem zlepšit poskytování pomoci a služeb zaručených těmito právy“. Musí také zajistit dostupnost a rozvoj vstupního a soustavného vzdělávání odborníků a pracovníků habilitačních a rehabilitačních služeb (článek 26).

V souladu s obecnými povinnostmi Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením by při rozvoji a provádění školení pro odborníky a pracovníky měly země „úzce konzultovat a aktivně zapojovat“ osoby se zdravotním postižením, i děti se zdravotním postižením, prostřednictvím organizací je zastupujících (článek 4 odst. 3).

Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech dítěte

Článek 3 Úmluvy zavazuje státy, které jsou její smluvní stranou, k zajištění dostatečného počtu vhodných pracovníků zapojených do péče nebo ochrany dětí.

1. FÁZE PLÁNOVÁNÍ

1.1 Změna paradigmatu

Změna paradigmatu (od lékařského modelu k sociálnímu modelu, od pacienta k občanovi, od objektu péče k držiteli práv) jako součást přechodu ke komunitním službám silně ovlivní personální obsazení služeb. Rozsah profesí a rolí požadovaných v komunitě bude jiný než rozsah profesí a rolí v ústavech. Zatímco v ústavní péči obsazuje pracovní místa spíše zdravotnický personál, například lékaři a zdravotní sestry, a dále pak administrativní pracovníci a pracovníci údržby, ve službách poskytovaných v rámci komunity bude situace jiná. Kromě sociálních pracovníků, asistentů pedagoga ve školách, logopedů, ergoterapeutů a pracovníků pro pomoc v domácnosti bude třeba vytvořit nové pracovní role. Mezi nové role by mohli patřit například osobní asistenti, pečovatelé a obhájci. Je třeba brát v úvahu také role, práva a povinnosti neformálních pečovatelů (včetně dobrovolníků).

Kromě toho, pokud mají být běžné služby zpřístupněny všem, je důležité vytvořit také plán týkající se vzdělávacích potřeb pracovníků ve všech příslušných sektorech, včetně zdravotnictví, školství, zaměstnanosti a dopravy, kultury a volnočasových aktivit.

1.2 Strategie týkající se pracovníků

„Cílem by mělo být vzít lidi a organizace z místa, kde jsou, a zapojením všech příslušných zainteresovaných stran rozvíjet kvalitu směrem k definovaným cílům a záměrům. To vyžaduje řízení kvality a příslušné vzdělávání a poradenství.“³⁸²

Identifikace personálních požadavků na nové služby bude jedním z prvních kroků v procesu plánování. Někdy se na ni odkazuje také jako na strategii týkající se pracovníků, případně na plánování lidských zdrojů. Strategie se bude zabývat personálními požadavky pro komunitní služby, rozvojem dovedností a požadavky na odborný rozvoj, a dále také aspekty řízení lidských zdrojů v rámci přechodu.³⁸³ Měla by jít ruku v ruce s hodnocením situace (viz kapitola 2), protože personální potřeby budou do značné míry záviset na tom, co je již k dispozici (včetně již existujících dovedností stávajících pracovníků), a na rozsahu služeb, které budou v komunitě vytvořeny.

Je důležité, aby se strategie týkala jak vedoucího, tak podpůrného personálu, a aby probíhala dobrá koordinace mezi národní strategií a strategiemi místními. Strategie na národní úrovni by měla podporovat strategie na nižších úrovních. V tomto procesu je možné využít modely dobré praxe vytvořené ve stávajících komunitních službách.³⁸⁴

Kromě změny paradigmatu a měnící se role pracovníků je pravděpodobné, že na proces budou mít vliv tyto faktory³⁸⁵:

- Diverzifikované služby, které vyžadují vyšší počet odborníků.
- Potřeba podpory lidí s různými potřebami v běžných službách.
- Snížení počtu potřebných administrativních a provozních míst.
- Změna v geografickém umístění služeb, neboť služby budou následovat uživatele (na rozdíl od ústavní péče).

Jakmile bude k dispozici profil a počet pracovníků potřebných v nových službách a jejich umístění, mělo by se provést porovnání aktuálně dostupných pracovních míst v ústavních službách a požadavků komunitních služeb. Díky tomuto porovnání bude snazší předvídat, kde může vzniknout nespokojenost a odpor, což umožní naplánování vhodné strategie pro řešení těchto otázek.

2. VÝBĚR PRACOVNÍKŮ

Je důležité, aby byli pracovníci vybíráni a školeni (nebo přeškoleni) těsně před otevřením nových služeb. Doporučuje se, aby bylo výběrové řízení konkurenční a sestávalo z

³⁸² Výrok získaný od Evropské sociální sítě z průběhu konzultací o Směrnicih.

³⁸³ Health Service Executive, *op. cit.*, p.110.

³⁸⁴ *tamtéž*, s.110.

³⁸⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, p.116.

písemného vyjádření zájmu o pracovní místo a pohovoru. V rámci dobré praxe by měli být členy výběrových komisí také uživatelé služeb z komunity.

U zájemců, kteří pracovali ve starých službách (například v ústavu, který se zavírá), by součástí zvažování jejich žádosti o pracovní místo mělo být vyhodnocení jejich práce ve starých službách. U pracovníků, kteří strávili dlouhou dobu prací v ústavní péči, a kteří se tak možná sami stali „institucionalizovanými“, je třeba zvážit jejich potenciál ke změně vnitřního nastavení.³⁸⁶ Zvláštní pozornost je třeba věnovat tomu, aby byly v rámci výběrového řízení zachyceny a vyřazeny osoby, u nichž je pravděpodobnost zneužívajícího chování vůči uživatelům v nových službách (jak se u nich možná již projevilo v ústavní péči).

Některé metody pro vyhodnocení potenciálu pracovníků ze starých služeb pro práci v nových službách lze nalézt v příručce *De-institutionalisation of Children's Services in Romania*.³⁸⁷

3. VZDĚLÁVÁNÍ A REKVALIFIKACE

Kazuistika č. 41: Školení realizované osobami se zdravotním postižením

V jednom inovativním přístupu ke vzdělávání a odborné přípravě vzdělávají osoby se zdravotním postižením studenty a poskytovatele zdravotní péče v řadě otázek zdravotního postižení, včetně diskriminačních postojů a praxe, komunikačních dovedností, fyzické přístupnosti, potřeby preventivní péče a důsledků špatné koordinace péče. Školení prováděné lidmi s tělesným, smyslovým a duševním postižením může zlepšit znalosti o otázkách týkajících se osob se zdravotním postižením.³⁸⁸

Systematický a koordinovaný program školení je základní podmínkou pro vytvoření služby v komunitě a zajištění odpovídajícího zaškolení pracovníků. Program školení je třeba začleňovat do vstupního vzdělávání, do dalšího vzdělávání i do celoživotního učení.³⁸⁹

Výchozím bodem pro program školení by měly být požadované kompetence pracovníků. Doporučuje se, aby byl základní program školení vytvořen pro každou službu zvlášť s tím, že pak je možné jej doplnit o složky se specifickou rolí. Například vzdělávací program pro pracovníky s dětmi s mentálním postižením by měl zahrnovat část pracující s pochopením toho, co „mentální postižení“ je, a se strategiemi pro komunikaci s dětmi s mentálním postižením. Mělo by pokrývat také dovednosti a nástroje potřebné pro podporu dítěte ve vzdělávání a při profesním přechodu do dospělosti.³⁹⁰

Také u pěstounů je potřeba vstupní i soustavné odborné vzdělávání a podpora. Vzdělávání by mělo jako školitele využívat zkušené pěstouny, ale také mladé lidi, kteří v současné době žijí v péči, i ty, kteří již ze systému péče odešli. Je také důležité uvědomit si úlohu a potřeby biologických dětí pěstounů a poskytnout jim odpovídající vzdělání a podporu.

³⁸⁶ *tamtéž*, s.118.

³⁸⁷ Viz Přílohy in Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³⁸⁸ World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, p.79.

³⁸⁹ World Health Organisation (2010b) *Build workforce capacity and commitment* (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010), p.5.

³⁹⁰ *tamtéž*, s.6.

Ústřední součástí jakéhokoli vzdělávacího programu nebo osnov by měla být práva dětí, osob se zdravotním postižením, lidí s psychickými problémy a starších lidí. Dokument WHO týkající se budování kapacity a angažovanosti pracovníků zdůrazňuje, že je k tomu třeba více než jen formální zmínka o právech: „vyžaduje to měřitelné výsledky a prokazatelná práva v praxi spíše než principiální práva“.³⁹¹ Zapojení uživatelských skupin (a v příslušných případech i jejich rodin) do vytváření a realizace školení může k dosažení tohoto cíle přispět. Je rizikové předat výhradní odpovědnost za obsah vzdělávání pouze akademickým pracovníkům a odborníkům z oboru sociální a zdravotní péče.

Kromě materiálů vypracovaných organizacemi zastupujícími uživatele a poskytovatele služeb by součástí příslušného vzdělávacího programu měly být také standardy a směrnice týkající se lidských práv, jako jsou například Směrnice OSN o náhradní péči o děti.

Kazuistika č. 42: Příklad interního vzdělávacího programu v sektoru pečovatelských služeb pro duševní zdraví³⁹²

Program interního školení by měl být založen na následujících principech:

Méně zkušení pracovníci mají velmi odlišné potřeby, pokud jde o vzdělávání a podporu; proto by jim příprava měla pomoci:

- vytvořit si silné emocionální spojení s lidmi se zdravotním postižením;
- převést své znalosti do praxe; a
- pochopit potřeby a potíže lidí se zdravotním postižením, kteří zažili léta institucionalizace.

Zkušenější pracovníci potřebují podporu a dohled ve složitějších otázkách:

- předcházení syndromu vyhoření;
- vytváření si dlouhodobého citového pouta s lidmi se zdravotním postižením a zpracovávání důležitých nebo neočekávaných událostí v průběhu rehabilitace;
- adaptace na týmové metody práce, která je založena na rozdílech mezi specializacemi v rámci skupiny, a na výhody, které přináší;
- dobrá koordinace s ostatními partnery v týmu s cílem kultivovat podporující prostředí a posilovat morálku; a
- potřeba udržet si informovanost o aktuálních metodikách, přístupech a praxi.

4. PROFESIONÁLNÍ HODNOTY A ETIKA ODBORNÍKŮ V SOCIÁLNÍ PRÁCI

„Sociální pracovníci by měli respektovat a podporovat právo lidí se svobodně rozhodovat a vybírat si, a to bez ohledu na jejich hodnoty a životní rozhodnutí ...“³⁹³

³⁹¹ *tamtéž*, s.3.

³⁹² Jones J., Lowe T. (2003) *The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services*. Nurse Education Today, 23(8): 610-9.

³⁹³ Převzato z Etického kodexu sociální práce organizace Mezinárodní federace sociální práce (International Federation of Social Work), k dispozici na adrese: <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>

Sociální práce je jednou z klíčových profesí potřebných pro komunitní model péče a podpory. Sociální pracovníci jsou často pojítkem mezi osobou a službami a benefity, na něž mohou mít nárok. Musí svůj odborný úsudek využívat ke hledání rovnováhy mezi obhajováním ve jménu daného člověka a řízením zdrojů a respektováním právních předpisů a řádného procesu. Sociální práce je založena na respektu k neodmyslitelné hodnotě a důstojnosti všech lidí; z toho vyplývá přístup, který dává jednotlivcům s různými potřebami podpory možnost žít nezávislý a naplňující život. Mezinárodní federace sociálních pracovníků (International Federation of Social Workers, IFSW) uvádí, že „sociální práce vyrostla z humanistických a demokratických ideálů a její hodnoty jsou založeny na respektování rovnosti, hodnoty a důstojnosti všech lidí.“

Sociální práce podporuje řadu hodnot, například svobodu volby, které jsou velmi obtížně uplatnitelné v ústavním modelu péče. Pokud člověk žije v ústavu, obvykle mu neměnný režim neumožňuje dělat rozhodnutí o každodenních věcech, natož pak činit životní rozhodnutí. Sociální začlenění a zásadní význam lidských vztahů také patří mezi hodnoty odborné sociální práce. V případě komunitní péče by se tento závazek mohl převést do podporujících kontaktů mezi lidmi, jejich rodinami a širší veřejností. Tato ambice nemůže být naplněna, pokud jsou lidé izolováni v ústavech, které je segregují od zbytku společnosti.

Má-li to být možné, může být nutné znovu přehodnotit, upravit nebo dokonce zcela přepracovat hodnoty a etické zásady všech sociálních a zdravotnických profesí tak, aby odrážely situaci v přechodovém období.³⁹⁴ Ve 21. století by se klíčové hodnoty pro sociální práci měly vykládat ve prospěch posilujících, pravomoci poskytujících a inkluzivních komunitních služeb, které podporují nezávislost uživatelů a jejich participaci tím, že s každým člověkem jednají jako s úplnou bytostí a identifikují její silné stránky.

Rozvoj pracovníků pro sociální práci

Zpráva USAID³⁹⁵, která zkoumá vzdělávání a pracovní prostředí v sociální práci v Evropě a Eurasii, zdůrazňuje důležitost dobře vyškolených odborníků pro sociální práci při vytváření efektivního systému sociálních služeb. Budování profese sociální práce zahrnuje vytváření legislativy a vzdělávacích programů, rozvoj a posilování osnov, podporu profesních sdružení sociálních pracovníků, rozvoj systému udělování licencí a standardů praxe a zvyšování povědomí o potřebě sociálních pracovníků. Zpráva představuje čtyřpilířový rámec pro analýzu a reportování, který byl použit pro zvýraznění modelů nejlepší praxe v komunitním působení. Tento rámec může být využit také ke sledování a hodnocení stavu sociální práce v dané zemi. Je shrnut v tabulce 10 níže.

Zpráva zdůrazňuje souvislost mezi sociální prací a kvalitou poskytování služeb. Standardy pro praxi v sociální práci, které by měly obsahovat také etický kodex, jasně ukazují, jaká by měla být praxe a její požadované výstupy. Je možné ji kombinovat i s osvětovými iniciativami s cílem zlepšit veřejný obraz sociálních pracovníků, což by mělo přispět ke zvýšení zájmu o tuto profesi a k lepšímu udržení kvalifikovaných pracovníků.³⁹⁶

³⁹⁴ Převzato od International Federation of Social Workers (IFSW), <http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/> a <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>

³⁹⁵ Davis, R. *op. cit.*, p. ix.

³⁹⁶ *tamtéž*, s. xiv.

Tabulka 10: Čtyřpilířový rámec pro analýzu a reportování³⁹⁷

Pilíř 1 - Strategický a právní rámec Strategie a zákony, které odrážejí mezinárodně uznávané standardy pro profesi sociální práce, právní/strategické mandáty pro praxi v sociální práci, které odrážejí osvědčené postupy pro komunitní modely péče a zákony vztahující se ke sdružením sociální práce.	Pilíř 2 - Struktura služeb a pracovní prostředí Programy a služby, ve kterých sociální pracovníci praktikují svoji profesi, kvalifikace, vztahy s ostatními sociálními pracovníky, role sdružení sociální práce, pracovní funkce, platy, postavení, vztahy s klienty, jinými odborníky a orgány veřejné moci.
Pilíř 3 - Vzdělávání a odborná příprava Získávání znalostí, hodnot a dovedností pro sociální pracovníky poskytující přímé služby a sociální pracovníky působící v řízení a supervizi (dohledu). To zahrnuje odborné vzdělávání a odbornou přípravu, vytváření rozvíjející činnosti a konferencí a seminářů poskytovaných prostřednictvím řady poskytovatelů.	Pilíř 4 - Výsledky a ukazatele výkonnosti Výsledky pro intervence v rámci sociální práce, systémy monitorování vstupů sociální práce, analýzy nákladů a výnosů, rozvoj praxe založené na důkazech, výzkumy v oblasti profesionalizace sociální práce, například platů, standardů, názorů a postojů, spokojenosti klientů, výsledků klientů výsledků a hodnocení programů a služeb.

5. PŘEKÁŽKY ROZVOJE PRACOVNÍKŮ

5.1 Odpor personálu proti uzavření ústavu

Odpor pracovníků v ústavní péči k uzavření ústavu bude pravděpodobně jednou z největších překážek při přechodu na komunitní služby. Nicméně dobrá komunikace a zapojení pracovníků v jednotlivých fázích přechodu může pomoci tento odpor minimalizovat a zajistit, aby se výkon personálu v průběhu procesu uzavírání nezhoršoval. Zkušenosti ukazují, že i ti, kdo čelí propuštění, budou pravděpodobně spolupracovat, pokud se tento proces dobře zvládne.

5.2 Nedostatek odborných pracovníků

V některých zemích je závažný nedostatek kvalifikovaných odborníků, kteří by mohli zajišťovat poskytování služeb v komunitě. Zavedení profesí, jako jsou osobní asistenti, ergoterapeuti, poradci pro volbu povolání, psychologové, pěstouni a sociální pracovníci v některých zemích vyžaduje nejen školení a certifikaci, ale i zákonné ukotvení a vytváření rozpočtů na národní úrovni.³⁹⁸

V některých zemích je regulační rámec pro profesní skupiny nedostatečný. Navíc existuje tendence, kdy psychologové, pedagogové, sociologové a další odborníci obsazují vzhledem k nedostatku vhodně kvalifikovaných jednotlivců pro tyto pozice taková místa, jako jsou osobní asistenti, pečovatelé a ergoterapeuti.³⁹⁹

³⁹⁷ Davis, R. *op. cit.*, p.x.

³⁹⁸ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, p.145.

³⁹⁹ *tamtéž*, s.144.

5.3 Migrace

Vzhledem k nízkému statutu sociální práce a dalších profesí v některých zemích (zejména ve střední a východní Evropě) existuje vysoká míra migrace odborných pracovníků do jiných evropských zemí. V kombinaci s celkovým nedostatkem odborných pracovníků pro práci v nových službách může tato skutečnost představovat zásadní překážku.⁴⁰⁰ V mnoha zemích to vyžaduje zvýšení platů sociálních pracovníků, aby jejich mzda odrážela odbornou hodnotu této práce a aby se zabránilo pravidelné fluktuaci pracovníků.

Současně ty země, které migranty přijímají, čelí problému obsazování pracovních míst v oblasti péče do značné míry nekvalifikovanými migranty, kteří pečují hlavně o starší lidi s potřebou podpory (tzv. „badanti“ v Itálii a „24hodinová pomoc“ v Rakousku). Protože mnoho z těchto jednotlivců pracuje ilegálně, nepodléhají žádné kontrole ani regulaci.⁴⁰¹

5.4 Problém strategie řízení, preferenčního zacházení a korupce

V některých zemích jsou manažeři služeb jmenováni na základě svého napojení na vládnoucí politickou stranou. Problémy preferenčního zacházení, které se někdy označuje jako „klientelismus“⁴⁰², mohou existovat také ve vedení nevládních organizací, které mohou být spojené s určitou stranou na místní (nebo jiné) úrovni. To má za následek nedostatek důslednosti a zodpovědnosti v řízení služeb, kdy se po volbách mění vedoucí pracovníci. V souvislosti s reformou služeb, což je dlouhodobý proces, to představuje významnou překážku a může být brzdou pokroku, nebo dokonce způsobit zvrácení pokroku dosaženého směrem ke komunitním službám. Proto se doporučuje, aby manažeři sociálních, zdravotnických a školských služeb byli jmenováni na základě kvalifikace a prokázané schopnosti službu vést a řídit. Zvláštní pozornost by měla být věnována rovněž vzdělávání a udržování pracovníků vyššího a středního managementu.⁴⁰³

Je třeba uznat, že korupce může být také zásadní překážkou reformy, existují-li různé ekonomické zájmy na udržení ústavů v provozu. Jakékoli podezření z korupce by mělo být vyšetřeno a řešeno s využitím vhodných cest a prostředků.

Další zdroje:

Felce D. (1994) *The quality of support for ordinary living: staff:resident interactions and resident activity*. In: *The Dissolution of Institutions: an International Perspective* (eds. J. Mansell & K. Ericsson), Chapman & Hall, London.

⁴⁰⁰ tamtéž, s.144.

⁴⁰¹ Hitzemann, A., Schirilla, N. & Waldhausen, A. (2012), *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field*, Freiburg im Breisgau; and Di Santo, P. & Ceruzzi, F. (2010), *Migrant care workers in Italy: A case study*, Vienna: Interlinks, dostupné na:

http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf

⁴⁰² Tam, kde jsou zdroje (zákonem) nevyváženě vyměněny za podporu.

⁴⁰³ World Health Organisation *op. cit.* (2010b), p.9.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

World Health Organisation (2010) *Build workforce capacity and commitment*. (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010)

Nástroje:

Financing Taskforce of the Global Health Workforce Alliance (GHWA) and World Bank, *The Resource Requirements Tool*,
<http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html>

V. Často kladené otázky

Jak velké by mělo být pobytové zařízení, aby se nestalo ústavem?

Čím menší zařízení je, tím větší je pravděpodobnost, že bude poskytovat personalizovanou službu a umožní sociální začlenění. I ty nejmenší pobytové služby však mohou reprodukovat ústavní kulturu. Některé z charakteristik ústavní kultury jsou:

- depersonalizace - odebrání osobního majetku, znaků a symbolů individuality a lidskosti;
- neměnnost režimu - pevný denní řád pro vstávání a uléhání ke spánku, jídlo a aktivity, bez ohledu na osobní preference a potřeby;
- kolektivní zacházení - zacházení s lidmi ve skupinách bez soukromí nebo individuality; a
- sociální odstup - symbolizující rozdílný status pracovníků a obyvatel.

Pozornost by proto měla být věnována tomu, aby pobytová zařízení, pokud už existují, byla malá a aby nevytvářela ústavní kulturu.

Je možné poskytovat v ústavu vysoce kvalitní péči a podporu?

I když je možné zlepšit kvalitu péče a materiální podmínky, život v ústavu nikdy nemůže odpovídat životu v komunitě. V ústavním prostředí není možné docílit rozvíjení vztahů s rodinou a přáteli a zlepšování účasti na životě komunity. Život v komunitě není jen o tom, *kde* člověk žije, ale také o tom, *jak* člověk žije: do této oblasti patří rozvíjení vztahů, docházka do školy nebo do práce, chození do kina nebo účast na sportovních akcích, a všeobecně užívání si života způsobem podobným jako u ostatních. Jednou z klíčových charakteristik ústavů je, že segregují lidi z komunity: to se nezmění, ani když bude ústav zajišťovat maximálně kvalitní péči nebo materiální podmínky.

Někteří lidé dávají přednost životu v pobytových zařízeních nebo v oddělených komunitách.

Každý by měl mít možnost zvolit si, kde a jak chce žít, a tato volba by měla být respektována. Nicméně někdy se lidé mohou rozhodnout přestěhovat se do pobytového zařízení, protože v rámci komunity neexistuje adekvátní podpora, případně proto, že převažující pohled na ně jako na méně hodnotné na ně vyvíjí tlak, aby se ze společnosti stáhli. Možná nechtějí být ‚břemenem‘ pro svoji rodinu, nebo mohou být vystaveni tlaku ze strany své rodiny, aby se přestěhovali do ústavu. Některá rozhodnutí nežít v komunitě mohou být založena na strachu z neznámého (jejich vlastním nebo strachu jejich rodiny), protože nikdy neměli příležitost žít kdekoli mimo ústav. Proto je třeba vyvíjet maximální úsilí k vytvoření řady možností ve společnosti a k zajištění toho, aby všichni lidé byli vnímáni jako hodnotní členové společnosti.

Některé děti a dospělí potřebují nepřetržitou péči. Není pro ně lepší pobytová péče?

Nepřetržitá péče může být poskytována v jakémkoli prostředí - v pobytovém zařízení i v domácnosti dané osoby. Člověk a jeho rodina by měli mít možnost si vybrat místo poskytování a druh podpory. Lidé jen zřídka vyžadují nepřetržitou lékařskou péči, mohou tedy bydlet sami nebo se svojí rodinou (u dětí) a mít přístup ke zdravotnické péči podle potřeby. V úvahu by se měly brát také potřeby neformálních pečovatelů, které je třeba řešit společně s potřebami dítěte nebo dospělého, o nějž pečují. Rodiny mohou být zaškoleny v poskytování pomoci s využitím postupů, které obvykle provádí zdravotnický pracovník, například krmení sondou nebo odsávání. Tato péče může být monitorována komunitními sestrami a do domácnosti dané osoby může být poskytnuto speciální vybavení.

Nezávislý život v komunitě není vhodný pro ohroženější jedince, protože u nich existuje větší riziko pro jejich zdraví a bezpečnost.

Neexistuje žádný rozumný důvod pro tvrzení, že život v komunitě znamená vyšší riziko pro zdraví a bezpečnost dotyčné osoby. Časté případy zneužití a špatné kvality péče v pobytových zařízeních po celém světě ukazují, že předpoklad, že ústavní péče je bezpečnější variantou, je prostě mylný. Jak v pobytové péči, tak v komunitním bydlení je třeba zavést pojistky, které eliminují rizika (bez toho, že by byly příliš protektivní) a umožní včasné a odpovídající reakce, aby byla zajištěna bezpečnost jednotlivce.

Deinstitucionalizace některých lidí s psychickými problémy by mohla představovat hrozbu pro jejich rodiny a širší společenství.

Ačkoli je celkem běžné, že se lidé s psychickými problémy považují za potenciální hrozbu pro společenství, výzkum ukazuje, že je u nich 2,5krát větší pravděpodobnost než u ostatních příslušníků společnosti, že se stanou obětí násilí. Faktem je, že lidé s duševními problémy potřebují podporu, nikoli izolaci. Zatímco existují předsudky o větší agresivitě lidí s mentálním postižením a lidí s psychiatrickou diagnózou, skutečností je, že jsou daleko častěji oběťmi (než pachateli) diskriminace, vyloučení a násilí. Proto bychom se při vytváření komunitních služeb neměli soustředit na ochranu komunity, ale na zavádění systému vzájemné kontroly a rovnováhy, který zajistí, aby lidé s psychickými problémy nemohli být zneužíváni.

Jak dlouho by měl proces deinstitucionalizace trvat?

Délka procesu bude záviset na řadě faktorů, včetně úrovně institucionalizace, existence jasné a sdílené vize, existence silných vůdců, síle uživatelů vedených organizací a dostatečného počtu kvalifikovaných odborníků, kteří budou proces změny řídit. Důležité je vidět deinstitucionalizaci nejen jako snahu uzavřít pobytové ústavy. Takto úzké chápání může vést k hledání rychlých a snadných řešení a nakonec k budování mnoha malých pobytových služeb, například skupinových domovů, místo skutečných komunitních a rodinných možností bydlení. Deinstitucionalizace vyžaduje kompletní transformaci systémů sociální péče a ochrany dětí směrem k prevenci a rozvoji komunitních služeb, stejně jako komplexní změny ve všech ostatních systémech (jako je například zdravotnictví, školství a bydlení), aby bylo možné zajistit, aby všechny děti a dospělí měli přístup k vysoce kvalitním běžným službám. Proto by měla být přijata opatření souběžně v řadě strategických oblastí, aby se zajistila udržitelnost reformy.

Seznam rámečků

Klíčová sdělení

1.	Co je to ‚ústav‘?	7
2.	Alternativy založené na službách a péči v rámci rodiny a komunity	12
3.	Deset ponaučení o tom, jak dosáhnout komunitního života	20
4.	Součásti strategie deinstitucionalizace	64
5.	Strategie ochrany dětí a dospělých	67
6.	Plány na uzavření ústavů	73
7.	Příklady služeb, které zabraňují rozdělování rodin	87
8.	Koncepce přiměřeného ubytování	87
9.	Zajištění specializované služby nemusí vést k sociálnímu vyloučení	93
10.	Potenciál financování EU pomoci uhradit náklady na transformaci	104
11.	Poučení z práce s komunitami	138
12.	Rizika spojená s nastavováním standardů	141
13.	Monitorovací mechanismy a Směrnice OSN o náhradní péči o děti	149

Povinnosti vyplývající z úmluv

1.	Proč jsou Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením obsažené v jednotlivých kapitolách?	14
2.	Proč jsou Povinnosti a závazky vyplývající z Úmluvy OSN o právech dítěte obsažené v jednotlivých kapitolách?	25
3.	Proč jsou povinnosti a závazky z Evropské úmluvy o lidských právech obsažené v jednotlivých kapitolách?	15
4.	Kapitola 1: Důvody pro rozvoj komunitních alternativ ústavní péče (tři rámečky)	27
5.	Kapitola 2: Zhodnocení situace (dva rámečky)	51
6.	Kapitola 3: Vytvoření strategie a akčního plánu	62
7.	Kapitola 4: Vytvoření právního rámce pro komunitní služby (dva rámečky)	75
8.	Nedobrovolné umístění a nedobrovolná léčba; Příručka OSN pro poslance o Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením a jejím opčním protokolu a závěrečná doporučení Výboru pro Úmluvu	78
9.	Kapitola 5: Vytvoření široké škály služeb v komunitě (dva rámečky)	82

10.	Kapitola 6: Přiřazování finančních, materiálních a lidských zdrojů (dva rámečky)	100
11.	Kapitola 7: Vytváření individuálních plánů	114
12.	Kapitola 8: Podpora jednotlivců a skupin při přechodu do komunity	128
13.	Doporučení k podpoře dětí a dospívajících odcházejících z péče	130
14.	Kapitola 9: Definování, monitorování a vyhodnocování kvality služeb (dva rámečky)	140
15.	Kapitola 10: Rozvoj lidských zdrojů (dva rámečky)	155

Kazuistiky

1.	Převládání institucionální péče v Evropě	29
2.	Úmrtí dětí v ústavech	40
3.	Lidé s duševním onemocněním ubytovávaní s forenzními pacienty	42
4.	Sexuální zneužívání žen	47
5.	Emoční, sociální a fyzická deprivace při dlouhodobém pobytu v ústavu	48
6.	Nákladová efektivita zavírání ústavů	49
7.	Sdílení informací o službách a předávání rodin do podpůrných služeb	52
8.	Iniciativa WHO „Age-friendly Cities“	53
9.	Identifikace důvodů pro institucionalizaci	54
10.	Průvodce pro sebehodnocení potřeb rodin	55
11.	Manuál pro strategický přezkum systémů zdravotní péče, vzdělání a sociální ochrany dětí	60
12.	Regionální plánování sociálních služeb v Bulharsku	63
13.	Strategie deinstitucionalizace systému sociálních služeb a náhradní péče o dítě na Slovensku (dále jen „Strategie“)	64
14.	Moldavská iniciativa Komunita pro všechny	70
15.	Deinstitucionalizace v psychiatrické oblasti: projekt pro rozvoj psychiatrických služeb pro dospělé ve středním Finsku (2005 - 2010)	73
16.	Právní zajištění uspořádání bydlení	76
17.	„JAG model“ - osobní asistence se sebeurčením	88

18.	Příklad služby krizové intervence	90
19.	Podporované bydlení pro lidi s mentálním postižením	95
20.	Komunitní péče v Anglii a v Moldavské republice	98
21.	Diverzifikace služeb v Anglii	102
22.	Příspěvek neformálních pečovatелů ve Velké Británii	106
23.	Přesměrování prostředků z ústavů do komunitní péče v Moldavské republice	106
24.	Osobní zkušenost mladého člověka s postižením, který využívá osobního rozpočtu ve Spojeném království (výňatek z InControl®)	110
25.	Příklad dobrého koordinování v oblasti služeb pro seniory ve Finsku	111
26.	Zapojení dětí a dospívajících do procesu změny	115
27.	Vyhodnocování rodin v Bulharsku	116
28.	Podporované rozhodování - příklad ‚osobního ochránce práv‘	116
29.	Příklad komplexního hodnotícího rámce používaného při plánování péče, umístění a přezkoumání péče o děti ve Spojeném království	118
30.	Nástroj pro vyhodnocování Stupnice intenzity podpory (SIS, Support Intensity Scale)	119
31.	Individualizované přístupy k plánování	121
32.	Role Zákona o duševní způsobilosti (Anglie a Wales) při rozhodování o podpoře a uspořádání bydlení	123
33.	The Open Dialogue Treatment, Finsko	126
34.	Wellness Recovery Action Plan (WRAP®)	133
35.	Příklady podpory pro pečovatele	135
36.	Negativní postoje vůči lidem odcházejícím z ústavů	137
37.	Projekt TAPS	138
38.	Naplnování standardů ústavní péče	142
39.	Model hodnocení Nueva, Rakousko	151
40.	Příklady nástrojů pro hodnocení kvality péče v pobytových zařízeních	152
41.	Školení realizované osobami se zdravotním postižením	157

42.	Příklad interního vzdělávacího programu v sektoru pečovatelských služeb pro duševní zdraví	158
-----	--	-----

Svědectví

1.	Nezávislé bydlení	24
2.	Postoje a předsudky odborníků vůči postižení	52
3.	Poskytování podpůrných služeb ze strany nevládních organizací	80
4.	Příběh Josého	124
5.	Ochrana přátelství mimo ústavní život	131
6.	Názory Ciary na samostatné bydlení	132

Tabulky a grafy

1.	Politický závazek na úrovni Evropské unie	30
2.	Podpora v Radě Evropy pro právo na život v komunitě a na participaci v ní	32
3.	Mezinárodní právní a politický rámec	36
4.	Standardy lidských práv relevantní pro osoby v ústavní péči	42
5.	Dopad institucionalizace na děti	45
6.	Ilustrace rozdílů mezi medicínským a sociálním modelem	126
7.	Zavádění standardů na různých úrovních	143
8.	Shrnutí evropského rámce pro kvalitu sociálních služeb	146
9.	Schalockův Rámec kvality života	148
10.	Čtyřpilířový rámec pro analýzu a reporting	160

Kontaktní informace

Chcete-li získat další informace, kontaktujte prosím autorku Pokynů na adrese coordinator@community-living.info, případně kteréhokoli ze členů Evropské expertní skupiny pro přechod od ústavní péče k péči probíhající v rámci komunity:

Confederation of Family Organisations in the European Union	secretariat@coface-eu.org
Eurochild	info@eurochild.org
European Association of Service Providers for Persons with Disabilities	info@easpd.eu
European Disability Forum	info@edf-feph.org
European Federation of National Organisations Working with the Homeless	office@feantsa.org
European Network on Independent Living/European Coalition for Community Living	secretariat@enil.eu
European Social Network	info@esn-eu.org
Inclusion Europe	secretariat@inclusion-europe.org
Lumos	info@lumos.org.uk
Mental Health Europe	info@mhe-sme.org
OHCHR Regional Office for Europe	brussels@ohchr.org
UNICEF	jclegrand@unicef.org

Chcete-li si Pokyny stáhnout v angličtině a v řadě dalších jazyků, navštivte stránky <http://www.deinstitutionalisationguide.eu>

EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE

