



Bendrosios europinės gairės dėl perėjimo nuo institucinės prie bendruomeninės globos

Tvaraus perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų alternatyvų vaikams, neįgaliesiems, psichikos sveikatos problemų turintiems asmenims ir vyresnio amžiaus asmenims Europoje įgyvendinimo ir rėmimo gairės

Bendrosios europinės gairės dėl perėjimo nuo institucinės prie bendruomeninės globos ir Europos fondų panaudojimo perėjimui nuo institucinės prie bendruomeninės globos priemonių rinkinys pateikiami anglų kalba ir kai kuriomis kitomis kalbomis tinklapyje www.deinstitutionalisationguide.eu

© Europos ekspertų grupė perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos klausimais, 2012 m. lapkritis

Viršelio nuotrauka: © Lumos I Chris Leslie

Dizainas, maketas: Judit Kovács I „Createch Ltd.“

Vertimas: Tipik

Lietuviškos versijos redakcinė grupė: Dainius Pūras, Virginija Pleckevičienė, Dovilė Šakalienė

Išspausdinta Briuselyje, Belgija

Turinys

Pratarmė	3
Padėkos	4
Santrauka	6
I. Įžanga	12
Gairių paskirtis ir taikymo sritis	12
Europos ekspertų grupė perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos klausimais	17
II. Įvadas	18
III. Pagrindinių sąvokų apibrėžimas	21
IV. Perėjimas nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų	27
1 skyrius: argumentai dėl bendruomenės alternatyvų globos įstaigoms kūrimo	27
2 skyrius: situacijos vertinimas	51
3 skyrius: strategijos ir veiksmų plano kūrimas	62
4 skyrius: įstatyminės bazės bendruomenėje teikiamoms paslaugoms kūrimas	75
5 skyrius: bendruomenėje teikiamų paslaugų įvairovės kūrimas	82
6 skyrius: finansinių, materialinių ir žmogiškųjų išteklių paskirstymas	100
7 skyrius: individualių planų rengimas	115
8 skyrius: parama asmenims ir bendruomenėms pereinamuoju laikotarpiu	129
9 skyrius: paslaugų kokybės apibrėžimas, stebėjimas ir vertinimas	141
10 skyrius: darbuotojų rengimas	156
V. Dažnai užduodami klausimai (DUK)	164
Laukelių, lentelių ir schemų sąrašas	167
Kontaktinė informacija	17480

PRATARMĖ

Visoje Europos Sąjungoje šimtai tūkstančių neįgaliųjų, psichikos sveikatos problemų turinčių žmonių, vyresnio amžiaus žmonių ar paliktų ir pažeidžiamų vaikų gyvena didelėse izoliuojančiose institucinės globos įstaigose.

Tokios įstaigos iš pradžių buvo sukurtos siekiant suteikti globą, maistą ir pastogę, tačiau dabar įrodyta, kad jos negali užtikrinti į asmenį orientuotų paslaugų ir tinkamos paramos, reikalingos sėkmingai įtraukti žmogų į visuomenę. Fizinis atskyrimas nuo bendruomenių ir šeimų smarkiai apriboja įstaigose gyvenančių ar augančių žmonių gebėjimus ir pasirengimą visapusiškai dalyvauti savo bendruomenėje ir plačiojoje visuomenėje.

Mūsų visuomenėms kuriant socialinės pagalbos ir paramos struktūras, kurios būtų tinkamos XXI a., turėtume vadovautis bendromis Europos vertybėmis dėl žmogaus orumo, lygybės ir pagarbos žmogaus teisėms. Europos Komisija imasi aktyvių veiksmų siekdama padėti mažiau galimybių turintiems asmenims. Strategijoje „Europa 2020“ nustatyti ambicingi integracinio augimo tikslai, reikalaujantys imtis veiksmų, kuriais būtų skatinama neturtingų ir atskirtų žmonių integracija ir užtikrinamas tinkamas pragyvenimas.

Šios gairės ir priemonių rinkinys buvo parengti vykdant mūsų pirmtako Vladimiro Špidlos, tuometinio ES Komisijos nario, atsakingo už užimtumą, socialinius reikalus ir lygias galimybes, iniciatyvą. Jo iniciatyva buvo įsteigta perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos ekspertų grupė, ir jis paprašė jų parengti pranešimą apie pagrindinius principus ir rekomendacijas dėl prioritetų. Svarbiausioje iš tų rekomendacijų buvo nurodyta, kad reikia sukurti išsamias bendrąsias Europos perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos gaires ir priemonių rinkinį, kurie dabar tapo realybe po metus trukusio proceso, kurio metu visoje Europoje vyko konsultacijos ir buvo renkama geroji praktika bei patirtis.

Tačiau užbaigus šį svarbų etapą, valstybės narės turi įgyvendinti atitinkamas priežiūros sistemų reformas. Komisija rems šias pastangas ir toliau stebėdama naujausias skurdo bei nelygybės tendencijas bei pateiks politikos priemonių poveikio prognozes. Tai atliekama įgyvendinant strategiją „Europa 2020“ vadinamojo Europos semestro metu. Šis procesas padeda valstybėms narėms vykdyti integracinį augimą skatinančias struktūrines reformas. Struktūriniai fondai reikšmingai prisideda prie šių reformų įgyvendinimo, remia socialinę ekonomiką ir veiksmingą politiką. Be to, Komisija pasiūlė kitą finansavimo laikotarpį kiekvienos kategorijos regionams taikyti minimalias dalis, kad bent 25 % sanglaudos politikos išteklių būtų skirta žmogiškajam kapitalui ir ESF socialinėms investicijoms ir ne mažiau kaip 20 % šios sumos būtų skiriama socialinei įtraukčiai. Deinstitutionalizavimas yra vienas iš siūlomų prioritetų.

Sveikiname autorius su šiuo labai lauktu leidiniu, kuris pasitarnaus kaip ypatingai naudinga priemonė siekiant panaudoti struktūrinius fondus deinstitucionalizavimui tiek dabartiniu, tiek ir naujuoju 2014–2020 m. programavimo laikotarpiu.

László Andor

Už užimtumą, socialinius reikalus ir įtrauktį
atsakingas Komisijos narys

Johannes Hahn

Už regioninę politiką atsakingas
Komisijos narys

PADĖKOS

Gairės buvo sukurtos vykdant Europos ekspertų grupės projektą dėl perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos. Jas parašė Ines Bulić, pasiremmdama Liliyos Anguelovos-Mladenovos moksliniais tyrimais ir pagalba rašant. Dokumento projektą redagavo Lina Gyllensten ir Georgette Mulheir, o Miriam Rich atliko galutinį teksto redagavimą ir patikrinimą. Projektą tvarkė „Lumos“.

Europos ekspertų grupė ir autoriai norėtų padėkoti visiems, kas pateikė vertingų pastabų ir rekomendacijų dėl kelių gairių projektų. Esame ypač dėkingi šioms organizacijoms ir privatiems asmenims už tai, kad jie dalyvavo konsultacijose ir pasiekė, kad gairės būtų svarbios visoms globos paslaugas gaunančioms grupėms – vaikams, neįgaliesiems, psichikos sveikatos problemų turintiems žmonėms ir vyresnio amžiaus asmenims.

Europos Sąjungos šeimų organizacijų konfederacija: Paola Panzeri ir COFACE neįgaliųjų organizacijos nariai Chantal Bruno ir Fiammetta Basuyau

„Eurochild“: Michela Costa, Jana Hainsworth, Kelig Puyet ir „Eurochild“ teminės darbo grupės dėl alternatyvioje globoje prižiūrimų vaikų, ypač Chris Gardiner, Gabrielle Jerome, Claire Milligan, Radostina Paneva, Irina Papancheva, Dainius Pūras, Britta Scholin, Ivanka Shalapatova, Mary Theodoropoulou ir Caroline Van Der Hoeven

Europos paslaugų teikėjų neįgaliesiems asociacija: Luk Zelderloo, Kirsi Konola ir Phil Madden

Europos neįgaliųjų forumas: Simona Giarratano ir Carlotta Besozzi

Europos savarankiško gyvenimo tinklas – Europos bendruomeninio gyvenimo koalicija: John Evans, Kapka Panayotova, Tina Coldham, Camilla Parker, Gerard Quinn, Michael Stein, David Towell, Sheila Hollins ir Jane Hubert

Europos socialinis tinklas: Stephen Barnett ir John Halloran

„Inclusion Europe“: Maureen Piggot, José Smits, Geert Freyhoff, Petra Letavayova ir Camille Latimier

„Lumos“: Georgette Mulheir, Kate Richardson, Nolan Quigley, Silvio Grieco ir Lina Gyllensten

„Mental Health Europe“: Josee Van Remoortel, Bob Grove, Gabor Petri ir Maria Nyman

UNICEF: Jean Claude Legrand

Būdami dėkingi Europos ekspertų grupės nariams, taip pat dėkojame Dirkui Jarre'ui (Europos pagyvenusių žmonių federacija) ir Kai'ui Leichsenringui (Europos socialinės politikos ir mokslinių tyrimų centras) už perspektyvą dėl vyresnio amžiaus žmonių, Ralucai Bunea (Atviros visuomenės psichikos sveikatos iniciatyva) ir Mariai Nadaždyovai už atvejų tyrimų medžiagą ir Janui Jařab (Vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuro regioniniam atstovui) už jo konsultacijas ir paramą. Taip pat esame dėkingi atviruose ekspertų grupės posėdžiuose dalyvavusiems Europos Komisijos pareigūnams ir valstybių narių atstovams už jų vertingus patarimus rengiant gaires. Galiausiai Europos ekspertų grupė norėtų išreikšti nuoširdžią padėką Carmenai Epure („Lumos“) už jos paramą viso projekto metu.

Gairių, lydimųjų leidinių ir veiklų parengimą dosniai finansavo „Lumos“.

Šios gairės yra bendra projekto partnerių nuosavybė. Kai ja naudojasi vienas iš partnerių arba trečiosios šalys, turi būti paminėta Europos ekspertų grupė perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos klausimais ir autoriai.

SANTRAUKA

I. Gairių paskirtis ir taikymo sritis

Bendrosiose Europos perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos gairėse (toliau – Gairės) pateikiami praktiniai patarimai, kaip tvariu būdu pereiti nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų alternatyvų asmenims, šiuo metu gyvenantiems įstaigose ir tiems, kurie gyvena bendruomenėse, bet dažnai stokoja tinkamos paramos.

Gairės grindžiamos geriausia Europos ir tarptautine patirtimi. Jos buvo sukurtos konsultuojantis su pagrindiniais Europos tinklais, atstovaujančiais vaikus, neįgaliuosius, psichikos sveikatos organizacijas, šeimas, vyresnio amžiaus žmones ir viešųjų bei ne pelno paslaugų teikėjus. Taip pat buvo konsultuojamasi su vyresniaisiais valstybės tarnautojais iš įvairių šalių bei daugeliu Europos Komisijos pareigūnų, siekiant užtikrinti, kad gairės atitiktų poreikius visais lygiais. Taip pat buvo konsultuojamasi su specialistais, turinčiais patirties įvairiais perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos aspektais.

II. Kas turėtų perskaityti gaires?

Gairės visų pirma skirtos Europos Sąjungos ir kaimyninių šalių politikos formuotojams ir sprendimų priėmėjams, atsakingiems už globos ir paramos paslaugų teikimą:

- vaikams,
- žmonėms su negalia ir jų šeimoms,
- psichikos sveikatos problemų turintiems žmonėms,
- vyresnio amžiaus žmonėms.

Siekiant užtikrinti visišką socialinę įtrauktį, Gairės taip pat taikomos politikams ir vyresniesiems valstybės tarnautojams, dirbantiems kitose politikos srityse, pavyzdžiui, sveikatos apsaugos, būsto, švietimo, kultūros, užimtumo ir transporto srityse. Jos gali būti naudojamos visais lygmenimis, įskaitant savivaldybes ir regionus, atsakingus už vietos paslaugų teikimą ir valdymą.

Gairės taip pat skirtos Europos Komisijos pareigūnams, atsakingiems už struktūrinių fondų ir kitų ES finansavimo priemonių naudojimą valstybėse narėse ir kaimyninėse šalyse, ir asmenims, atsakingiems už ES socialinės politikos ir socialinės darbotvarkės įgyvendinimą. Numatoma, kad Gairės turėtų būti naudojamos kartu su Europos Sąjungos fondų panaudojimo perėjimui nuo institucinės prie bendruomeninės globos priemonių rinkiniu (toliau – Rinkinys).¹

¹ Šios gairės buvo parengtos pagal rekomendaciją, pateiktą *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* [Ad hoc ekspertų grupės perėjimo nuo institucinės prie bendruomeninės globos ataskaita] (2009) Brussels: European Commission, 8 p. Toliau šiame skyriuje ši ataskaita bus nurodoma kaip *ad hoc ekspertų grupės ataskaita*. Daugiau informacijos žr. 21 p.

III. Įvadas

Visoje Europoje institucinės globos įstaigose gyvena daugiau nei vienas milijonas vaikų ir suaugusiųjų.² Anksčiau buvo manoma, kad tokios įstaigos suteikia geriausią būdą pasirūpinti pažeidžiamais vaikais, su grėsmėmis susiduriančiais vaikais ir įvairių paramos poreikių turinčiais suaugusiais asmenimis. Tačiau surinkti duomenys parodė, kad institucinė globa visada sąlygoja žemesnę gyvenimo kokybę nei kokybiškos bendruomenėje teikiamos paslaugos ir dažnai lemia socialinę atskirtį bei segregaciją visam gyvenimui.³ Vaikų ankstyvosios raidos moksliniai tyrimai rodo, kad labai mažų vaikų atveju net gana trumpas įstaigoje praleistas laikotarpis gali neigiamai paveikti smegenų vystymąsi ir sąlygoti visą gyvenimą trunkančias neigiamas pasekmes emocinei gerovei ir elgesiui.⁴ Dėl šių priežasčių, taip pat remiantis Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių konvencija ir kitais žmogaus teisių dokumentais, institucionalizacija vis plačiau pripažįstama kaip ydinga politika ir žmogaus teisių pažeidimas.

1 pagrindinė gairė: kas yra „įstaiga“?

Gairėse įstaiga apibrėžiama kaip bet kuri institucinės globos įstaiga, kurioje:

- gyventojai izoliuojami nuo plačiosios bendruomenės ir (arba) yra priversti gyventi kartu,
- gyventojai neturi pakankamai galimybių tvarkyti savo gyvenimo ir įtakoti juos paveikiančius sprendimus,
- pačios organizacijos reikalavimai dominuoja gyventojų individualių poreikių atžvilgiu.⁵

² Children and adults with disabilities (including people with mental health problems) [Vaikai ir suaugusieji su negalia (įskaitant psichikos sveikatos problemų turinčius žmones)]. Apima ES ir Turkiją iš Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) 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. [Deinstitucionalizavimas ir bendruomeninis gyvenimas – rezultatai ir kaštai: Europos tyrimo ataskaita. 2 tomas: Pagrindinė ataskaita]. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent (toliau – DECLOC ataskaita).

³ Smyke, A. T. et al. 2007 *The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania* [Įstaigose auginamų ir šeimose auginamų kūdikių ir mažų vaikų globos teikimo sąlygos Rumunijoje], *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48:2 (2007) 210–218 p. – Graikija – Vorria et al. 2003, JK – Tizard & Rees 1974 ir JAV – Harden 2002; Pashkina (2001). *Sotsial'noe obespechenie* [Socialinis aprūpinimas], 11:42–45. Cituota Holm-Hansen, J., Kristofersen, L.B. & Myrvold, T.M. eds. *Orphans in Russia* [Našlaičiai Rusijoje]. 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* [Dėl didelio ankstyvame amžiuje patirto visuotinio skurdo atsiradusių raidos skirtumų panaikinimas po įvaikinimo], *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(4):465–476.

⁴ Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health* [Motinos priežiūra ir psichikos sveikata]. Geneva, World Health Organisation.; Matějček, Z. & Langmeier, J. (1964). *Psychická deprivace v dětství* [Psichologinis nepriteklus vaikystėje]. 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* [Institucionalizavimo poveikis mažų vaikų smegenims bei elgsenos vystymuisi: Bukarešto ankstyvos intervencijos projekte surinkti duomenys], pranešimas pristatytas per Tarptautinę konferenciją Europos įstaigose esančių vaikų iki trejų metų, kuriems kyla žalos pavojus, skaičiui ir ypatybėms nustatyti, 2004 m. kovo 19 d., ES programa „Daphne“ 2002–2003 m. ir PSO regioninis biuras Europoje, Kopenhaga, Danija; Rutter, M. et al. *op. cit.*, 465–476 p.

⁵ Ad hoc ekspertų grupės ataskaita.

Daugelis šalių pradėjo transformuoti vaikų ir suaugusiųjų globos ir paramos būdus pakeisdami kai kurias arba visas ilgalaikės globos įstaigas šeimoje ir bendruomenėje teikiamomis paslaugomis. Pagrindinis uždavinys yra užtikrinti, kad pats deinstitutionalizavimo procesas būtų atliekamas tokiu būdu, kad būtų atsižvelgta į globos paslaugas gaunančių grupių teises, sumažinta žalos rizika ir užtikrinti teigiami rezultatai visiems susijusiems asmenims. Šis procesas turi užtikrinti, kad naujose globos ir paramos sistemose būtų gerbiamos kiekvieno asmens ir jų šeimų teisės, orumas, poreikiai ir pageidavimai.

Per daug metų išryškėjo keli esminiai elementai:

- vizijos svarba,
- būtinybė įtraukti pilietinę visuomenę,
- būtinybė suburti visas suinteresuotąsias šalis,
- kritinė lyderystės svarba, skatinant šį procesą.

IV. Perėjimas nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų

1 skyrius: Argumentai dėl bendruomeninių alternatyvų globos įstaigoms kūrimo

Šiame skyriuje apžvelgiama parama, skiriama perėjimui nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų Europos ir tarptautiniu lygmeniu. Čia aptariamos žmogaus teisės ir vertybės, politiniai įsipareigojimai ir moksliniai bei ekonominiai duomenys. Šio skyriaus tikslas yra pateikti vyriausybėms įrodymus, patvirtinančius deinstitutionalizavimo būtinybę⁶ ir parodančius, kaip šis procesas gali būti naudingas ne tik jo tiesiogiai veikiamiems žmonėms, bet ir visai visuomenei. Vyriausybės ir kitos suinteresuotosios šalys gali remtis šiais įrodymais, kad parengtų perėjimo procesą, pritaikydamos jį prie savo nacionalinių sąlygų. Tai įgalins jas priimti bendrą atsakomybę už procesą.

Svarbiausi akcentai:

- institucinės globos paplitimas Europoje,
- politiniai įsipareigojimai plėtoti bendruomenės alternatyvas globos įstaigoms,
- žmogaus teisių pažeidimai globos įstaigose,
- žalingas deinstitutionalizavimo poveikis,
- išteklių naudojimas bendruomenėje veikiančiose sistemose.

2 skyrius: Situacijos vertinimas

Situacijos vertinimas yra labai svarbus žingsnis norint išvystyti išsamią deinstitutionalizavimo strategiją ir veiksmų planą, kuriame būtų atsižvelgta į realius poreikius bei problemas ir tinkamai panaudoti turimi ištekliai. Šiame skyriuje aiškinama, kodėl taip pat

⁶ Deinstitutionalizacija reiškia įvairių bendruomenėje teikiamų paslaugų, įskaitant prevenciją, plėtrą, siekiant panaikinti globos įstaigų poreikį. Išsamiau žr. 28 p.

reikėtų ištirti kliūtis, trukdančias naudotis pagrindinėmis bendruomenių paslaugomis, jei siekiama užtikrinti visišką vaikų, žmonių su negalia, psichikos sveikatos problemų turinčių žmonių ir vyresnio amžiaus žmonių įtrauktį į visuomenę.

Svarbiausi akcentai:

- sistemos analizė,
- išteklių vertinimas,
- informacija apie esamas bendruomenėje teikiamas paslaugas.

3 skyrius: Strategijos ir veiksmų plano kūrimas

Plėtojant deinstitutionalizavimo bei bendruomenėje teikiamų paslaugų plėtros strategiją ir veiksmų planą reikėtų remtis situacijos analize. Šiame skyriuje parodoma, kaip strategija ir planas gali paremti koordinuotą ir sistemingą reformą vietos ir nacionaliniu lygmeniu.

Svarbiausi akcentai:

- dalyvių įtraukimas į procesą,
- strategijos kūrimas,
- veiksmų plano kūrimas.

4 skyrius: Teisinio pagrindo bendruomenėje teikiamoms paslaugoms sukūrimas

Priėmus sprendimą pakeisti institucinės institucinės globos įstaigų sistemą šeimos ir bendruomenės teikiamomis alternatyvomis, svarbu sukurti teisinį pagrindą, kuris užtikrintų, kad visos globos paslaugos gavėjų grupės būtų įtrauktos į visuomenę. Šio proceso metu rekomenduojama peržiūrėti galiojančius teisės aktus ir politiką. Reikėtų panaikinti bet kokias kliūtis, trukdančias teikti aukštos kokybės, šeimos tipo globą ir paslaugas bendruomenėje, taip pat kliūtis, trukdančias gauti bendrąsias paslaugas arba dalyvauti visuomenės gyvenime pažeidžiamoms žmonių grupėms. Tokias kliūtis reikėtų pašalinti teisės aktais ir politika, skatinančia šeimos ir bendruomenės įtraukimą ir dalyvavimą.

Svarbiausi akcentai:

- teisė gyventi bendruomenėje,
- galimybė naudotis bendrosiomis paslaugomis ir priemonėmis,
- veiksnumas ir globa,
- prievartinė hospitalizacija ir prievartinis gydymas,
- bendruomenėje teikiamų paslaugų skyrimas.

5 skyrius: Bendruomeninių paslaugų įvairovės kūrimas

5 skyriuje aptariamos skirtingos bendruomenėje teikiamų paslaugų, reikalingų įvairioms globos paslaugos gavėjų grupėms, rūšys. Aptariant vaikų padėtį, pabrėžiama, kad reikia sukurti strategijas, kurios užkirstų kelią atskyrimui nuo šeimos, skatintų šeimos susijungimą, ir vystyti aukštos kokybės, šeimos teikiamas alternatyvios globos galimybes. Aptariant kitų paslaugas gaunančių grupių padėtį, pabrėžiama bendruomenėje teikiamų paslaugų svarba, siekiant užtikrinti savarankišką gyvenimą ir gyvenimo sąlygas, suteikiančias galimybę gavėjams patiems daryti sprendimus ir išmokti geriau kontroliuoti savo gyvenimą.

Svarbiausi akcentai:

- paslaugų plėtros ir teikimo principai,
- institucionalizacijos prevencija,
- prevencijos strategijos priemonės,
- bendruomenėje teikiamų paslaugų plėtra,
- gyvenimo sąlygos.

6 skyrius: Finansinių, materialinių ir žmogiškųjų išteklių paskirstymas

Šiame skyriuje aptariamas poveikis finansiniams, materialiniams ir žmogiškiems ištekliams pereinant nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos. Šis procesas dėl savo sudėtingumo reikalauja atlikti kruopštų planavimą, koordinavimą ir kontrolę. Norint, kad reformos judėtų į priekį, kritiškai svarbu į politikos planavimą įtraukti finansavimo įsipareigojimus, naudoti deinstitucionalizavimo planams visus išteklius ir identifikuoti, kai papildomų išteklių prireiks.

Svarbiausi akcentai:

- planavimas – išlaidų, poreikių ir rezultatų tarpusavio ryšys
- darbo krūvio vertinimas ir kvalifikuotų darbuotojų poreikis,
- naujų paslaugų finansavimas,
- kliūčių pavertimas galimybėmis.

7 skyrius: Individualių planų rengimas

Individualiu planu siekiama užtikrinti nuoseklumą santykiuose tarp to, kokie yra konkretaus individo poreikiai, kaip jis norėtų gyventi, ir kokią paramą jis gauna. Šiame skyriuje nagrinėjami įvairūs planavimo proceso elementai ir pabrėžiama, kaip svarbu užtikrinti prasmingą paslaugas gaunančių žmonių ir (tam tikrais atvejais) jų šeimų bei globėjų dalyvavimą visuose planavimo proceso etapuose.

Svarbiausi akcentai:

- paslaugų gavėjų įtraukimas priimant sprendimus dėl savo ateities,
- individualių vertinimų atlikimas,

- individualių globos ir paramos planų rengimas,
- planavimo proceso iššūkiai.

8 skyrius: Parama asmenims ir bendruomenėms pereinamuoju laikotarpiu

Perėjimas prie bendruomeninės globos nėra vien tik fizinis žmonių perkėlimas iš įstaigos į jų naują gyvenamąją ar globos vietą. Siekiant išvengti pakartotinio grąžinimo į globos ar priežiūros įstaigą ir siekiant užtikrinti geriausius įmanomus rezultatus žmonėms, kurie naudojami paslaugomis, gyvenimo vietos pakeitimui turėtų būti rengiamasi labai rūpestingai. 8 skyriuje siūlomos idėjos, kaip parengti ir paremti šį pereinamąjį procesą. Jame taip pat pabrėžiama, kad svarbu dirbti su globėjais ir bendruomenėmis.

Svarbiausi akcentai:

- paslaugų gavėjų rėmimas pereinamuoju laikotarpiu,
- globėjų rėmimas,
- darbas su bendruomenėmis ir pasipriešinimo perėjimui valdymas.

9 skyrius: Paslaugų kokybės apibrėžimas, stebėjimas ir vertinimas

Tiek perėjimo nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų metu, tiek teikiant numatytas paslaugas yra labai svarbu, kad teikiant paslaugas bendruomenėje nebūtų atkartota institucinės globos įstaigų praktika. Šiame skyriuje nustatomi kriterijai, kurie gali būti naudojami siekiant įvertinti teikiamų paslaugų kokybę. Čia pabrėžiama, kad reikia nuolat stebėti ir vertinti paslaugas, ir pateikiami būdai, kaip paslaugų gavėjai gali dalyvauti atliekant paslaugų vertinimą.

Svarbiausi akcentai:

- kokybės standartų nustatymo svarba,
- standartų įgyvendinimas skirtinguose valdymo lygiuose,
- kokybės standartų turinio nustatymas,
- stebėsenos ir vertinimo politikos bei strategijų vystymas,
- institucinės globos tikrinimas ir vertinimas.

10 skyrius: Darbuotojų rengimas

Yra glaudus ryšys tarp darbuotojų ir sėkmingos kokybiškų bendruomenės teikiamų paslaugų plėtros ir palaikymo. Kai bendruomenėje yra gerai kvalifikuotų ir motyvuotų darbuotojų, atsiranda galimybė greitai įdiegti naujas paslaugas ir galima užtikrinti, kad institucinės globos įstaigų praktika nebus atkartota bendruomenėje. Paskutiniame skyriuje aprašytas darbuotojų rengimo procesas, kurį šalys gali pritaikyti pereinamos nuo institucinių

prie bendruomenėse teikiamų paslaugų, kad išlaikytų kokybiškų paslaugų teikimą bendruomenėje.

Svarbiausi akcentai:

- planavimas – įgūdžių, vaidmenų ir procesų nustatymas,
- darbuotojų atranka,
- mokymas ir perkvalifikavimas,
- socialinio darbo specialistų profesinės vertybės ir etika,
- darbuotojų rengimo kliūtys.

I. ĮŽANGA

Gairių paskirtis ir taikymo sritis

Bendrosiose europinėse gairėse dėl perėjimo nuo institucinės prie bendruomeninės globos (toliau – Gairės) pateikiami praktiniai patarimai, kaip tvariu būdu pereiti nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų alternatyvų asmenims, šiuo metu gyvenantiems įstaigose ir tiems, kurie gyvena bendruomenėse, bet dažnai stokoja tinkamos paramos (žr. toliau 2 pagrindinę gairę).

Gairės grindžiamos geriausia Europos ir tarptautine patirtimi. Jos buvo sukurtos konsultuojantis su pagrindiniais Europos tinklais, atstovaujančiais vaikus, neįgaliuosius, psichikos sveikatos organizacijas, šeimas, vyresnio amžiaus žmones ir viešųjų bei ne pelno paslaugų teikėjus. Taip pat buvo konsultuojamasi su vyresniaisiais valstybės tarnautojais iš įvairių šalių bei daugeliu Europos Komisijos pareigūnų, siekiant užtikrinti, kad gairės atitiktų poreikius visais lygiais. Perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos ekspertai pateikė rekomendacijų dėl konkrečių Gairių aspektų.

Iš kitos literatūros apie deinstitutionalizavimą šios Gairės išsiskiria tuo, kad čia vartojama iš esmės neakademinė kalba, siekiant paaiškinti kai kuriuos pagrindinius perėjimo nuo institucinės globos prie bendruomenės gyvenimo principus ir elementus. Jas gali naudoti politikos formuotojai ir sprendimų priėmėjai nacionaliniu, regioniniu ir vietos lygmenimis, taip pat ES institucijos, siekdamos suplanuoti ir įgyvendinti globos bei paramos paslaugų pertvarką ir sudaryti palankesnes sąlygas integruotis į visuomenę vaikams, suaugusiems bei vyresnio amžiaus žmonėms, turintiems globos ir (arba) paramos poreikių. Gairėse pabrėžiami valstybių narių ir ES įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją, JT Vaiko teisių konvenciją ir Europos žmogaus teisių konvenciją. Jose parodoma, kaip šiame dokumente išdėstytas procesas gali padėti įgyvendinti konvencijose nustatytas teises.

2 pagrindinė gairė: bendruomenėje ir šeimoje teikiamos alternatyvos

Nors Gairių pavadinime nurodomos bendruomenėje teikiamos paslaugos, turėtų būti suprantama, kad Gairės apima ir šeimoje, ir bendruomenėje teikiamas alternatyvas institucinei globai. Tai labai svarbu vaikų atveju, kai globai šeimoje turėtų būti teikiama pirmenybė prieš svarstant bet kokius kitus globos variantus. Todėl kalbant apie vaikus geriausia vartoti „perėjimas nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamos globos ir paslaugų“.

Gairių tikslai:

- didinti informuotumą ES lygmeniu apie įvairių grupių globos ir (arba) paramos poreikius ir atkreipti dėmesį į geresnę gyvenimo kokybę, kurią žmonės galėtų užsitikrinti bendruomenėje;

- teikti profesionalias konsultacijas valstybėms narėms, kaimyninėms šalims bei ES institucijoms ir rinkti gerosios patirties pavyzdžius apie perėjimą nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų;
- pabrėžti į asmenį orientuotą požiūrį kuriant ir teikiant globos ir paramos paslaugas;
- skatinti valstybės nares visapusiškai įtraukti globos paslaugų gavėjų grupes ir, tam tikrais atvejais, jų šeimas ir globėjus, taip pat kitas suinteresuotąsias šalis, pavyzdžiui, paslaugų teikėjus, valstybines institucijas, pilietinę visuomenę, akademinę bendruomenę ir kitus pokyčius skatinančius tinklus, veikiančius tiek šalies teritorijoje, tiek ir tarptautiniu mastu;
- atkreipti dėmesį į pokyčius visuomenėse, kurie būtini tam, kad bendruomenės lygmens viešosios paslaugos, pavyzdžiui, sveikatos priežiūra, švietimas, transportas, būstas ir kt. būtų prieinama visiems, nepriklausomai nuo žmogų palietusio sutrikimo, priklausomybės lygio arba su negalia susijusių poreikių;
- parodyti aukštos kokybės šeimoje ir bendruomenėje teikiamos globos ir paramos etinę, socialinę, kultūrinę ir ekonominę vertę;
- užtikrinti, kad ES ir nacionalinė politika ir finansavimo mechanizmai paremtų perėjimą nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų, įskaitant šeimoje teikiamą vaikų globą, reaguojant į esamus ir būsimus poreikius.

Kas turėtų perskaityti Gaires?

Gairės visų pirma skirtos Europos Sąjungos ir kaimyninių šalių politikos formuotojams ir sprendimų priėmėjams, atsakingiems už globos ir paramos paslaugų teikimą vaikams ir jų šeimoms, neįgaliesiems, psichikos sveikatos problemų turintiems ir pagyvenusiems žmonėms.

Siekiant užtikrinti visišką socialinę įtrauktį, Gairės taip pat taikomos politikams ir vyresniesiems valstybės tarnautojams, dirbantiems kitose politikos srityse, pavyzdžiui, sveikatos apsaugos, būsto, švietimo, kultūros, užimtumo ir transporto srityse. Jos gali būti naudojamos visais lygmenimis, įskaitant vietos valdžios institucijas ir regionus, atsakingus už vietos paslaugų teikimą ir valdymą.

Gairės taip pat skirtos Europos Komisijos pareigūnams, atsakingiems už struktūrinių fondų ir kitų ES finansavimo priemonių naudojimą valstybėse narėse ir kaimyninėse šalyse, ir asmenims, atsakingiems už ES socialinės politikos ir socialinės darbotvarkės įgyvendinimą. Jos turėtų būti naudojamos kartu su „Europos Sąjungos fondų panaudojimo perėjimui nuo institucinės prie bendruomeninės globos priemonių rinkiniu“ (toliau – Priemonių rinkinys), kuris yra grindžiamas 2014–2020 m. struktūrinių fondų reglamento projektu.⁷ Priemonių rinkinyje apžvelgiami trys struktūrinių fondų valdymo etapai – programavimas, įgyvendinimas, stebėseną ir vertinimas – ir paaiškinama, ką kiekviename etape turėtų daryti valdymo institucijos, stebėsenos komitetai ir (arba) Europos Komisija, siekdami užtikrinti, kad ES finansavimas remtų bendruomenėje teikiamų alternatyvų institucinėms paslaugoms plėtrą.

⁷

KOM(2011) 615 galutinis/2.

Gairės apima keturias paslaugų gavėjų grupes, kurios paprastai patenka į globos ir priežiūros įstaigas:

- vaikus su negalia ir be jos,
- suaugusiuosius neįgaliuosius,
- psichikos sveikatos sutrikimų turinčius žmones,
- vyresnio amžiaus žmones.

Kiek tik įmanoma, šios keturios grupės aptariamos kartu, siekiant, kad Gairės būtų patogesnės naudotojui. Tačiau atskiroms grupėms būdingi klausimai nagrinėjami atskirai, siekiant praktiškai pateikti situaciją, kai yra būtina atpažinti ir pripažinti įvairių grupių skirtumus bei jų konkrečius globos ir (arba) paramos poreikius.

Kaip naudoti Gaires?

Europos ekspertų grupė pripažįsta, kad perėjimas nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų yra sudėtingas procesas, ir ne visos šalys pradeda veiksmus vienodomis sąlygomis. Todėl Gairėse sąmoningai vengiama taikyti nuoseklių veiksmų sekos metodą. Vietoj to apibrėžiami skirtingi proceso elementai ir parodoma, kaip jie yra tarpusavyje susiję. Nors siekiama, kad Gairės nebūtų pernelyg nurodomojo pobūdžio, pagal skyrių tvarką galima nustatyti reformos pradžios tašką, t. y. strategijos ir veiksmų plano, grindžiamo situacijos vertinimu, parengimą.

Daug žinoma apie tai, kas veikia ir kas neveikia pertvarkant globos ir paramos sistemas, tačiau šalys dažnai nesugeba pasimokyti iš kitų patirties. Gairėse nurodomi keli potencialūs pavojai, taip pat iššūkiai ir kliūtys, trukdančios plėtoti aukštos kokybės paslaugas bendruomenėje. Tikimasi, kad ši informacija pasitarnaus rengiant tolesnius planus ir veiksmus.

Kodėl į skyrius yra įtraukti įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją?

Kiekviename skyriuje pateikiama nuoroda į atitinkamą (-us) JT Neįgaliųjų teisių konvencijos straipsnį (-ius) ir konvenciją pasirašiusioms valstybėms tenkantis įsipareigojimai.⁸ Nors JT Neįgaliųjų teisių konvencija nėra vienintelė Gairių temai svarbi tarptautinė žmogaus teisių priemonė (jų yra daug daugiau, kaip nurodyta 1 skyriuje), tačiau būtent šioje konvencijoje aiškiai pripažįstama teisė savarankiškai gyventi bendruomenėje. Pagal 19 straipsnį (žr. toliau) valstybės privalo užtikrinti, kad neįgalieji turėtų galimybę naudotis bendruomenėje teikiamomis paslaugomis, kurios yra „būtinės padėti gyventi ir integruotis į bendruomenę ir užkirsti kelią izoliavimui ar atskyrimui nuo bendruomenės“. To neįmanoma pasiekti, jei šalys ir toliau laikys žmones institucinės globos ir priežiūros įstaigose.

Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija yra svarbi plačiai asmenų grupei: vaikams, neįgaliesiems, psichikos sveikatos problemų turintiems žmonėms ir vyresnio amžiaus žmonėms. Taip pat galima teigti, jog įsipareigojimas užtikrinti, kad asmenys galėtų gyventi bendruomenėje, turėdami tokius pačius pasirinkimus kaip ir kiti, taip pat taikomas kitoms asmenų grupėms, pavyzdžiui, vaikams ir pagyvenusiems žmonėms be negalios. „Nors ne

⁸ JT Neįgaliųjų teisių konvenciją ir fakultatyvinį protokolą ratifikavusių šalių sąrašą galima rasti adresu: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166>

visi įstaigose gyvenantys vaikai ir vyresnio amžiaus asmenys turi negalią, Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijoje išdėstyta požiūris, tikėtina, turės įtakos kitų grupių nariams, kurie gyvena įstaigose. [...] Nors Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijoje daugiausia kalbama apie neįgaliuosius, 19 straipsnis yra grindžiamas teisėmis, kurios taikomos visiems.⁹ Taip yra todėl, kad Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijoje nėra sukuriama naujos teisės – jos jau yra įtvirtintos Visuotinėje žmogaus teisių deklaracijoje, Tarptautiniame pilietinių ir politinių teisių pakte bei kituose žmogaus teisių dokumentuose – ir yra grindžiamos žmogaus teisių visuotinio ir nedalomumo principais.

Todėl šias Gairės šalys ir Europos Sąjunga turėtų naudoti kaip priemonę JT Neįgaliųjų teisių konvencijai įgyvendinti.

19 straipsnis – Gyvenimas savarankiškai ir įtrauktis į bendruomenę

Valstybės, Konvencijos šalys, pripažįsta visų neįgaliųjų lygias teises gyventi bendruomenėje, turint tokią pat pasirinkimo laisvę kaip kiti, ir imasi veiksmingų ir atitinkamų priemonių, kad sudarytų neįgaliesiems sąlygas visapusiškai įgyvendinti šią teisę ir visiškai integruotis į bendruomenę bei dalyvauti joje, taip pat užtikrintų, kad:

- a) neįgalieji kaip ir kiti asmenys turėtų galimybę pasirinkti gyvenamąją vietą, nuspręsti, kur ir su kuo gyventi, ir kad jie neprivalėtų gyventi konkrečioje gyvenamojoje aplinkoje;
- b) neįgalieji turėtų galimybę naudotis įvairiomis namuose, gyvenamojoje vietoje teikiamomis ir kitomis pagalbinėmis bendruomenės paslaugomis, įskaitant asmeninę pagalbą, skirtą padėti buityje ir integruotis į bendruomenę ir užkirsti kelią izoliavimui ar atskirčiai nuo bendruomenės;
- c) neįgaliesiems kaip ir kitiems asmenims būtų suteikta galimybė naudotis bendruomenei skirtomis visuomeninėmis paslaugomis ir infrastruktūra, kurios turi atitikti jų poreikius.

Kodėl į skyrius yra įtraukti įsipareigojimai pagal JT Vaiko teisių konvenciją?

JT Vaiko teisių konvencijoje nurodoma, kad vaikas gali „visapusiškai ir harmoningai vystytis tik augdamas šeimoje, jausdamas laimę, meilę ir supratimą“. JT Vaiko teisių konvencijoje apibrėžiamos įvairios vaiko teisės, kurios bendrai paėmus leidžia teigti, kad dauguma vaikų turėtų gyventi savo biologinių tėvų šeimoje, kurie jais turėtų rūpintis (9 ir 7 straipsnis). Už vaiko auklėjimą visų pirma atsako tėvai, o valstybė privalo remti tėvus, kad jie galėtų vykdyti šią savo pareigą (18 straipsnis). Vaikai turi teisę į apsaugą nuo žalojimo ir prievartos (19 straipsnis), į mokslą (28 straipsnis) ir tinkamą sveikatos priežiūrą (24 straipsnis), tačiau tuo pat metu jie turi teisę augti savo šeimoje. Jei vaiko šeima negali jo tinkamai globoti, nepaisant valstybės teikiamos tinkamos paramos, vaikas turi teisę gyventi globėjų šeimoje (20 straipsnis).¹⁰ Intelektu sutrikimų ar fizinę negalią turintis vaikas turi teisę gyventi

⁹ OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions* [Pamiršti europiečiai – pamirštos teisės: įstaigose gyvenančių asmenų žmogaus teisės]. Geneva: OHCHR, 7 p.

¹⁰ Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice* [Deinstitucionalizavimas ir vaikams skirtų tarnybų transformavimas. Gerosios praktikos vadovas], University of Birmingham: Birmingham.

gyvenimą, „kuris garantuotų jo orumą, ugdytų pasitikėjimą savimi ir leistų aktyviai dalyvauti visuomenės veikloje“ (23 straipsnis).

Kodėl į skyrius yra įtraukti įsipareigojimai pagal Europos žmogaus teisių konvenciją (EŽTK)?

EŽTK ratifikavusios šalys turi pareigą užtikrinti žmogaus teises kiekvienam jų jurisdikcijoje esančiam asmeniui.¹¹ Konvencija yra labai svarbi, nes ji yra teisiškai privaloma ir gali būti taikomos sankcijos, jei teisė yra pažeista.

3 straipsnyje teigiama, kad niekas jokiais atvejais „negali būti kankinamas, patirti nežmonišką ar žeminantį jo orumą elgesį arba būti baudžiamas“. Šis straipsnis gali būti pažeistas ir tada, kai įstaigos praktika turi tokį poveikį visam žmogaus gyvenimui, kad pasiekama nustatyta riba.

EŽTK 8 straipsnyje užtikrinama kiekvieno asmens teisė į tai, kad būtų gerbiamas jo asmeninis ir jo šeimos gyvenimas, ir nustatoma, kad valdžios pareigūnai neturi teisės kištis į naudojimąsi šia teise, išskyrus įstatymo numatytus atvejus ir kai tai būtina demokratinėje visuomenėje. Šis straipsnis gali būti taikomas, pavyzdžiui, tais atvejais, kai vaikai yra savavališkai atskiriami nuo savo šeimos arba kai apgyvendinimas įstaigoje trukdo vaiko ar suaugusio žmogaus galimybėms palaikyti ryšį su savo šeima.

¹¹

1 straipsnis.

Europos ekspertų grupė perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos klausimais

Gaires ir lydimuosius leidinius (Priemonių rinkinį ir Mokymo modulį) parengė Europos ekspertų grupė perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos klausimais. Ši grupė, anksčiau žinoma kaip *ad hoc* ekspertų grupė perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos klausimais, buvo suburta 2009 m. vasarį Vladimiro Špidlos, tuometinio ES Komisijos nario, atsakingo už užimtumą, socialinius reikalus ir lygias galimybes, iniciatyva, kad spręstų institucinės globos reformos klausimus Europos Sąjungoje. Prieš įsteigiant šią grupę, buvo parengti du pagrindiniai Komisijos finansuoti pranešimai apie neįgaliųjų vaikų ir suaugusiųjų institucionalizaciją Europos Sąjungoje: „Included in Society“ („Įtraukti į visuomenę“)¹² ir „Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs“ („Deinstitucionalizavimas ir bendruomeninis gyvenimas – poveikis ir kaštai“)¹³.

Grupę sudaro organizacijos, atstovaujančios vaikams, šeimoms, neįgaliesiems, psichikos sveikatos organizacijos, viešųjų ir ne pelno paslaugų teikėjai, valstybinės institucijos ir tarptvyriausybinių organizacijos.

Tarp jų COFACE (ES šeimų organizacijų konfederacija), EASPD (Europos paslaugų teikėjų neįgaliesiems organizacija), EDF (Europos neįgaliųjų forumas), ENIL/ECCL (Europos savarankiško gyvenimo tinklas ir Europos bendruomeninio gyvenimo koalicija), EST (Europos socialinis tinklas), „Eurochild“, „Inclusion Europe“, „Lumos“, „Mental Health Europe“ (Europos psichikos sveikatos organizacija), OHCHR (Vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuro) Europos regioninė atstovybė ir UNICEF (Jungtinių Tautų vaikų fondas).¹⁴

2009 m. pabaigoje grupė paskelbė įtakingą pranešimą, kuriame nustatyti bendrieji pagrindiniai deinstitucionalizavimo principai bei rekomendacijos valstybėms narėms ir Europos Komisijai. *Ad hoc* ekspertų grupės perėjimo nuo institucinės prie bendruomeninės globos ataskaitą patvirtino Komisijos narys V. Špidla ir ji buvo išversta į visas ES kalbas.¹⁵ Nuo paskelbimo ataskaitą panaudojo kelios vyriausybės, rengdamos savo strategijas ir veiksmų planus, taip pat nevyriausybinių organizacijos (NVO)¹⁶ ir kitos už gyvenimą bendruomenėje pasisakančios organizacijos. Viena iš pagrindinių šios ataskaitos rekomendacijų, kurią ypač palankiai įvertino Komisijos narys V. Špidla ir kiti EK pareigūnai, buvo Gairių parengimas, kad būtų praktiškai paaiškinta, kaip pereiti nuo institucinės globos prie gyvenimo bendruomenėje, ir atkreiptas dėmesys į pagrindines problemas ir galimus jų sprendimus.

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* [Įtraukti į visuomenę – Europos tyrimų iniciatyvos rekomendacijos dėl bendruomeninių institucinės globos alternatyvų neįgaliesiems]. Brussels: Inclusion Europe.

¹³ DECLOC ataskaita.

¹⁴ Prieš pat baigiant rengti šias gaires prie grupės prisijungė Europos nacionalinių su benamiais dirbančių organizacijų federacija (FEANTSA).

¹⁵ Su ataskaita galima susipažinti anglų kalba

<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes> arba pagal pageidavimą kitomis kalbomis.

¹⁶ Kai kuriose šalyse jos apibūdinamos kaip labdaros organizacijos arba „pelno nesiekiančios organizacijos“.

II. IVADAS

Visoje Europoje įstaigose gyvena daugiau nei vienas milijonas vaikų ir suaugusiųjų.¹⁷ Anksčiau buvo laikoma, kad įstaigos suteikia geriausią būdą pasirūpinti pažeidžiamais vaikais, su grėsmėmis susiduriančiais vaikais ir įvairių paramos poreikių turinčiais suaugusiais asmenimis. Tačiau surinkti duomenys parodė, kad institucinė globa visada sąlygoja žemesnę gyvenimo kokybę nei kokybiškos bendruomenėje teikiamos paslaugos ir dažnai lemia socialinę atskirtį bei segregaciją visam gyvenimui.¹⁸ Moksliniai tyrimai rodo, kad labai mažų vaikų atveju net gana trumpas įstaigoje praleistas laikotarpis gali neigiamai paveikti smegenų vystymąsi ir sąlygoti visą gyvenimą truncančias neigiamas pasekmes emocinei gerovei ir elgesiui.¹⁹ Dėl šių priežasčių, taip pat remiantis Jungtinių Tautų Neįgalųjų teisių konvencija, Vaiko teisių konvencija, Europos žmogaus teisių konvencija ir kitais žmogaus teisių dokumentais, institucionalizacija vis plačiau pripažįstama kaip ydinga politika ir žmogaus teisių pažeidimas.

Kuriant kokybiškas bendruomenėje teikiamas paslaugas užtikrinama pagarba žmogaus teisėms ir gera gyvenimo kokybė visiems, kam reikia globos ir (arba) paramos. Visos Europos šalys yra įsipareigojusios užtikrinti, kad kiekvienam vaikui būtų suteiktos gyvenimo sąlygos, kokių reikia jo fiziniam, protiniam ir socialiniam vystymuisi,²⁰ atsižvelgiant į principą, kad visi vaikai turėtų augti šeimos aplinkoje, laimės, meilės ir supratimo atmosferoje.²¹ Be to, EŽTK 8 straipsnyje visiems piliečiams užtikrinama teisė į pagarbą jų asmeniniam ir šeimos gyvenimui. Bet kokio amžiaus asmens institucionalizacija yra nesuderinama su šia teise. Neįgalieji turi teisę gyventi savarankiškai ir dalyvauti bendruomenėje.²² Ši teisė, įtvirtinta JT Neįgalųjų teisių konvencijoje, taikoma visiems, neatsižvelgiant į jų amžių, sugebėjimus, funkcijų sutrikimų ar psichinės sveikatos problemų pobūdį. Tai reiškia, kad kiekvienas turi turėti galimybę gyventi ir dalyvauti savo pasirinktoje bendruomenėje. Žmonės turėtų dalyvauti priimant sprendimus dėl jiems skiriamos globos ir (arba) paramos ir turi turėti kuo didesnes galimybes valdyti savo gyvenimą. Ši vizija apie tai, ką žmonės gali pasiekti savo gyvenime, jei jiems suteikiama tinkama parama, turėtų būti įtraukta kaip pagrindinis elementas į nacionalinius, regioninius ir vietos planus dėl perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos.²³

Daugelis šalių pradėjo transformuoti vaikų ir suaugusiųjų globos bei paramos būdus ir pakeitė kai kurias arba visas institucinės globos įstaigas šeimoje ir bendruomenėje teikiamomis paslaugomis. Sudėtingiausia šiame procese užtikrinti, kad naujose globos ir paramos sistemose būtų gerbiamos kiekvieno asmens ir jų šeimų teisės, orumas, poreikiai bei pageidavimai.²⁴ Per daugelį metų išaiškėjo kai kurie esminiai dalykai: vizijos svarba,

¹⁷ *Children and adults with disabilities (including people with mental health problems)* [Vaikai ir suaugusieji neįgalieji (įskaitant psichikos sveikatos problemų turinčius žmones)]. Apima ES ir Turkiją, iš DECLOC ataskaitos.

¹⁸ Smyke, A. T. et. al. *op. cit.*, 210–218 p. – Graikija – Vorria et al 2003, JK – Tizard & Rees 1974 ir JAV – Harden 2002 p.; Pashkina *op. cit.*, 42–45 p.; Rutter, M. et. al. *op. cit.*, 465–476 p.

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

²⁰ Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencija, 27 straipsnis.

²¹ Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencijos preambulė.

²² Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių konvencija, 19 straipsnis.

²³ DECLOC ataskaita, 52 p.

²⁴ Daugeliu atvejų šeima yra pagrindinis paramos tinklas asmens gyvenime, todėl ją reikėtų įtraukti priimant sprendimus dėl teikiamos globos ir (arba) paramos. Tačiau reikėtų pažymėti, kad būna atvejų, kai

būtinybė bendradarbiauti su pilietine visuomene, būtinybė suburti visas suinteresuotąsias šalis ir kritinė lyderystės svarba skatinant šį procesą.

Pokyčių vizija

„Pagrindiniai sėkmingo institucinės globos pakeitimo bendruomenėje teikiama globa elementai yra nacionalinis (ar galbūt regioninis) politinis pagrindas ir detalūs vietiniai planai dėl globos perkėlimo iš įstaigos į gerai paruoštą bendruomenę, kurios abi turi suformuoti teigiamas, bet realias vizijas apie būsimą atskirų žmonių gyvenimą.“²⁵

Šalys, kurios perėjo nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamos globos,²⁶ nustatė, kad perėjimo procese strateginė holistinės reformos vizija yra vienas iš svarbiausių veiksmų. Šią viziją geriausiai gali suformuoti centrinė valdžia, tačiau ji turi į sistemą įtraukti visas suinteresuotąsias šalis, pradedant vietos valdžios institucijomis ir baigiant paslaugų gavėjus atstovaujančiomis organizacijomis. Šioje vizijoje turėtų būti įtrauktos paskatos pokyčiams ir pateikiami teigiami gerosios patirties pavyzdžiai. Šie pavyzdžiai apima tokias priemones, kaip moratoriumo dėl naujų įstaigų statymo paskelbimas ir lėšų perskirstymas paslaugų teikimui ne institucinės globos įstaigose, o bendruomenėje.²⁷

Bendradarbiavimas su paslaugų gavėjais ir jų teikėjais

Kuriant strateginę viziją labai svarbu, kad vyriausybė dirbtų su žmonėmis, kurie galiausiai naudosis paslaugomis, jiems atstovaujančiomis organizacijomis ir jų šeimomis. Nors yra svarbu įtraukti paslaugų teikėjus, bet pirmenybė visada turėtų būti teikiama paslaugų gavėjų teisėms ir požiūriams. Tose šalyse, kur vyriausybės įsipareigojo pereiti nuo institucinės sistemos prie bendruomenėje teikiamos paramos, ši veikla dažnai buvo atliekama atsiliepiant į šių pagrindinių suinteresuotųjų šalių raginimus imtis reformų.

Siekiant užtikrinti reformos proceso tvarumą, labai svarbų vaidmenį atlieka vaikus, neįgaliuosius, psichikos sveikatos problemų turinčius žmones ir vyresnio amžiaus žmones atstovaujančios organizacijos. Perėjimas nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų gali trukti ne vienerius metus, ir tikėtina, kad nacionalinės ir vietos valdžios administracijos proceso metu pasikeis. Yra pavojus, kad nauja vyriausybė gali nebetęsti reformos arba mėginti grįžti prie ankstesnės sistemos. Stiprus bei ryžtingas pilietinės visuomenės judėjimas gali vėl išjudinti procesą ir užtikrinti, kad jis būtų įvykdytas kaip planuota. Svarbu, kad pilietinė visuomenė užsitikrintų įvairių partijų paramą perėjimui nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos ir taip sumažintų administracijos keitimosi poveikį.

šeimos interesai prieštarauja paslaugų vartotojo interesams, arba gali būti ir kitų priežasčių, kodėl šeima neturėtų būti įtraukta. Pagrindinis dėmesys visada turėtų būti skiriamas paslaugos naudotojo interesams, jo (jos) poreikiams ir pageidavimams.

²⁵ DECLOC ataskaita, 52 p.

²⁶ Europoje Skandinavijos šalys (ypač Švedija) ir Jungtinė Karalystė yra laikomos lyderėmis šioje srityje. Kalbant apie vyresnio amžiaus žmonių ilgalaikę priežiūrą, kai kurios šalys, pavyzdžiui, Danija, padarė didelę pažangą kurdamos bendruomenėje teikiamas paslaugas.

²⁷ Power, Andrew (2011) *Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities* [Aktyvus pilietiškumas ir negalia: pamokos, išmoktos teikiant pagalbą neįgaliesiems asmenims]. Galway: National University of Ireland Galway, 15 p.

Suinteresuotųjų šalių dalyvavimas

Planavimo proceso metu svarbu, kad nė viena suinteresuotoji šalis nebūtų vertinama kaip kliūtis ar trukdis.²⁸ Atvirkščiai, svarbu, kad būtų įtraukti visi, įskaitant paslaugų gavėjus, šeimas, paslaugų teikėjus ir darbuotojus, vietos valdžios institucijas, profesines sąjungas ir vietos bendruomenes, ir galėtų spręsti problemas bei išsklaidyti mitus. Svarbus žingsnis siekiant šio tikslo yra bendra vizija, kaip įtraukti įvairias grupes į bendruomenę ir suteikti galimybę pasinaudoti teise gyventi savarankiškai. Pritaikius šį požiūrį užtikrinamas suinteresuotumas procesu vietos lygmeniu ir tai turėtų sąlygoti tvirtą įsipareigojimą gerinti žmonių gyvenimą.

Pokyčius skatinanti lyderystė

Šalyse, kurios padarė didelę pažangą pereidamos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų, lyderystė turėjo kritinę reikšmę.²⁹ Proceso sudėtingumas ir susijusių suinteresuotųjų šalių įvairovė gali sukelti „reorganizavimo nuovargį“: nusivylimą dėl pasikeitimų ir motyvacijos stoką juos palaikyti. Todėl pokyčiams vykdyti reikalingas politinė lyderystė ir profesionalus vadovavimas įvairiais lygmenimis. Gerai lyderystei yra būdingas noras dirbti bendradarbiaujant su kitais. Vykdamas procesą, kuriame galima tikėtis susidurti su pasipriešinimu ir konfliktais, geri lyderiai gali atlikti reformą ir derėtis su kitais neatsisakydami pagrindinių tikslų.

Siekdamos skatinti lyderystę, šalys gali siūlyti įvairias paskatas, kaip antai inovacijų dotacijas, skirtas paremti tiems, kas nori išbandyti naujas iniciatyvas.³⁰

3 pagrindinė gairė: dešimt pamokų, kaip pasiekti kad visi gyventų bendruomenėje³¹

1. Reikia užtikrinti, kad vykdant pokyčius dalyvautų pasiekusieji geriausių gyvenimo bendruomenėje rezultatų.
2. Žmonių poreikiai ir pageidavimai turi būti svarbiausia planavimo dalimi.
3. Reikia atsižvelgti į šeimų patirtį ir vaidmenis.
4. Reikia sukurti tikrus namus ir asmeninę paramą kiekvienam asmeniui.
5. Reikia skirti dėmesio tam, kad būtų teikiamos kokybiškos paslaugos, ir užtikrinti, kad žmonės gyventų saugiai.
6. Reikia įdarbinti ir parengti kvalifikuotus darbuotojus.
7. Vykdamas pokyčius reikia užmegzti plačius partnerystės ryšius.
8. Reikia nustatyti aiškius planus ir terminus, kada bus sukurtos bendruomeninės paslaugos, kurioms esant nebereikės didelių institucinės globos įstaigų.

²⁸ *ibid.*, 15 p.

²⁹ *ibid.*, 17–18 p.

³⁰ Pavyzdžiui, žr. „Genio Trust“ Airijoje: <http://www.genio.ie/>

³¹ Ištrauka iš 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* [Teisingas kelias – įstaigų uždarymo ir gyvenimo bendruomenėje sugrąžinimo žmonėms su protine negalia vadovas), galima rasti adresu http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=resources/the_right_way.pdf

9. Reikia investuoti į visos šios informacijos veiksmingą perteikimą visiems susijusiems subjektams, įskaitant bendruomenes, į kurias perkeliama žmonės.
10. Reikia remti kiekvieną asmenį, kai jis pereina prie gyvenimo bendruomenėje.

III. PAGRINDINIŲ SĄVOKŲ APIBRĖŽIMAS

1. „Įstaiga“

Priklausomai nuo šalies teisinės ir kultūrinės sistemos, yra įvairiai suprantama tai, kas yra „įstaiga“ arba „institucinė globa“. Dėl šios priežasties gairėse naudojamas „ad hoc ataskaitoje“ taikomas metodas.³² Užuo apibrėžus įstaigą pagal dydį, t. y. joje gyvenančiųjų skaičių, „ad hoc ataskaitoje“ kalbama apie „institucinę kultūrą“. Taigi, „įstaiga“ galime laikyti bet kurią institucinės globos vietą, kurioje:

- gyventojai yra izoliuojami nuo plačiosios bendruomenės ir (arba) yra priversti gyventi kartu,
- gyventojai neturi pakankamai galimybių tvarkyti savo gyvenimo ir įtakoti juos paveikiančius sprendimus,
- pačios organizacijos reikalavimai dominuoja gyventojų individualių poreikių atžvilgiu.

Tuo pačiu metu dydis yra svarbus veiksnys kuriant naujas paslaugas bendruomenėje. Mažesnės ir labiau asmeniniams poreikiams pritaikytos gyvenamosios patalpos turėtų geriau užtikrinti paslaugų naudotojų pasirinkimo ir apsisprendimo galimybes³³ ir suteikti paslaugą pagal poreikius. Kurdamos strategijas dėl perėjimo nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų, kai kurios šalys nusprendė nustatyti ribą, kiek daugiausiai žmonių gali būti apgyvendinti toje pačioje aplinkoje, pavyzdžiui, nustatydamos didžiausią leistiną gyventojų skaičių bute arba pastate.³⁴ Šis požiūris gali padėti užtikrinti, kad teikiant naujas paslaugas nebūtų atkurta institucinė kultūra.

Tačiau reikia pažymėti, kad apgyvendinimas mažomis grupėmis savaime negarantuoja, kad aplinkoje neatsiras institucinė kultūra. Yra daug kitų poveikį paslaugų kokybei darančių veiksnių, pavyzdžiui, paslaugų gavėjams prieinama pasirinkimo laisvė ir teikiamos paramos kokybė, dalyvavimas bendruomenėje ir naudojamos kokybės užtikrinimo sistemos. Tam tikrais atvejais žmonės gali būti verčiami sutikti su tam tikru gydymu, kad galėtų naudotis paslaugomis bendruomenėje.³⁵ Tokiais atvejais įsivyrėja institucinė kultūra, nepaisant to, kad pati paslauga gali būti neinstitucinio pobūdžio.

³² Ad hoc ekspertų grupės ataskaita.

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 [Laikas pereiti nuo globos didelėse įstaigose: bendruomenės įtraukties strategija, Darbo grupės dėl globos didelėse įstaigose ataskaita], 68 p.

³⁴ Pavyzdžiui, Švedijoje nustatyta, kad bendruomenėje teikiama apgyvendinimo paslauga gali apimti ne daugiau kaip šešis atskirus padalinius ar butus ir ji turi būti teikiama įprastuose pastatuose. (Žr. Townsley, R. et al. (2010), *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report* [Europos neįgaliųjų savarankiško gyvenimo rėmimo politikos kryptių įgyvendinimas: suvestinė ataskaita]. Brussels: ANED, 19 p.).

³⁵ Žr., pavyzdžiui Szmukler, G. and Appelbaum, P., *Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care* [Spaudimas, skatinimas, prievolė ir prievarta dėl gydymo psichikos sveikatos priežiūros srityje], *Journal of Mental Health*, 17(3), June 2008, 233–244 p.

1.1. Įstaigos psichikos sveikatos problemų turintiems žmonėms

Įstaigos psichiatrijos srityje daugeliu atžvilgių skiriasi nuo socialinės globos namų ir kitų tipų institucinės globos įstaigų kitoms grupėms. Psichikos sveikatos problemų turintiems žmonėms skirtoje gyvenamojoje aplinkoje kaip taisyklė dominuoja gydymo įstaigos atmosfera. Dažniausiai tai psichiatrijos ligoninės ar psichiatrijos skyriai bendro pobūdžio ligoninėse, administruojami medikų. Priėmimo pagrindas yra psichikos sutrikimo diagnozė ir gydymas taip pat yra medicininis, jį atlieka psichiatrai ir kiti medikai. Be to, psichikos sveikatos priežiūros įstaigos dažnai finansuojamos per sveikatos apsaugos sektorių, ir šios paslaugos gali būti apmokamos kaip sveikatos priežiūros, o ne kaip socialinės paslaugos. Reikėtų aiškiai skirti psichiatrijos sričiai priklausantį gydymą kaip sveikatos priežiūros paslaugų teikimą ir institucionalizavimą kaip socialinės globos formą, taikomą psichikos sveikatos problemų turintiems asmenims arba netgi nukreiptą prieš juos. Viena iš pagrindinių institucionalizacijos priežasčių yra socialinių paslaugų trūkumas bendruomenėje, todėl taikant institucinę globą psichikos sveikatos problemų turintys žmonės patiria diskriminaciją ir socialinę atskirtį.

1.2. Įstaigos vaikams

JT Alternatyvios vaikų globos gairėse nėra „įstaigų“ apibrėžimo; šių gairių tekste jos prilyginamos „didelėms gyvenamosioms patalpoms“.³⁶

Remiantis JT gairėmis ir nesant visuotinai pripažinto apibrėžimo, „Eurochild“ siūlo apibrėžti vaikų globos įstaigas kaip „(dažnai dideles) gyvenamąsias patalpas, kurios nėra pastatytos pagal vaiko poreikius, neprimena šeimos aplinkos ir pasižymi institucinei kultūrai būdingomis savybėmis (nuasmeninimu, griežtu režimu, priskyrimu grupėms, socialiniu atstumu, priklausomybe, atskaitomybės trūkumu ir t. t.)“. Organizuotas režimas, beasmenė struktūra bei didelis vaikų ir auklėtojų santykis yra papildomos minėtinos charakteristikos.

Sprendžiant, kas yra įstaiga, UNICEF vertina, ar „vaikai turi nuolatinį ryšį ir savo tėvų ar kitų šeimos ar pirminių globėjų apsaugą, ir ar dauguma vaikų tokiose įstaigose gali likti neribotam laikotarpiui“. Tačiau pripažįstama, kad joks apibrėžimas nėra visaapimantis ir priklauso nuo sąlygų įvairiose šalyse.³⁷

Yra įvairių tipų vaikų įstaigų, įskaitant „kūdikių namus“, kuriuose paprastai apgyvendinami maži vaikai iki ketverių metų amžiaus, „vaikų namai“ ir „internatai“.³⁸ Įstaigos vaikams taip pat vadinamos „našlaičių namais“, nepaisant to, kad dauguma jose gyvenančių vaikų nėra našlaičiai.³⁹

³⁶ Jungtinės Tautos (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children* [Alternatyvios vaikų globos gairės], New York: United Nations, 23 dalis.

³⁷ UNICEF Consultation on Definitions of Formal Care for Children [UNICEF konsultacija dėl oficialios vaikų globos apibrėžimų], 12–13 p.

³⁸ Browne K. (2009) *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care* [Rizika nukentėti mažiems vaikams globos įstaigose]. London: Save the Children, 2 p.

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

Daugelyje šalių vaikų institucinės globos įstaigos priskiriamos įvairiems departamentams ar ministerijoms ir dažnai įgauna joms vadovaujančių ministerijų bruožų.⁴⁰ Dažnai kūdikių namai priskiriami sveikatos apsaugos ministerijos pavaldumui, ir būtent todėl jos būna medicininio pobūdžio įstaigos. Įprastiniai vaikų namai ir internatinio pobūdžio mokyklos neįgaliesiems vaikams priskiriami švietimo sektoriui, ir todėl juose dažnai daugiausia dėmesio skiriama švietimui. Neįgaliaisiais vaikais paprastai rūpinasi socialinių reikalų ministerija. Kai kuriose šalyse šie vaikai gyvena įstaigose kartu su suaugusiais neįgaliaisiais ir nedaug rūpinamasi, kad vaikai būtų apsaugoti nuo žalojimo.

Dėl vaikų įstaigų priskyrimo skirtingiems sektoriams dažnai tenka atskirti brolius ir (arba) seseris, ir vaikai nuolat būna perkelinėjami iš vienos įstaigos į kitą.⁴¹

2. „Deinstitucionalizacija“

Šiose gairėse kiek tik įmanoma vengiama vartoti terminą „deinstitucionalizacija“, nes jis dažnai suprantamas tiesiog kaip įstaigų uždarymas. Ten, kur šis terminas vartojamas, jis nurodo įvairių bendruomenėje teikiamų paslaugų, įskaitant prevenciją, plėtojimo procesą, siekiant pašalinti institucinės globos įstaigose poreikį.

UNICEF apibrėžia deinstitucionalizaciją kaip „visą planuojamos transformacijos, globos įstaigų apimčių mažinimo ir (arba) uždarymo procesą, kartu sukuriant įvairių kitų vaikų globos paslaugų, kurios reglamentuojamos pagal teisėmis pagrįstus ir į rezultatus orientuotus standartus.“⁴²

3. „Bendruomenėje teikiamos paslaugos“

Gairėse sąvoka „bendruomenėje teikiamos paslaugos“ arba „bendruomenėje teikiama globa“ nurodo įvairias paslaugas, kurios suteikia asmeniui galimybę gyventi bendruomenėje ir, vaikų atveju, augti šeimos aplinkoje, o ne įstaigoje. Ši sąvoka apima bendrąsias paslaugas, pavyzdžiui, apgyvendinimo, sveikatos priežiūros, švietimo, užimtumo, kultūros ir laisvalaikio paslaugas, kurios turėtų būti prieinamos visiems, nepriklausomai nuo jų funkcijų sutrikimo ar reikiamos paramos lygio. Ji taip pat reiškia specializuotas paslaugas, pavyzdžiui, asmeninę pagalbą neįgaliesiems, „atokvėpio“ paslaugas ir kt. Be to, ši sąvoka apima šeimoje teikiamą ir šeimos tipo vaikų globą, įskaitant pakaitinės šeimos globą ir prevencines priemones ankstyvai intervencijai ir šeimos paramai.

Bendruomenėje teikiamos paslaugos išsamiau aprašytos 5 skyriuje.

4. „Prevencija“

„Prevencija“ yra neatskiriama perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos dalis.

⁴⁰ *ibid.*

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* [Namuose ar name? Oficialioji vaikų globa ir įvaikinimas Rytų Europoje ir Vidurinėje Azijoje], 52 p.

Vaikų atveju ji apima įvairius būdus, paremiančius šeimą ir apsaugančius nuo poreikio atiduoti vaiką alternatyviai globai, kitaip tariant, atskirti vaiką nuo jo artimųjų arba išplėstinės šeimos ar kitų globėjų.⁴³

Suaugusiųjų atveju prevencija yra susijusi su įvairiomis paramos paslaugomis asmenims ir jų šeimoms, siekiant užkirsti kelią institucionalizacijos poreikiui. Vyresnio amžiaus žmonių atžvilgiu didžiausias dėmesys turėtų būti skiriamas tam, kad būtų išvengta sveikatos sutrikimų, funkcijos praradimo ir būtų atkuriamas savarankiškumas. Prevencija turėtų apimti tiek bendrąsias, tiek ir specializuotas paslaugas (žr. pavyzdžius 5 skyriuje)

5. „Alternatyvi globa“

„Alternatyvi globa“ – tai vaikams, likusiems be tėvų globos, teikiama globa. Ji nereiškia alternatyvų globos įstaigoms, nes alternatyvi globa apima taip pat ir vaikų globą įstaigose.

Alternatyvi globa taip pat apibrėžiama kaip „formalus arba neformalus susitarimas, pagal kurį vaikas prižiūrimas bent vieną naktį ne tėvų namuose teisminės arba administracinės institucijos arba tinkamai akredituotos institucijos sprendimu, arba vaiko ar jo vieno ar abiejų tėvų arba pagrindinių globėjų iniciatyva, arba spontaniškai paslaugų teikėjo sprendimu nesant tėvų. Ši globa apima neformalią šeimos ar negiminių atliekamą priežiūrą, oficialias globos teikimo vietas, kitas šeimoje teikiamos globos ar šeimos tipo globos teikimo vietas, saugias vietas vaikų globai skubiais atvejais, tarpinius centrus kritinėse situacijose, trumpalaikės ir ilgalaikės institucinės globos įstaigas, įskaitant grupinius namus ir prižiūrimo savarankiško gyvenimo vietas vaikams“.⁴⁴

JT gairėse nėra aiškaus apibrėžimo, kuo skiriasi „šeimoje teikiama globa“ nuo „šeimos tipo globos“, nors šios abi globos rūšys laikomos skirtingomis nuo institucinės globos. Kuriant bendruomenėje teikiamas paslaugas vaikams gali būti naudingi šie apibrėžimai.⁴⁵

Šeimoje teikiama globa	Šeimos tipo globa
Trumpalaikės arba ilgalaikės globos sprendimas, suderintas su kompetentinga institucija, bet jos nenurodytas, pagal kurį vaikas perkeliamas į namų aplinką šeimoje, kurios narys (-ai) buvo atrinktas (-i) ir parengtas (-i) suteikti tokią globą, ir kurių teikiama globa yra remiama finansiškai ir nefinansiškai.	Sprendimai, kai vaikai globojami mažose grupėse tokiu būdu ir tokiomis sąlygomis, kad tai atitinka savarankiškos šeimos aplinką, kai globą teikia vienas ar keli tėvų vaidmenį atliekantys asmenys, bet ne tų asmenų įprastoje buitinėje aplinkoje.

6. „Savarankiškas gyvenimas“

1 liudijimas: savarankiškas gyvenimas

⁴³ Save the Children UK (2007), *Child Protection and Care Related Definitions* [Su vaiko apsauga ir globa susiję apibrėžimai], 11 p.

⁴⁴ *ibid.*, 2 p.

⁴⁵ Cantwell, Nigel (2010) *Refining definitions of formal alternative child-care settings: A discussion paper* [Oficialių alternatyvių vaiko globos aplinkų apibrėžimų tikslinimas: diskusijų dokumentas].

„Ką man reiškia savarankiškas gyvenimas? Manau, kad tai labai gilus, gyvenimą keičiantis klausimas ir jis reiškia daug dalykų. Manau, galėčiau pasakyti, kad tai pakeitė mano gyvenimą, ir žinau, kad tai pakeitė daugelio kitų mano pažįstamų neįgaliųjų gyvenimą [...] Mano nuomone, labai sudėtinga perteikti tai žmonėms, kurie galbūt nėra priklausomi nuo kitų savo kasdieniame gyvenime. Bet tai suteikė man gyvenimą, darbą (galėjau dirbti darbovietėje) ir galimybių bei pasirinkimų daryti tai, ką noriu, kaip ir jūs darote. Manau, žmogui, kuris turi tokius apribojimus kaip mano, kuris turi tokius sunkius sutrikimus kaip mano, tai reiškia laisvę. Laisvė man yra daryti tai, ką noriu daryti, kada noriu tai daryti tam tikru būdu, nes aplink mane yra žmonių, kurie gali mane paremti, kai tai darau.“⁴⁶

Kalbant apie neįgaliuosius ir vyresnio amžiaus žmones, terminas „savarankiškas gyvenimas“ dažnai vartojamas pakaitomis su „gyvenimu bendruomenėje“. Jis nereiškia „užsiimti savo paties veikla“ arba „nepriklausyti nuo kitų“. Savarankiškas gyvenimas reiškia, kad žmonės gali rinktis ir priimti sprendimus dėl to, kur jie gyvena, su kuo jie gyvena ir kaip jie organizuoja savo kasdienį gyvenimą. Tam reikia:

- prieinamos fizinės aplinkos,
- prieinamo transporto,
- prieinamos techninės pagalbos,
- prieinamos informacijos ir ryšių,
- prieinamos asmeninės pagalbos, taip pat instruktavimo dėl gyvenimo ir darbo,
- prieinamų bendruomenėje teikiamų paslaugų.⁴⁷

Tai taip pat reiškia pripažinimą ir paramą artimuosius prižiūrintiems šeimos nariams, įskaitant poreikį padėti išlaikyti arba pagerinti jų gyvenimo kokybę.⁴⁸

Vaikų atveju terminas „savarankiškas gyvenimas“ vartojamas kalbant apie „prižiūrimo nepriklausomo gyvenimo sąlygas“ ir taikomas tik vyresniems nei 16 metų amžiaus vaikams. Tai yra tokia aplinka, kur vaikai ir jaunuoliai apgyvendinami bendruomenėje, gyvena atskirai arba mažoje grupelėje namuose, kur jie yra skatinami ir jiems suteikiama galimybė įgyti reikiamų savarankiško gyvenimo įgūdžių.⁴⁹

7. „Paslaugų gavėjų grupės“ ir „šeimos“

Gairės apima keturias „paslaugų gavėjų grupes“:

- vaikus (su negalia ir be jos),
- suaugusiuosius neįgaliuosius,
- psichikos sveikatos problemų turinčius žmones,

⁴⁶ John Evans OBE, perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos ekspertų grupės nario citata, pateikta leidinyje „Joint Committee of Human Rights“ (2012), *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living* [Neįgaliųjų teisės į savarankišką gyvenimą įgyvendinimas]. London: House of Lords, House of Commons, 10 p.

⁴⁷ European Network on Independent Living (2009) *ENIL's Key definitions in the Independent Living area* [ENIL pagrindinės savarankiško gyvenimo sąvokos], pateikiama adresu: <http://www.enil.eu/policy/>

⁴⁸ Žr. COFACE, Europos chartiją dėl artimuosius prižiūrinčių šeimos narių, pateikiamą adresu:

<http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/>

⁴⁹ Cantwell, Nigel *op. cit.*

- vyresnio amžiaus žmonės.

Pagal JT Vaiko teisių konvenciją vaiku laikomas „kiekvienas žmogus, neturintis aštuoniolikos metų, jei pagal taikomą įstatymą jo pilnametystė nepripažinta anksčiau“.⁵⁰

JT Neįgaliųjų teisių konvencijoje „prie neįgaliųjų priskiriami asmenys, turintys ilgalaikių fizinių, psichikos, intelekto ar jutimo sutrikimų, kurie sąveikaudami su įvairiomis kliūtimis gali trukdyti šiems asmenims visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenėje lygiai su kitais asmenimis.“⁵¹

Terminas „asmenys, turintys psichikos sutrikimų“ reiškia tuos, kuriems nustatyta psichiatrinė diagnozė ir skirtas gydymas. Net jei jie įtraukti į Neįgaliųjų teisių konvencijoje pateiktą neįgaliųjų asmenų apibrėžimą, reikėtų pažymėti, kad daugelis jų savęs nelaiko neįgaliaisiais. Tačiau šiose gairėse terminas „neįgalieji“ taip pat turėtų būti suprantamas kaip apimantis asmenis, turinčius psichikos sutrikimų.

Nėra JT lygiu priimto vyresnio amžiaus žmonių apibrėžimo. Tačiau pasak Pasaulio sveikatos organizacijos, išsivysčiusiame pasaulyje yra priimta laikyti, kad 65 metų amžiaus riba apibrėžia vyresnio amžiaus asmenį.⁵² Reikėtų pažymėti, kad su amžiumi didėja negalios tikimybė.⁵³ Todėl „vyresnio amžiaus asmenų“ pogrupiui reikėtų skirti ypatingą dėmesį.⁵⁴

Svarbu pripažinti, kad ribos tarp keturių paslaugų gavėjų grupių kartais gali būti neapibrėžtos, kai „vaikai“ reiškia asmenis su negalia ir be jos, arba kai „neįgalieji“ apima ir tuos, kuriems virš 65 metų amžiaus, ir atvirkščiai.

Daugelyje vietų šeima (ir šeimos globėjai) yra nurodomi kartu su paslaugų gavėjais. Gairėse šis terminas vartojamas plačiąja prasme, įskaitant ne tik tėvus ar sutuoktinius, bet ir partnerius, brolius ir seseris, vaikus ir išplėstinės šeimos narius.

⁵⁰ Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencija, 1 straipsnis.

⁵¹ Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, 1 straipsnis.

⁵² Pasaulio sveikatos organizacija, *Definition of an older or elderly person* [Vyresnio amžiaus asmens apibrėžimas], <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* [Perspektyvos bendruomenėje teikiamų paslaugų praktikos Vidurio ir Rytų Europoje, NVS, Baltijos valstybėse: analizės sistema], USAID, 15 p.

⁵⁴ *ibid.*, 15 p.

IV. PERĖJIMAS NUO INSTITUCINĖS GLOBOS PRIE BENDRUOMENĖJE TEIKIAMŲ PASLAUGŲ

1 SKYRIUS: ARGUMENTAI DĖL BENDRUOMENĖS ALTERNATYVŲ GLOBOS ĮSTAIGOMS KŪRIMO

Šiame skyriuje aprašoma parama pereinant nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų Europos ir tarptautiniu lygiu. Čia aptariamos žmogaus teisės ir vertybės, politiniai įsipareigojimai ir moksliniai bei ekonominiai duomenys. Šio skyriaus tikslas – suteikti vyriausybėms įrodymų, kodėl reikalingas deinstitutionalizavimas ir kaip jis gali būti naudingas ne tik konkretiems žmonėms, bet ir visai visuomenei. Vyriausybės ir kitos suinteresuotosios šalys gali naudotis šiais įrodymais, kurdamos pereinamąsias priemones, taip pat priimti bendrą atsakomybę, paremtą konkrečiu nacionaliniu kontekstu.

Įsipareigojimai pagal Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvenciją

Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos 19 straipsnis nustato žmonių su negalia teisę „gyventi bendruomenėje ir lygias galimybes su kitais rinktis“ ir reikalauja, kad valstybės sukurtų „galimybę pasinaudoti įvairiomis namuose, gyvenamojoje vietoje teikiamomis ir kitomis pagalbinėmis bendruomenėje teikiamomis paslaugomis, įskaitant asmeninę pagalbą, būtiną padėti gyventi ir integruotis į bendruomenę ir užkirsti kelią izoliavimui ar atskyrimui nuo bendruomenės“. ⁵⁵ Neįgalūs vaikai turi turėti galimybę naudotis visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis „lygiai su kitais vaikais“. ⁵⁶ Įgyvendindamos šias teises, valstybės, šios Konvencijos Šalys, turi „imtis visų įstatymų leidybos, administracinių ir kitokių priemonių“ ir „nesiimti jokių veiksmų ar praktikos, kurie būtų nesuderinami su šia Konvencija“. ⁵⁷

Įsipareigojimai pagal JT vaiko teisių konvenciją

18 straipsnis įpareigoja valstybes nares užtikrinti, kad tėvai gautų tinkamą pagalbą atlikdami tėvų pareigas, ir atitinkamai plėtoti paslaugas. Jei tėvai nesugeba tinkamai rūpintis vaikais, vaikai turi teisę būti globjami kitoje šeimoje. ⁵⁸

Įsipareigojimai pagal Europos žmogaus teisių konvenciją

8 straipsnis visiems garantuoja teisę į pagarbą asmeniniam ir šeimyniniam gyvenimui, namams ir susirašinėjimui, o bet koks kišimasis turi būti tiek būtinas, tiek proporcingas.

1. Institucinės globos paplitimas Europoje

1.1. Neįgalieji ir psichikos sveikatos sutrikimų turintys asmenys

⁵⁵ Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, 19 straipsnis.

⁵⁶ *ibid.*, 7 straipsnis.

⁵⁷ Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, 4 straipsnis (bendrieji įsipareigojimai).

⁵⁸ 20 straipsnis.

Plačiu Europos Komisijos finansuotu tyrimu⁵⁹ nustatyta, kad 25 Europos šalyse beveik 1,2 milijono neįgaliųjų gyvena globos įstaigose⁶⁰. Didžiausia įtrauktųjų klientų grupė buvo asmenys, turintys intelekto sutrikimų; antrąją pagal dydį grupę sudarė asmenys, turintys tiek intelekto sutrikimų, tiek psichikos sutrikimų. Išsamius nacionalinius duomenis gauti labai sunku, šį skaičių reikėtų laikyti tik orientaciniu visų asmenų, gyvenančių globos įstaigose, skaičiumi.

1.2 Vaikai

Organizacijai „Eurochild“ atlikus nacionalines apžvalgas⁶¹ pabrėžta, jog trūksta nuoseklių ir palyginamų duomenų apie šeimose globojamus Europos vaikus. Viena iš to priežasčių yra skirtingų alternatyvios globos apibrėžimų vartojimas. Institucinės globos įstaigos gali būti:

- internatinės mokyklos,
- specialiosios mokyklos,
- kūdikių namai,
- vaikų, turinčių intelekto sutrikimų ar fizinę negalią, globos įstaigos,
- vaikų, turinčių elgesio problemų, globos įstaigos,
- įstaigos nepilnamečiams įstatymų pažeidėjams,
- reabilitacijos įstaigos.

Vis dėlto tyrimu nustatyta, kad 30 Europos šalių yra apie 1 mln. valstybės ar viešojo sektoriaus globojamų vaikų.

Taip pat pateikiami papildomi (nors riboti) duomenys iš kitų šaltinių. Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) 33 Europos šalyse atliktu tyrimu nustatyta, kad institucinės globos įstaigose globojami 23 099 jaunesni nei trejų metų vaikai. Nors vidutiniškai tai reiškia 11 vaikų 10 000 vaikų bendroje populiacijoje, kai kuriose šalyse šis santykis buvo daug didesnis – institucinės globos įstaigose buvo nuo 31 iki 60 vaikų 10 000 vaikų iki trejų metų bendroje populiacijoje. Tik keturių į tyrimą įtrauktų šalių politika buvo suteikti globėjų priežiūrą, o ne institucinę globą visiems globojamiems vaikams iki penkerių metų. Platesnio Europos ir Centrinės Azijos regiono (47 iš 52 šalių) PSO apytikriai skaičiavimai rodo, kad 43 842 vaikai iki trejų metų gyvena institucinės globos įstaigose be tėvų globos.⁶²

Nors teigiama, kad vaikų skaičius Rytų Europos ir buvusiosios Sovietų Sąjungos (CRE ir NVS regiono) šalių globos įstaigose mažėja, UNICEF įspėjo, kad turint galvoje mažėjantį gimstamumą, globos įstaigose gyvenančių vaikų dalis iš tikrųjų yra didesnė.⁶³ Ji pabrėžė, kad ypač vaikai, turintys tikrą arba numanomą negalią, „susiduria su didesne rizika nei kiti patekti į globos įstaigas ir likti jose ilgą laiką, o daugelis jų – visą savo gyvenimą“.⁶⁴

1.3 Vyresnio amžiaus žmonės

⁵⁹ DECLOC ataskaita, 27 p.

⁶⁰ ES valstybės narės ir Turkija.

⁶¹ Eurochild, *Children in Alternative Care*, National Surveys [Alternatyviai globojami vaikai: Nacionalinės apklausos], January 2010, 2nd edition.

⁶² Browne, K. *op. cit.*, 3-4 p.

⁶³ UNICEF, *op. cit.* (2010), 5 p.

⁶⁴ *ibid.*, 27 p.

Autorių žiniomis, apie globos įstaigose gyvenančių vyresnio amžiaus žmonių skaičių Europoje ar pasaulyje duomenų nėra. Vyresnių nei 65 metų žmonių, gyvenančių Europos Sąjungos institucinės globos įstaigose, yra vidutiniškai 3,3 proc. Islandijoje yra didžiausia asmenų (65 metų ir vyresnių), ilgą laiką gyvenančių institucinės globos įstaigose, dalis – 9,3 proc. Jungtinių Tautų Europos ekonomikos komisija (JT EEK) apskaičiavo, kad Šiaurės Europos šalys teikia paramą didžiausiai daliai „silpnų pagyvenusių asmenų“, remdamosi decentralizuotų, viešai teikiamų globos namuose paslaugų modeliu. Norvegijos, Suomijos, Švedijos ir Šveicarijos pranešamos institucinės globos įstaigose gyvenančių asmenų proporcijos buvo nuo 5 iki 7 proc. Visose JT EEK šalyse, kurių duomenys prieinami, institucinės globos įstaigose gyvenančių ilgą laiką globojamų asmenų skaičius yra daug mažesnis nei namuose globojamų asmenų skaičius.⁶⁵

VRE (Vidurio ir Rytų Europos) ir NVS regiono moksliniai tyrimai parodė, kad vyresnio amžiaus žmonės tradiciškai rėmėsi šeimos parama, kuri sumažėjo žlugus Sovietų Sąjungai. Dėl šios priežasties, taip pat dėl mažėjančių pensijų daug vyresnio amžiaus žmonių buvo palikti be pajamų ar paramos. Todėl padaugėjo vyresnio amžiaus žmonių, patekusių į globos įstaigas.⁶⁶

Kalbant apie žmones su negalia, plačiu Europos tyrimu nustatyta, kad tikimybė patekti į institucinę globą su amžiumi didėja. Tai paaiškina, kodėl kai kuriose šalyse, kur esama tokių diferencijuotų duomenų, globos įstaigose gyvenančių moterų skaičius yra didesnis nei vyrų (atsižvelgiant į tai, kad moterys gyvena ilgiau nei vyrai).⁶⁷ Ši statistika pabrėžia didžiausią iššūkį teikiant paslaugas: vis daugiau žmonių su sudėtingais poreikiais sulaukia senatvės, ir reikalingos papildomos jų poreikius atitinkančios paslaugos. Kartu su didėjančiu visų gyventojų ilgaamžiskumu, demencija ir kitomis negalią sukeliančiomis priežastimis, šis reiškinys daro didelį spaudimą nacionalinėms, regionų ir vietos valdžios institucijoms, socialinių paslaugų teikėjams ir sveikatos priežiūros sektoriams.

1 atvejo tyrimas: institucinės globos paplitimas Europoje

Nors visi politiniai dokumentai pabrėžia, kad globa namuose yra geriau nei institucinės globos įstaigose, tik nedaugeliu atvejų pasiekta, kad būtų padidintos viešosios išlaidos integruotai bendruomeninei globai, geresniam sveikatos priežiūros ir socialinės rūpybos koordinavimui ir tolesniam vyresnio amžiaus žmonių institucinės globos įstaigų mažinimui. Visos ES valstybės narės, išskyrus Daniją, kuri XX a. 9-ojo dešimtmečio pabaigoje įstatymais uždraudė statyti institucinės globos namus, didžiąją dalį savo ilgalaikiai globai skiriamų biudžetų išleidžia institucinės globos įstaigoms. Nors padaryta didelė pažanga siekiant, kad globos namai būtų labiau orientuoti į globojamus asmenis, pritaikant slaugą ir pagalbą kiekvienam tokių namų gyventojui ir jo individualiems poreikiams, kai kurios šalys vis dar kuria didelius globos namus, skirtus daugiau nei 250 gyventojų. Danijos pavyzdys

⁶⁵ UNECE Policy Brief on Ageing, No. 7, November 2010, "Towards community long-term care" [JT ekonomikos komisija Europai. Politikos dėl senėjimo santrauka, Nr. 7, 2010 m. lapkritis, *Siekiant ilgalaikės bendruomenėje teikiamos globos*] su nuoroda į Huber, M.; Rodrigues, R.; Hoffmann, F.; et al. (2009) *Facts and Figures on Long-Term Care. [Ilgalaikės globos faktai ir skaičiai. Europa ir Šiaurės Amerika]*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

⁶⁶ Davis, R. op. cit., 15-16 p.

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

rodo, kad norint pakeisti šių paslaugų teikimo struktūrą gali prireikti kelių dešimtmečių, nes daugelis iki 1985 m. pastatytų globos namų vis dar nepertvarkyti.⁶⁸

2. Politiniai įsipareigojimai kurti bendruomenės alternatyvas globos įstaigoms

2.1 Europos teisiniai ir politiniai pagrindai

Esama plataus masto politinio įsipareigojimo, kad visos paslaugų gavėjų grupės pereitų nuo globos įstaigų prie bendruomenėje teikiamos globos Europos ir tarptautiniu lygiu. Šiame skyriuje atkreipiamas dėmesys į pagrindinius standartus, dėl kurių susitarta Europos ir tarptautiniu lygmenimis, pagal kuriuos reikalaujama, kad šalys kurtų bendruomenėje teikiamas paslaugas kaip alternatyvą globos įstaigoms.

2.1.1 Europos Sąjunga

1 lentelė. Politiniai įsipareigojimai Europos Sąjungos lygmeniu

Dokumentas	Sąsaja su Gairėmis	Paslaugų gavėjų grupė
Europos Sąjungos Pagrindinių teisių chartija	Nustatoma žmonių su negalia (26 straipsnis) ir vyresnio amžiaus žmonių (25 straipsnis) teisė gyventi savarankiškai, taip pat būtinybė veikti kuo labiau paisant vaiko interesus, imantis visų su vaikais susijusių veiksmų (24 straipsnis). Teisės dalyvauti bendruomenės gyvenime, įtraukiant ir socialinę, kultūrinę ir profesinę integraciją, atsižvelgiant į jų svarbą siekiant gyventi oriai ir nepriklausomai. ⁶⁹	Visos paslaugų gavėjų grupės
Strategija „Europa 2020“	Vienas iš šios strategijos tikslų – 20-čia milijonų sumažinti ES skurdžiai gyvenančių žmonių skaičių ir socialinę atskirtį. Siekdama šio tikslo, Europos Komisija įsteigė Europos kovos su skurdu ir socialine atskirtimi platformą. Kadangi skurdas yra viena iš pagrindinių vaikų patekimo į globos įstaigas priežasčių pereinamuosius ekonomikos laikotarpius išgyvenančiose šalyse, ⁷⁰ bendruomenėje teikiamų paslaugų kūrimo procesas turi vykti kartu taikant ir kitas kovos su skurdu bei socialinės įtraukties priemones.	Visos paslaugų gavėjų grupės

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

⁶⁹ Kadangi ši Chartija yra neatskiriama Europos sutarčių dalis, šios teisės yra teisiškai privalomos ES institucijoms ir jų pažeidimai gali būti teisiškai ginčijami Europos Bendrijų Teisingumo Teisme.

⁷⁰ Browne, K., *op. cit.*, 7 p.

	Platforma ir „Europa 2020“ valdymas remiasi anksčiau nustatytu koordinavimu ir abipusiu valstybių narių mokymusi taikant atvirąjį koordinavimo metodą socialinei apsaugai ir socialinei įtraukčiai („socialinis AKM“). Šie ES procesai gali padėti didinti informuotumą, stebėti pažangą ir palengvinti abipusį mokymąsi pasitelkiant Europos semestrą, tarpusavio vertinimą ir diskusijas Socialinės apsaugos komitete. Platforma taip pat siekia spręsti būsto prieinamumo klausimą. Tai ypač aktualu neįgaliesiems žmonėms, nes įprastinė būsto rinka nepatenkina jų poreikių turėti pritaikytą būstą. Tai taip pat svarbu kalbant apie vaikus, nes daug šeimų yra priverstos savo vaikus atiduoti į globos įstaigas dėl būstų trūkumo.	
2010–2020 m. Europos strategija negalios srityje⁷¹	Šioje strategijoje pateikiamos veiksmų Europos Sąjungos lygmeniu gairės nacionalinei veiklai paremti. Šios strategijos tikslas yra siekti visiško neįgalių asmenų dalyvavimo visuomenėje, teikti kokybiškas bendruomenines paslaugas, įskaitant asmeninę pagalbą. Todėl Europos Komisija ketina remti nacionalinius veiksmus, kad būtų pereita nuo globos įstaigų prie bendruomenių teikiamos globos. Tai apima: • struktūrinių fondų ir kaimo plėtros fondo panaudojimą darbuotojų, dirbančių su neįgaliaisiais, mokymui, • socialinės infrastruktūros pritaikymą, • asmeninės pagalbos finansavimo programų kūrimą, • gerų darbo sąlygų profesionaliems globėjams skatinimą, • paramą šeimoms ir neformaliems globėjams. Šia strategija taip pat siekiama didinti informuotumą apie institucinės globos įstaigose gyvenančių neįgaliųjų, ypač vaikų ir vyresnio amžiaus žmonių, padėtį.	Neįgalieji (vaikai ir suaugusieji) Psichikos sutrikimų turintys asmenys

⁷¹

KOM(2010) 636 galutinis, 6 p.

	Be strategijos negalios srityje, ES yra priėmusi psichikos sveikatos ir gerovės paktą ⁷² ir bendruosius veiksmus dėl psichikos sveikatos ir gerovės, kurių vienas iš tikslų yra tobulinti bendruomenėje teikiamų paslaugų ir socialiai įtraukios psichinės sveikatos metodus.	
Siūlomi 2014–2020 m. struktūrinių fondų reglamentai⁷³	Siūlomuose reglamentuose teminiu prioritetu laikomas perėjimas nuo institucinės globos įstaigų prie bendruomenėse teikiamos globos. Juose nurodoma, kad siekiant palengvinti šį procesą visų pirma reikėtų panaudoti Europos regioninės plėtros fondą ir Europos socialinį fondą. (Struktūrinių fondų panaudojimas išsamiau aptariamas Gaires papildančiame priemonių rinkinyje.)	Visos paslaugų gavėjų grupės
Europos vyresnio amžiaus žmonių, kuriems reikia ilgalaikės priežiūros, teisių ir pareigų chartija⁷⁴	Šią chartiją parengė dešimtys šalių organizacijų grupė, remiant Europos Sąjungos programai „Daphne III“. Jos tikslas – sukurti bendrą orientacinę sistemą, kuri galėtų būti naudojama visoje Europos Sąjungoje skatinant vyresnio amžiaus priklausomų asmenų gerovę ir orumą. Chartija parengta kartu su vadovu globėjams, ilgalaikių priežiūros paslaugų teikėjams, socialinių paslaugų ir politikos formuotojams. Jame pateikiami pasiūlymai ir rekomendacijos, kaip gali būti įgyvendinama Chartija.	Vyresnio amžiaus žmonės

2.1.2 Europos Taryba

Europos Tarybos lygiu teisę gyventi ir dalyvauti bendruomenėje remia Europos socialinė chartija (pataisyta), Ministrų komiteto rekomendacijos ir Parlamentinės Asamblėjos rezoliucijos. Šią teisę taip pat tvirtai remia žmogaus teisių komisaras. Be to, nemažai Europos žmogaus teisių teismo sprendimų pasmerkė aplinkybes, kuriomis asmenys buvo apgyvendinti institucinės globos įstaigose.

2 lentelė. Europos Tarybos parama teisei gyventi ir dalyvauti bendruomenėje

Dokumentas	Sąsaja su Gairėmis	Paslaugų gavėjų grupė
------------	--------------------	-----------------------

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

⁷³ KOM(2011) 615 galutinis/2.

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

Europos Socialinė chartija (pataisyta)⁷⁵	Pataisytoje chartijoje nustatoma „neįgaliųjų teisė į savarankiškumą, socialinę integraciją ir dalyvavimą visuomenės gyvenime“ bei reikalaujama, kad šalys sukurtų būtinas priemones šiai teisei įgyvendinti (15 straipsnis). Vaiko teisės nustatomos 16 ir 17 straipsniuose, kuriuose pabrėžiama gyvenimo šeimoje skatinimo ir vaiko teisės augti „aplinkoje, kuri skatina visapusišką jų asmenybės ir fizinių bei protinių gebėjimų vystymąsi“, svarba. Bendruomenėse teikiamų paslaugų vyresnio amžiaus žmonėms svarba pabrėžiama pataisytosios chartijos 23 straipsnyje, kur reikalaujama, kad šalys imtųsi būtinų priemonių, kuriomis „sudaromos sąlygos pagyvenusiems žmonėms laisvai pasirinkti gyvenimo būdą ir gyventi nepriklausomiems jiems įprastoje aplinkoje tiek, kiek jie norės ir galės, šiais būdais: aprūpinant juos gyvenamuoju plotu, atitinkančiu jų poreikius ir sveikatos būklę, arba teikiant pakankamą paramą jų būstui tinkamai pertvarkyti [ir] teikiant medicinos priežiūrą bei paslaugas atsižvelgiant į jų sveikatos būklę“.	Visos paslaugų gavėjų grupės
Europos Tarybos veiksmų negalios srityje planas 2006–2015 m.⁷⁶	Šio veiksmų plano veiksmų kryptimi Nr. 8 valstybės narės raginamos „užtikrinti koordinuojamą kokybišką į bendruomenę orientuotų paslaugų teikimą neįgaliesiems žmonėms, siekiant įgalinti juos gyventi savo bendruomenėse ir gerinti jų gyvenimo kokybę“. Svarbiausiuoju veiksmu dėl negalią turinčių vaikų ir jaunuolių reikalaujama, kad atsakingosios institucijos atidžiai vertintų vaikų su negalia ir jų šeimų poreikius, „siekiant suteikti pagalbos priemones, kurios leistų vaikams augti savo šeimose, būti įtrauktiems į bendruomenę ir vietos vaikų gyvenimą bei veiklas“. Be to, šiame veiksmų plano skyriuje, kuriame daugiausia dėmesio skiriama žmonių su negalia senėjimui, siūloma imtis koordinuotų veiksmų, leisiančių šiems žmonėms „kiek įmanoma ilgiau likti savo bendruomenėje“.	Neįgalieji (įskaitant vaikus ir vyresnio amžiaus žmones) Psichikos sutrikimų turintys asmenys

⁷⁵ Europos Taryba, Europos socialinė chartija (pataisyta), 1996. Įgyvendinimo ataskaitas ir kolektyvinius skundus nagrinėja Europos socialinių teisių chartijos komitetas, pateikiantis rekomendacijas šią chartiją pasirašiusioms valstybėms.

⁷⁶ Rekomendacija Rec(2006)5

Parlamentinės asamblėjos rezoliucija dėl neįgaliųjų teisių įgyvendinimo ir jų visapusiško ir aktyvaus dalyvavimo visuomenėje	Šia rezoliucija valstybės narės raginamos „... įsipareigoti atlikti deinstitutionalizavimo procesą ir pertvarkyti paslaugas bei perskirstyti išteklius, teikiant prioritetą ne institucinės globos įstaigoms, o bendruomenėje teikiamoms paslaugoms“. ⁷⁷	Neįgalieji (vaikai ir suaugusieji) Psichikos sutrikimų turintys asmenys
Europos Tarybos Ministrų komiteto rekomendacija dėl neįgalių vaikų deinstitutionalizavimo ir gyvenimo bendruomenėse⁷⁸	Rekomendacijoje nurodoma, kad šalys nebeturėtų apgyvendinti vaikų globos įstaigose. Joje išvardijami veiksmai, kurių reikėtų imtis, siekiant pereiti prie bendruomenėje teikiamos globos, įskaitant būtinybę sudaryti „nacionalinį veiksmų planą ir tvarkaraštį [...] palaipsniui panaikinti institucinės globos įstaigas ir pakeisti šias globos formas plačiu bendruomenių teikiamų paslaugų tinklu. Bendruomenės lygyje teikiamos paslaugos turėtų būti kuriamos ir jungiamos su kitais plačios aprėpties programų elementais, kad neįgalūs vaikai galėtų gyventi bendruomenėje“.	Vaikai su negalia
Europos Tarybos Ministrų komiteto rekomendacija dėl globos įstaigose gyvenančių vaikų teisių⁷⁹	Rekomendacijoje išdėstomi pagrindiniai vaikų patekimo į institucinės globos įstaigas principai, jų teisės gyvenant tokiose įstaigose, taip pat gairės ir kokybės standartai, į kuriuos turėtų būti atsižvelgiama. Be kitų principų, šioje rekomendacijoje teigiama, kad „prevencinės vaikų ir šeimų paramos priemonės turi būti taikomos kuo plačiau atsižvelgiant į konkrečius vaikų poreikius“. Be to, „vaikas nukreipiamas į globos įstaigą tik išimtiniais atvejais siekiant užtikrinti svarbiausius vaiko interesus ir kuo greitesnę jo socialinę integraciją ar reintegraciją“.	Vaikai
Europos Tarybos Ministrų komiteto rekomendacija dėl vaikų teisių ir vaikams ir šeimoms	Ši rekomendacija skirta „vaikų teisėms planuojant, įgyvendinant ir vertinant socialines paslaugas“ ir joje pabrėžiama, kad šios paslaugos turi būti pritaikytos vaikų ir jų šeimų poreikiams. Ji ragina valstybes nares parengti	Vaikai

⁷⁷ Rezoliucija Nr. 1642 (2009), 8.1. pastraipa
⁷⁸ CM/Rec(2010)2, 20 pastraipa.
⁷⁹ CM/Rec(2005)5.

palankių socialinių paslaugų⁸⁰	„deinstitucionalizavimo programas [...], kartu didinant pastangas plėsti šeimoje ir bendruomenėje teikiamas globos paslaugas, ypač vaikų iki trejų metų ir neįgalių vaikų“.	
Europos Tarybos žmogaus teisių komisaro pagrindinių klausimų dokumentai	Šiuose pagrindinių klausimų dokumentuose, skirtuose žmogaus teisėms ir negaliai, komisaras rekomenduoja valstybėms kurti reikiamas bendruomenių paslaugas, nutraukti naujų globotinių priėmimą į institucinės globos įstaigas ir „vietoj to skirti pakankamai išteklių teikti tinkamą sveikatos priežiūrą, reabilitacijos ir socialines paslaugas bendruomenėje“. ⁸¹ Teisės gyventi bendruomenėje įgyvendinimo stebėsenos rodikliai išdėstyti 2012 m. pagrindiniame dokumente dėl neįgaliųjų teisės gyventi savarankiškai ir būti bendruomenės nariais. ⁸²	Neįgalieji (vaikai ir suaugusieji) Psichikos sutrikimų turintys asmenys

Nors Europos žmogaus teisių teismas (EŽTT) iki šiol nenagrinėjo priežasčių, kodėl šalyje nepavyko sukurti bendruomenėje teikiamų alternatyvų globos įstaigoms, neretai jame buvo nagrinėjami atvejai, kai perdavimas globos įstaigoms prilygo laisvės atėmimui pagal EŽTT 5 straipsnį. Pavyzdžiui, byloje „Štukaturovas prieš Rusiją“⁸³ Teismas nustatė, kad ieškovas buvo sulaikytas, turint omenyje, kad jis buvo „kelis mėnesius uždarytas ligoninėje ir negalėjo laisvai išvykti bei jo ryšiai su pasauliu buvo labai apriboti“. Nesvarbu, kad jo patalpinimas į įstaigą buvo teisėtas pagal nacionalinę teisę.⁸⁴

Byloje „Stanev prieš Bulgariją“⁸⁵ Teismas taip pat nustatė, kad ieškovas buvo „sulaikytas“ socialinės globos įstaigoje, pažeidžiant EŽTT 5 straipsnį. Be to, Teismas nustatė, kad su juo buvo elgiamasi žeminančiai, pažeidžiant EŽTT 3 straipsnį, ir jis buvo priverstas daugiau nei septynerius metus gyventi antisanitarinėmis ir netinkamomis sąlygomis.⁸⁶

⁸⁰ CM/Rec2011(12).

⁸¹ Commissioner for Human Rights (2008), *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*. [Žmogaus teisės ir negalia: lygios teisės visiems]. Strasbourg: Council of Europe, 8.7. pastraipa

⁸² Commissioner for Human Rights (2012), *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community* [Žmonių su negalia teisė gyventi savarankiškai ir būti bendruomenės nariais]. Strasbourg: Council of Europe, 29-38 p.

⁸³ [2008] EŽTT 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* [Iššvaistytas laikas, iššvaistyti pinigai, iššvaistyti gyvenimai... Praleista galimybė? – „Focus“ ataskaita, kaip dabartinis struktūrinių fondų panaudojimas įtvirtina Vidurio ir Rytų Europos neįgaliųjų socialinę atskirtį ir neremia perėjimo nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų]. London: European Coalition for Community Living, 46 p. Toliau: „Wasted Lives Report“.

⁸⁵ [2012] EŽTT 36760/06. Vertėjo pastaba: Byloje „D.D. prieš Lietuvą“ (13469/06, 2012) EŽTT pripažino šalį pažeidus asmens su psichikos sutrikimais teises, prievartiniu būdu patalpinant į institucinės globos įstaigą, kurio pareiškėja neturėjo galimybės apskusti, todėl buvo pažeista Konvencijos 5 straipsnis.

⁸⁶ Mental Disability Advocacy Centre (2012) *Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling* [Aukščiausiasios Europos žmogaus teisių teismas išleidžia svarbų nutarimą dėl neįgaliųjų teisių], pateikiama adresu:

Kitoje byloje „Kutzner prieš Vokietiją“⁸⁷ Teismas atkreipė dėmesį į papildomą paramą, kuri turėtų būti teikiama neįgaliesiems, kad jie galėtų rūpintis savo vaikais. Jis nustatė, kad vaikų atėmimas iš tėvų, turinčių nedidelę protinę negalią, pažeidžia 8 straipsnį (teisė į privataus ir šeimos gyvenimo gerbimą), nes nėra pakankamai priežasčių taip rimtai kištis į tėvų šeimyninį gyvenimą. Svarbiausia tai, jog Teismas nusprendė, kad vaikų atskyrimas nuo tėvų būtų „krašutinė priemonė“.⁸⁸

8 straipsnyje minimos teisės nėra absoliučios. Įsikišimas leistinas tik tuo atveju, kai jis laikomas „būtinu demokratinėje visuomenėje“ arba atitinka vieną iš kitų šiame straipsnyje nurodytų išimčių. Todėl sprendimas paaimti vaiką iš šeimos turi būti pateisinamas lyginant jį su siekiu tikslu.⁸⁹ Atimdama vaikus iš tėvų, valstybė privalo užtikrinti, kad įsikišimo priemonės yra būtinos ir proporcingos; jei vaikui gresia pavojus, įsikišimas gali būti būtinas, tačiau veiksmai, kurių imamasi, turi būti proporcingi situacijai. Pavyzdžiui, paaimti vaikus į globos įstaigas vien dėl socialinių priežasčių yra teisės į šeimyninį gyvenimą pažeidimas.⁹⁰ Byloje „Wallova ir Walla prieš Čekijos Respubliką“ penkių šios poros vaikų globa buvo perduota vaikų namams dėl netinkamų būsto sąlygų. Tačiau EŽTT pažymėjo, kad, nors tai gali būti svarbu, šiuo atveju nebuvo jokių problemų, susijusių su tėvų gebėjimu auklėti vaikus. Valstybė turėtų stengtis remti šeimą, o ne taikyti tokias radikalias priemones.⁹¹

2.2 Tarptautiniai teisiniai ir politiniai pagrindai

3 lentelė. Tarptautiniai teisiniai ir politiniai pagrindai

Dokumentas	Sąsaja su Gairėmis	Paslaugų gavėjų grupė
JT Neįgaliųjų teisių konvencija	Šios konvencijos 19 straipsnyje skelbiamos asmenų su negalia „lygios teisės gyventi bendruomenėje, lygios galimybės su kitais rinktis“ ir reikalaujama, kad valstybės sukurtų galimybę pasinaudoti „įvairiomis namuose, gyvenamojoje vietoje teikiamomis ir kitomis pagalbinėmis bendruomenėje teikiamomis paslaugomis, įskaitant asmeninę pagalbą, būtiną padėti buityje ir integruotis į bendruomenę, ir užkirsti kelią izoliavimui ar atskirčiai nuo bendruomenės“. ⁹² Vaikai su negalia turi turėti galimybę naudotis visomis	Neįgalieji (vaikai ir suaugusieji) Psichikos sutrikimų turintys asmenys

http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling

⁸⁷ [2002] EŽTT 46544/99.

⁸⁸ „Wasted Lives Report“, 47 p.

⁸⁹ Havelka and others v. Czech Republic [2007] ECHR 23499/06.

⁹⁰ „Wallova ir Walla prieš Čekijos Respubliką“ [2006] EŽTT 23848/04.

⁹¹ *ibid.*

⁹² Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, 19 straipsnis.

	žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis „lygiai su kitais vaikais“. ⁹³	
JT Psichikos ligomis sergančių asmenų apsaugos ir psichikos sveikatos priežiūros tobulinimo principai	Šiuose JT principuose teigiama, kad kiekvienas psichikos liga sergantis asmuo turi teisę „gyventi ir dirbti, kiek jam įmanoma, bendruomenėje“.	Psichikos sutrikimų turintys asmenys
Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) rekomendacijos	PSO paragino palaipsniui pereiti nuo asmenų guldymo į psichiatrijos ligonines ir apgyvendinimo institucinės globos įstaigose prie bendruomeninės globos teikimo. Joje teigiama, kad bendruomenėje teikiama globa duoda geresnių rezultatų gyvenimo kokybės požiūriu, kad tokioje globoje labiau gerbiamos žmogaus teisės ir kad ji ekonomiškai efektyvesnė nei institucionalizavimas. PSO taip pat pabrėžė būsto ir užimtumo sektorių susiejimo svarbą. ⁹⁴	Psichikos sutrikimų turintys asmenys
Jungtinių Tautų Vaiko teisių konvencija	Konvencijos preambulėje teigiama, kad „vaikas visapusiškai ir harmoningai vystytis“ gali tik „augdamas šeimoje, jausdamas laimę, meilę ir supratimą“. Be to, šiame dokumente pabrėžiamos vaikų teisės, kurios, kartu paėmus, rodo, kad dauguma vaikų turi gyventi ir būti globojami šeimose, kuriose yra gimę (9 ir 7 straipsniai). Už vaiko auklėjimą visų pirma atsako tėvai, o valstybė privalo remti tėvus, kad jie galėtų vykdyti šią savo pareigą (18 straipsnis). Vaikai turi teisę į apsaugą nuo žalojimo ir prievartos (19 straipsnis), į mokslą (28 straipsnis) ir tinkamą sveikatos priežiūrą (24 straipsnis), tačiau tuo pat metu jie turi teisę augti savo šeimoje. Jei vaiko šeima negali jo tinkamai globoti, nepaisant valstybės teikiamos tinkamos paramos, vaikas turi teisę į globą pakaitinėje šeimoje (20 straipsnis). ⁹⁵ Intelektu sutrikimų ar fizinę negalią turintis vaikas turi teisę gyventi gyvenimą, „kuris garantuotų jo	Vaikai

⁹³ Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių konvencija, 7 straipsnis.

⁹⁴ McDaid, D. ir Thornicroft, G. (2005). *Policy brief, Mental health II, Balancing institutional and community-based care* [Politikos santrauka, Psichikos sveikata II, Institucijose ir bendruomenėse teikiamos globos subalansavimas], Pasaulio sveikatos organizacija. Cituojama PSO pasaulio sveikatos ataskaita 2001, 1 p.

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

	orumą, ugdytų pasitikėjimą savimi ir leistų aktyviai dalyvauti visuomenės veikloje“ (23 straipsnis).	
JT vaikų alternatyvios globos gairės	Šiose gairėse reikalaujama, kad šalys, kuriose vis dar yra institucinės globos įstaigų vaikams, parengtų „alternatyvas kartu su bendra deinstitutionalizavimo strategija, taip pat konkretesnius tikslus ir uždavinius, leisiančius palaipsniui jų atsisakyti“.⁹⁶ Taip pat priduriama, kad visi sprendimai steigti naujas globos įstaigas turėtų būti priimami visapusiškai atsižvelgiant į deinstitutionalizavimo tikslą ir strategiją. Gairėse taip pat pabrėžiama, kad vaikų atėmimas iš šeimos „turėtų būti vertinamas kaip kraštinė priemonė ir, jei įmanoma, turėtų būti laikinas ir trukti kuo trumpesnj laikotarpį“.⁹⁷ Mažamečių vaikų atveju, ypač mažesnių nei trejų metų, turėtų būti teikiama globa šeimos aplinkoje. Šio principo išimtys turėtų būti leidžiamos tik kraštutiniu atveju arba „iš anksto nustatytam ir labai ribotos trukmės laikotarpiui, planuojant šeimos reintegraciją arba priimant kitą tinkamą ilgalaikės globos sprendimą“.⁹⁸	Vaikai
Vaiko teisių komiteto rekomendacijos	Komitetas skatina valstybes „investuoti ir remti alternatyvios globos formas, užtikrinančias saugumą, globos ir meilės tęstinumą, ir galimybę mažiems vaikams suformuoti ilgalaikius ryšius, remiantis abipusiu pasitikėjimu ir pagarba, pavyzdžiui, skatinant, priimant į globą ir remiant išplėstinių šeimų narius“.⁹⁹ Komitetas taip pat paragino valstybes kurti vaikų su negalia deinstitutionalizavimo programas, palaipsniui panaikinant institucinės globos įstaigas ir pakeičiant šias globos formas „plačiu bendruomenėje teikiamų paslaugų tinklu“.¹⁰⁰ Dėl prevencijos Komitetas paaiškino, kad	Vaikai

⁹⁶ Jungtinės Tautos, *op. cit.* (2009), 23 pastraipa.

⁹⁷ *ibid.*, 14 pastraipa.

⁹⁸ *ibid.*, 22 pastraipa.

⁹⁹ JT vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras (OHCHR), *op. cit.*, 38 p.

¹⁰⁰ *ibid.*, 39 p.

	„vaikai su negalia yra geriausiai prižiūrimi ir bręsta savo šeimos aplinkoje, užtikrinant, kad šeima yra visais aspektais tinkamai remiama“. Komiteto pabrėžtos paramos šeimai paslaugos yra, pavyzdžiui, „tėvų, brolių ir seserų švietimas ne tik apie negalią ir jos priežastis, bet ir apie kiekvieno vaiko unikalius fizinius ir emocinius poreikius, psichologinę paramą, jautriai atsižvelgiant į stresą ir sunkumus, kuriuos patiria vaikų su negalia šeimos, materialinė parama skiriant specialias išmokas, taip pat vartojimo prekes ir reikiamą įrangą [...], būtiną vaikui su negalia, kad jis gyventų oriai, pasitikėdamas savimi ir būtų visiškai įtrauktas į šeimos ir bendruomenės gyvenimą“. ¹⁰¹	
PSO Europos deklaracija dėl vaikų ir jaunuolių su protine negalia bei jų šeimų narių sveikatos ¹⁰²	Deklaracijoje pabrėžiamas neigiamas institucinės globos įstaigų poveikis vaikų ir jaunuolių sveikatai ir vystymuisi, bei raginama pakeisti institucinės globos įstaigas kokybiškomis bendruomeninėmis paslaugomis.	Vaikai su negalia
Ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių komiteto rekomendacijos	Bendrajame komentare komitetas teigia, kad „nacionalinė politika turėtų padėti vyresnio amžiaus žmonėms toliau gyventi savo namuose tol, kol jie pajėgs, renovuojant, plečiant ir taisant namus ir pritaikant juos šių asmenų galimybėms į juos patekti ir jais naudotis“.¹⁰³ Teisė į būstą suprantama kaip neatskiriama ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių dalis tarptautinėse žmogaus teisių priemonėse. Ekonominų, socialinių ir kultūrinių teisių komitetas ir Europos socialinių teisių komitetas nustatė minimalių esminių įsipareigojimų koncepcijas ir laipsnišką teisių įgyvendinimą pagal turimus išteklius, atsižvelgiant į teisę į tinkamą pragyvenimo lygį.¹⁰⁴	Vyresnio amžiaus žmonės Visos paslaugų gavėjų grupės

¹⁰¹ Jungtinių Tautų vaiko teisių komitetas. *General Comment No. 9 – The rights of children with disabilities* [Bendrasis komentaras Nr. 9 – Vaikų su negalia teisės], 2006, 41 pastraipa.

¹⁰² Pasaulio sveikatos organizacija (2010). *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and Their Families* [Europos deklaracija dėl vaikų ir jaunuolių su protine negalia ir jų šeimų sveikatos], 10.3 pastraipa.

¹⁰³ JT vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras (OHCHR), *op. cit.*, 38 p.

¹⁰⁴ Commissioner for Human Rights (2008a). *Housing Rights: The Duty to Ensure Housing for All*. [Teisė į būstą: pareiga užtikrinti būstą visiems]. Strasbourg: Council of Europe, 3 p.

JT principai dėl vyresnio amžiaus asmenų (Madrido deklaracija)¹⁰⁵ ir JT bendroji rekomendacija dėl vyresnio amžiaus moterų ir jų žmogaus teisių apsaugos¹⁰⁶	Abu dokumentai patvirtina visų žmonių pagrindinę teisę būti integruotiems ir dalyvauti visuomenės gyvenime ir ragina imtis veiksmų remiant vyresnio amžiaus žmonių savarankiškumą ir autonomiją ir teikti paslaugas, „siekiant padėti žmonėms pasiekti jų geriausią funkcionavimo lygį“.	Vyresnio amžiaus žmonės
Tarptautinio veiksmų plano dėl senėjimo regioninis įgyvendinimas – JT EEK strategija¹⁰⁷	Remdamasi Madrido deklaracija, Jungtinių Tautų Europos ekonomikos komisija (JT EEK) parengė regioninio įgyvendinimo strategiją su dešimčia įsipareigojimų, įskaitant siekį „užtikrinti visišką integraciją ir vyresnio amžiaus asmenų dalyvavimą visuomenės gyvenime“ ir „užtikrinti bet kokio amžiaus gyventojų gyvenimo kokybę ir kuo ilgiau gyventi savarankiškai, išlaikant sveikatą ir gerovę“.	Vyresnio amžiaus žmonės

3. Žmogaus teisių pažeidimai globos įstaigose

3.1 Vaikų ir suaugusiųjų nepriežiūra, sužalojimai ir mirtys

2 atvejo tyrimas: globos įstaigose gyvenančių vaikų mirtys

Neseniai nevyriausybinės organizacijos kartu su prokuratūra atliktas tyrimas vienoje Europos šalyje parodė, kad per dešimties metų laikotarpį globos įstaigose mirė 238 vaikai. Pasak pranešimo, 31 vaikas mirė iš bado dėl nuolatinės prastos mitybos, 84 mirė dėl nepriežiūros, 13 dėl prastos higienos, šeši dėl nelaimingų atsitikimų, pavyzdžiui, hipotermijos, skendimo ar uždusimo, 36 mirė, nes negalėjo vaikščioti, o du mirė smurtine mirtimi. Taip pat buvo nustatyta, kad vaikų globos įstaigose buvo paplitęs smurtas, surišimas ir gydymas kenksmingais vaistais.¹⁰⁸

Daugelyje ataskaitų pabrėžiamas rimtas susirūpinimas dėl žmogaus teisių Europos globos įstaigose ir atkreipiamas visuomenės dėmesys į baises gydymo ir gyvenimo sąlygas, kurias tenka kęsti kai kurių globos įstaigų vaikams ir suaugusiesiems. Bendri veiksniai, kuriais pasižymi institucinė globa, yra asmeninių daiktų atėmimas, nelanksti dienotvarkė,

¹⁰⁵ United Nations Principles for Older Persons [Jungtinių Tautų principai dėl vyresnio amžiaus asmenų], 1991; Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing [Politinė deklaracija ir Madrido veiksmų dėl senėjimo planas], 2002.

¹⁰⁶ Jungtinių Tautų bendroji rekomendacija Nr. 27 dėl vyresnio amžiaus moterų ir jų žmogaus teisių apsaugos.

¹⁰⁷ EEK/AC.23/2002/2/Rev.6.

¹⁰⁸ Bulgarijos Helsinkio komitetas, <http://forsakenchildren.bghelsinki.org/en/>

neatsižvelgiant į asmenų pageidavimus ar poreikius, taip pat tai, kad gyventojai turi mažai arba visai neturi kontaktų su žmonėmis už globos įstaigos ribų.¹⁰⁹ Vaikai dažnai perkeliama iš vienos globos įstaigos į kitą, prarasdami bet kokią ryšį su savo tėvais, broliais ir seserimis. Vaikai iš mažumų grupių (pavyzdžiui, romų) arba migrantų šeimų dažnai praranda sąlytį su savo gimtąja kalba, identitetu arba religija, todėl jų reintegracija į biologines šeimas tampa dar mažiau tikėtina. Vienos ES valstybės narės nacionalinis socialinių paslaugų vaikams auditas¹¹⁰ parodė, kad daugiau kaip 83 % vaikų jų šeimos nariai nelankė kas mėnesį.

Kitose ataskaitose pabrėžiami fizinės ir seksualinės prievartos, „lovų-narvų“ ir kitų fizinių apribojimų naudojimo, reabilitacijos ar kitokio gydymo nebuvimo, pernelyg didelio vaistų naudojimo ir teisės į privatumą ir šeimos gyvenimą pažeidimų atvejai. Kai kuriose ataskaitose minimos nežmoniškos gyvenimo sąlygos, įskaitant menką šildymą, prastą mitybą, nehygieniškas sanitarines sąlygas ir kitais atžvilgiais blogai prižiūrimus pastatus.¹¹¹ JT pasauliniu tyrimu dėl smurto prieš vaikus nustatyta, kad globos įstaigose globojami vaikai patyrė žymiai didesnę visų smurto formų riziką nei jų bendraamžiai, augantys šeimose.¹¹²

Jungtinių Tautų Vaiko teisių komitetas išreiškė susirūpinimą dėl didelio globos įstaigose gyvenančių vaikų skaičiaus ir prastų gyvenimo standartų ir sveikatos priežiūros kokybės kai kurių šalių globos įstaigose. Komitetas taip pat išreiškė susirūpinimą dėl socialinės globos įstaigų vaikams teikiamo nepakankamo ugdymo.¹¹³

PSO ataskaitoje taip pat buvo pabrėžtas galimybės gauti sveikatos priežiūrą trūkumas globos įstaigose.¹¹⁴ Joje aiškinama, kad taip gali būti dėl „fizinio atstumo nuo tos globos įstaigos iki ligoninių ir kitų sveikatos apsaugos įstaigų, transporto parūpinimo problemų arba sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų nenoro teikti paslaugas asmenims iš tokių įstaigų. Globos įstaigose globojamų vaikų atveju tai gali sukelti situaciją, kai nėra tinkamai gydoma hidrocefalija, įgimtos širdies ligos, „vilko gomurys“ ir kitos rimtos sveikatos problemos.¹¹⁵

Rekomendacijoje Rec (2004)10¹¹⁶ dėl psichikos sveikatos problemų turinčių asmenų žmogaus teisių ir orumo apsaugos išreikštas susirūpinimas dėl nuolatinio tinkamos žmonių globos psichiatrijos įstaigose nebuvimo, pabrėžiant, kad stokoama „pagrindinių priemonių, būtinų gyvybei palaikyti (maisto, šilumos, pastogės) [...], ir kad dėl to, kaip pranešama, pacientai mirė nuo prastos mitybos ir hipotermijos“.¹¹⁷ 2012 m. FRA ataskaitoje dėl psichikos sutrikimų turinčių asmenų priverstinio gydymo ir priverstinės hospitalizacijos psichiatrijos įstaigose nurodoma, kokių mastu psichikos sutrikimų turintys asmenys ES susiduria su šia praktika. Ataskaita atskleidė traumas ir baime, kurias veikiausiai patiria šie žmonės, nurodydama, kad „išskirtinai žemus standartus atitinkančios sąlygos, stoka tinkamos

¹⁰⁹ JT vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras (OHCHR), *op.cit.*, VI skyrius, 25–37 p.

¹¹⁰ ARK & Hope and Homes for Children, *The audit of social services for children in Romania [Socialinių paslaugų vaikams Rumunijoje auditas]*.

¹¹¹ „Wasted Lives Report“, 16 p. Atitinkamos ataskaitos išvardytos 75 p.

¹¹² Pinheiro, P. S. (2006). *World Report on the Violence Against Children* [Pasaulinė ataskaita dėl smurto prieš vaikus].

¹¹³ JT vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras (OHCHR), *op. cit.*, VI skyrius, 25–37 p.

¹¹⁴ Pasaulio sveikatos organizacija (2010a). *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change [Geresnė sveikata, geresni gyvenimai: vaikai ir jaunuoliai su proto negalia ir jų šeimos. Pribrendę pokyčiams]*. Grindžiamasis dokumentas, 11 p.

¹¹⁵ *ibid.*

¹¹⁶ CM/Rec(2004)10.

¹¹⁷ JT vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras (OHCHR), *op. cit.*, VI skyrius, 25–37 p.

sveikatos priežiūros ir nuolatinė prievarta sukėlė institucinės globos įstaigų gyventojų mirtis“.¹¹⁸

Be to, specialusis pranešėjas kankinimų klausimais išreiškė rimtą susirūpinimą dėl suvaržymų naudojimo neįgaliems asmenims ir jų atskirties, pažymėjęs, kad: „Prastas sąlygas globos įstaigose dažnai lydi sunkios suvaržymų ir izoliacijos formos...“. Specialusis pranešėjas pateikė pavyzdžių, kad vaikai ir suaugusieji pririšami prie lovų, lovelių ar kėdžių ilgą laiką (įskaitant grandines bei antrankius), naudojami „narvai“ arba „lovos su tinklu“ ir pernelyg daug medikamentų. Izoliacijos arba vienutės naudojimas taip pat laikomas kontrolės arba medicininio gydymo forma.¹¹⁹

3 atvejo tyrimas: psichikos sveikatos problemų turinčių asmenų apgyvendinimas su nuteistaisiais pacientais

Vienoje ES valstybėje narėje psichikos sveikatos problemų turintys asmenys, kuriems reikia trumpo (nuo trijų iki keturių dienų) gydymo psichiatrijos ligoninėje, apgyvendinami kartu su nuteistaisiais pacientais, kai pastarieji gali būti gavę, pavyzdžiui, dešimties metų laisvės atėmimo bausmę uždarame psichiatrijos ligoninės skyriuje. Nors viename iš miestų buvo įsteigtas ir įrengtas specialus nuteistųjų skyrius¹²⁰, jis taip ir nebuvo atidarytas dėl išteklių ir kvalifikuotų darbuotojų trūkumo.¹²¹

3.2. Žmogaus teisių standartai, taikomi globos įstaigose globojamiems asmenims

Savo ataskaitoje dėl globos įstaigose globojamų asmenų žmogaus teisių¹²² JT Vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras (OHCHR) pabrėžė teises ir standartus, kurie ypač svarbūs vaikams, žmonėms su negalia (įskaitant psichikos sveikatos problemų turinčius asmenis) ir vyresnio amžiaus žmones, gyvenančius oficialiose globos įstaigose. Jie pateikiami toliau esančioje 4 lentelėje.

4 lentelė. Žmogaus teisių standartai, taikomi globos įstaigose globojamiems asmenims

Gyvenimo sąlygos	Aktualūs žmogaus teisių standartai, numatantys teisę į tinkamą pragyvenimo lygį, yra Vaiko teisių konvencija, JT Alternatyvios globos gairės, JT Neįgaliųjų teisių konvencija ir Europos komiteto prieš kankinimą ir kitokį žiaurų, nežmonišką ar žeminantį elgesį ir baudimą
-------------------------	---

¹¹⁸ Europos Sąjungos pagrindinių teisių agentūra (2012). *Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems [Psichikos sveikatos problemų turinčių asmenų nepageidaujamas apgyvendinimas ir nepageidaujamas gydymas]*. Vienna: FRA., 7 p.

¹¹⁹ JT vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras (OHCHR), *op. cit.*, VI skyrius, 25–37 p.

¹²⁰ Pasak „Mental Health Europe“, teismo ligoninės – t. y. vietos, kuriose laikomi kaltinamieji arba nuteistieji už nusikaltimus, remiantis numanomomis arba diagnozuotomis psichikos sveikatos problemomis ar negalia, – neatitinka neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų.

¹²¹ Informacija, „Mental Health Europe“ gauta iš Slovėnijos ombudsmeno tarnybos tyrėjų. Daugiau informacijos: <http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihiatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html>

¹²² JT vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras (OHCHR), *op. cit.*, VI skyrius, 25–37 p.

	(CPT) standartai.
Pagarba asmens savarankiškumui, šeimyniniam gyvenimui ir pilietiškumui	Vaiko teisių konvencijoje, JT Neįgaliųjų teisių konvencijoje, Tarptautiniame pilietinių ir politinių teisių pakte, Tarptautiniame ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių pakte, Europos žmogaus teisių konvencijoje (EŽTK) ir t. t. numatoma teisė į pagarbą privačiam ir šeimyniniam gyvenimui, minties, sąžinės ir religijos laisvė, pagarba vaiko nuomonei, teisė dalyvauti kultūriniame gyvenime, teisė tuoktis ir sukurti šeimą, teisė dalyvauti politiniame ir visuomeniniame gyvenime ir kt.
Sveikatos priežiūros paslaugų teikimas	Tarptautiniame ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių pakte numatoma teisė „turėti kuo geriausią fizinę ir psichikos sveikatą“, taip pat priduriama, kad „sveikata yra pagrindinė žmogaus teisė, būtina kitoms žmogaus teisėms įgyvendinti“. Nors čia pateikiami išsamūs sveikatos priežiūros paslaugų teikimo kalėjimuose standartai, tokių standartų globos įstaigoms nėra.
Darbuotojai	Globos kokybė, arba, tiksliau tariant, darbuotojų skaičius ir kokybė, laikoma vienu iš neprivalomų JT ir Europos Tarybos standartų, taikomų alternatyviai globai perduotiems vaikams, psichiatrijos įstaigose gydomiems žmonėms ir vyresnio amžiaus žmonėms. Šie standartai skirti formuoti tinkamam darbuotojų požiūriui, kad būtų gerbiamos žmogaus teisės, taip pat darbuotojų valdymui, įdarbinimui ir mokymui.
Konfidencialumas	Asmens ir sveikatos duomenų konfidencialumas ir duomenų apsauga yra įtraukti į daugelį standartų (kaip antai JT Alternatyvios vaikų globos gairės ir Psichikos ligomis sergančių asmenų apsaugos principus) ir taip pat yra svarbūs įgyvendinant teisę į privatą ir šeimyninį gyvenimą.
Užimtumas	Teisė į darbą numatyta tarptautiniame ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių pakte, JT Neįgaliųjų teisių konvencijoje ir Europos socialinėje chartijoje. Psichikos ligomis sergančių asmenų apsaugos principai draudžia priverstinį darbą ir nurodo, kad „pacientai“ turi tokią pačią teisę į atlyginimą, kaip ir „ne pacientai“. Jie taip pat skatina atlikti profesinį orientavimą ir mokymą, kad pacientai galėtų užsitikrinti arba išlaikyti darbo vietą

	bendruomenėje.
Išsilavinimas	Daugelis žmogaus teisėms skirtų sutarčių, t. y. Tarptautinis ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių paktas, JT Neįgaliųjų teisių konvencija, Vaiko teisių konvencija ir Europos žmogaus teisių konvencija, numato teisę į išsilavinimą. JT gairėse nurodoma, kad vaikai „vadovaujantis jų teisėmis, turėtų turėti galimybę gauti kiek įmanoma geriausią formalųjį, neformalųjį ir profesinį išsilavinimą švietimo įstaigose, kurios yra ten, kur šeimos su vaikais gyvena“.
Suvaržymai ir izoliavimas	Standartai, taikomi asmenims, kuriems atimta laisvė ir kurie globojami psichiatrijos įstaigose, tam tikromis aplinkybėmis leidžia naudoti asmenų suvaržymus ir atskyrimą. Tačiau jie turi būti aiškinami atsižvelgiant į JT Neįgaliųjų teisių konvenciją, neleidžiančią bet kokios suvaržymų ar priverstinio gydymo formos. JT gairėse pateikiami nurodymai dėl apribojimų ir kitų vaikų kontroliavimo būdų. CPT standartuose numatoma, kad izoliavimas ir suvaržymas turėtų būti naudojami tik kritinėmis situacijomis ir kaip „paskutinė priemonė“, taip pat tik laikantis tam tikrų sąlygų.
Skundai ir tyrimai	Būtinybė nustatyti veiksmingas skundų pateikimo procedūras ir mechanizmus, ištirti kaltinimus žmogaus teisių pažeidimais pabrėžiama tiek tarptautinėse, tiek Europos žmogaus teisių priemonėse, kaip antai EŽTK. Jei asmuo mirė aplinkybėmis, kurios leidžia įtarti EŽTK 2 straipsnio (teisė į gyvybę) pažeidimą, privaloma atlikti nepriklausomą tyrimą, kuris pajėgus nustatyti ir nubausti už tai atsakingus asmenis.
Reabilitacija	JT Neįgaliųjų teisių konvencijoje (CRPD) ir Europos socialinėje chartijoje (pataisytoje) numatomos teisės, susijusios su institucinės globos įstaigas paliekančiais asmenimis, pavyzdžiui, teisė į sveikatos priežiūrą, teisė į socialinę apsaugą ir galimybė gauti būstą, tinkamą gyventi savarankiškai.

4. Žalingas institucionalizavimo poveikis

4.1 Vaikai globos įstaigose

„... Apibendrinus visą tyrimą, nustatytas visiškai įtikinamas ir skubus humanitarinis poreikis pačius mažiausius vaikus apsaugoti nuo neigiamo institucionalizavimo poveikio. Jautrūs vystymosi laikotarpiai, per kuriuos vaikui reikalinga artimą ir saugų ryšį užtikrinanti globa,

*apima labai ankstyvą gyvenimo tarpsnį ir aprėpia daug funkcijų, susijusių su fizine, pažinimo, emocine bei elgsenos gerove.*¹²³

Neigiamas, o kartais ir negrįžtamas poveikis sveikam vaikų vystymuisi buvo išsamiai dokumentuotas ir kai kuriais atvejais užfiksuotas daugiau nei prieš penkiasdešimt metų.¹²⁴ Tai apibendrinta 5 lentelėje.¹²⁵

Yra konkrečių įrodymų, kad institucinė globa, ypač vaikystėje, kenkia visoms vaiko raidos sritims¹²⁶ ir sukelia vaikų intelekto, elgesio ir socialinių problemų vėlesniame gyvenime.¹²⁷ Tai rodo, kad vaikams iki trejų metų buvimas globos įstaigoje gali neigiamai paveikti smegenų funkcijas svarbiausiu smegenų raidos laikotarpiu, palikdamas ilgalaikį poveikį vaiko socialiniam ir emociniam elgesiui.¹²⁸

Tačiau ne visi šie poveikiai yra negrįžtami. Atsižvelgiant į vaikų gebėjimą atsigauti nuo žalingo gyvenimo globos įstaigose poveikio, deinstitutionalizavimo argumentai tampa dar patrauklesni. Daugybė tyrimų rodo, kad vaikams, užaugusiems biologinėse, įtėvių ar globėjų šeimose, sekasi daug geriau nei globos įstaigose užaugusiems jų bendraamžiams, kalbant ne tik apie fizinį ir pažintinių gebėjimų vystymąsi, bet ir apie mokymosi pasiekimus ir integraciją į bendruomenę jau kaip savarankiškiems suaugusiems.¹²⁹

Todėl moksliniai duomenys rodo, kad visos vaikams iki penkerių metų (įskaitant vaikus su negalia) skirtos globos įstaigos¹³⁰ turėtų būti pakeistos kitomis paslaugomis, neišskiriant šeimų ir remiant jas, kad galėtų pasirūpinti savo vaikais. Įvertinus, atrinkus ir apmokius šeimas ir įvedus reikiamas bendruomenės teikiamas paslaugas, visiems vaikams iki penkerių metų turėtų būti užtikrinta globa šeimoje.¹³¹ Vaikų (su negalia arba be jos) apgyvendinimas globos įstaigose, neturi būti pateisinamas medicininių intervencijų poreikiu 24 valandas per parą.¹³²

5 lentelė. Vaikų institucionalizavimo poveikis

Institucinės globos paveikiama vaiko vystymosi sritis	Institucionalizavimo pasekmės vaikų sveikatai	Institucinės globos bruožai
Fizinis vystymasis ir motorikos įgūdžiai	Menkesnis fizinis išsivystymas, svoris, ūgis ir galvos apimtis mažesni už normą;	Globos įstaigos linkusios sukurti klinikinę aplinką su labai griežta dienotvarke, nepalankius „prižiūrėtojo ir vaiko“ santykius ir

¹²³ UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know* [Vystymasis ankstyvojoje vaikystėje: ką turėtų žinoti parlamentariai]. Geneva: UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States, 41 p.

¹²⁴ Browne, K., *op. cit.*, 11 p.

¹²⁵ Lentelėje pateikta informacija yra K. Browne apibendrinimas.

¹²⁶ Browne, K. *op. cit.*, 16 p.

¹²⁷ *ibid.*, 17 p.

¹²⁸ *ibid.*, 15 p.

¹²⁹ Rutter *et al.*, *op. cit.*; Hodges and Tizard, 1989, cituojama Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

¹³⁰ Apibrėžimą žr. Gairių 26 p.

¹³¹ Browne, K. *op. cit.*, 18 p.

¹³² *ibid.*, 19 p.

	klausos ir regos problemos, galinčios atsirasti dėl prastos mitybos ir (arba) per mažo stimuliavimo; vėluojantys motorikos įgūdžiai ir praleisti svarbūs vystymosi etapai; esant sunkioms būklėms – stereotipinis elgesys, pavyzdžiui, sūpavimasis ir galvos trankymas; prasta sveikata, ligistumas; fiziniai ir psichikos sutrikimai kaip gyvenimo globos įstaigose pasekmė.	emocinio atsako neteikiančius darbuotojus, kurie savo vaidmenį suvokia labiau kaip fizinės priežiūros teikimą, o ne psichologinę globą; vaikai dažniausiai praleidžia lovelėse didelę dalį dienos; pabrėžiama infekcijų kontrolės reikšmė, todėl vaikai retai susiduria su išoriniu pasauliu, griežtai prižiūrint ir ribojant žaidimus.
Psichologinės pasekmės	Neigiamos socialinės ar elgesio pasekmės, pavyzdžiui, problemos dėl asocialaus elgesio, socialinės kompetencijos, žaidimų ir bendravimo su bendraamžiais ir giminaičiais; autistišką primenantis elgesys, pavyzdžiui, veido dengimasis ir (arba) stereotipinis elgesys save stimuliuojant ir (arba) raminant, pavyzdžiui, sūpavimasis ar galvos daužymas; kai kuriose žemos kokybės globos įstaigose mažamečiai vaikai tampa socialiai atsiriboję po šešių mėnesių; atkreipiantis dėmesį elgesys, pvz., agresyvus elgesys ar savęs žalojimas (galintis sukelti socialinę vaikų izoliaciją arba fizinių apribojimų naudojimą).	Globos įstaigoje nėra svarbiausiojo globėjo (motinos figūros), labai svarbaus normaliam vaiko vystymuisi, ; prastos sąlygos, nėra galimybių bendrauti su kitais ; emocinio atsako neteikiantys globos darbuotojai; silpni globos darbuotojo ryšiai su vaiku.
Emocinio prieraišumo formavimasis	Nemokėjimas atsirinkti draugų, pernelyg didelis draugiškumas ir (arba) nevaržomas elgesys, ypač į globos įstaigas patekusių	Šilto ir nuolatinio ryšio su jautriu globėju, netgi akivaizdžiai „geros kokybės“ globos įstaigose, stoka;

	jaunesnių nei dvejų metų vaikų; kenksmingas poveikis vaikų gebėjimui formuoti visą gyvenimą trunkančius santykius; vaikai, kurie desperatiškai trokšta suaugusiųjų dėmesio ir meilės.	ribotos galimybės suformuoti pasirinktinius ryšius, ypač ten, kur yra daug vaikų, mažai darbuotojų ir pastovios globos stoka dėl pamaininio darbo ir darbuotojų rotacijos.
Intelektas ir kalba	Prasti kognityviniai gebėjimai ir žemesnis intelekto koeficientas; vėluojanti kalbinė raiška; prasti kalbos gebėjimai, pvz., skurdus žodynas, mažiau spontaniška kalba, vėliau išmokstama skaityti.	Per menkas stimuliacijos
Smegenų vystymasis	Mažamečių vaikų smegenų vystymosi slopinimas, dėl kurio atsiranda neuronų veiklos ir elgesio deficitas, ypač socialinio bendravimo ir emocijų, taip pat kalbos.	Nėra ryšio su globėju, kuris jautriai ir nuosekliai liestų, kalbėtųsi ir reaguotų į mažą vaiką, periodiškai įvesdamas naujus stimulus, atitinkančius vaiko išsivystymo lygį; nėra galimybės formuoti ypatingą prisirišimą prie tėvų/tėvus reprezentuojančio asmens; dominuoja dėmesys vaikų fizinei priežiūrai ir dienotvarkei, mažiau dėmesio skiriant žaidimams, socialiniam bendravimui ir individualiam rūpinimuisi.

4.2 Žmonės su negalia

4 atvejo tyrimas: seksualinis moterų išnaudojimas

Neseniai pateiktas vienos iš senesniųjų ES valstybių narių pranešimas parodė, kad 6 % protinę negalią turinčių moterų globos įstaigose patyrė kokią nors seksualinės prievartos formą iš kitų gyventojų, o kartais ir darbuotojų. Pranešime šio didelio procento, atitinkančio kelių tūkstančių moterų seksualinę prievartą, priežastimi laikomas saugančių asmenų, galinčių užkirsti kelią nusikaltimams, trūkumas ir menka šių moterų galimybė gauti pagalbą ir paramą.¹³³

¹³³ „Inclusion Europe e-include“, *Women with Disabilities Abused in German Institutions* [Neįgalios moterys, išnaudotos Vokietijos institucijose], prieinama adresu: <http://www.e-include.eu/en/news/1052-women-with-disabilities-abused-in-german-institutions>

Kaip nurodyta anksčiau šiame skyriuje, globos įstaigose gyvenantys žmonės yra labiau pažeidžiami fizinės, seksualinės ir kitokių prievartos formų¹³⁴, kurios gali turėti ilgalaikį psichologinį ir fizinį poveikį.

Institucinė aplinka, kaip jau buvo įrodyta, pati savaime sukuria papildomą negalią, kuri asmeniui gali išlikti visą likusį gyvenimą. Asmeninio gyvenimo, savarankiškumo ir pagarbos asmens neliečiamybei stoka gali trukdyti individo emociniam ir socialiniam vystymuisi. Apibūdinant gyvenimo globos įstaigoje psichologinį poveikį, sudarytos tokios sąvokos, kaip „socialinis skurdas“ ir „išmoktas bejėgiškumas“.¹³⁵ Įrodyta, kad jis taip pat turi įtakos kalbos ir protiniam vystymuisi, ir institucionalizavimas gali sukelti įvairių psichikos sveikatos problemų, įskaitant agresyvumą ir depresiją.¹³⁶

Tyrimas rodo, kad gyvenimas bendruomenėje gali padidinti nepriklausomumą ir asmeninį tobulėjimą.¹³⁷ Daugelyje studijų buvo tiriami prisitaikančio arba problemiško elgesio pokyčiai, susiję su perėjimu nuo institucinės prie bendruomeninės globos. Padaryta bendra išvada, kad adaptyvus elgesys beveik visada pagerėdavo bendruomenės aplinkoje, taip pat ten pagerėdavo problemiškas elgesys. Nustatyta, kad sugebėjimas rūpintis savimi ir gana prasti bendravimo, akademiniai, socialiniai, gyvenimo bendruomenėje įgūdžiai ir fizinė raida žymiai pagerėjo perėjus prie bendruomeninės globos.¹³⁸

5 atvejo tyrimas: emocinis, socialinis ir fizinis skurdas ilgalaikės globos įstaigose

Tyrimu, kurį atliekant buvo stebimas dvidešimties vyrų, gyvenančių rakinamoje palatoje ilgalaikės globos įstaigoje, nustatyta, kad šių vyrų gyvenimas buvo emociškai, socialiai ir fiziškai suvaržytas. Jų asmens, lyties ir socialinė tapatybė buvo sutrikusi, o bendrieji fizinės ir psichikos sveikatos priežiūros poreikiai patenkinami neadekvačiai. Tyrėjai pastebėjo, kad „bėgant laikui socialinis šių žmonių nematomumas prisidėjo ne tik prie jų desocializacijos, bet ir prie tam tikro nužmogėjimo“.¹³⁹

5. Geresnis išteklių naudojimas

Plačiai pripažįstama, kad investicijos į institucinę globą yra ydinga viešoji politika, neatitinkanti gero valdymo praktikos. Taip yra dėl to, kad valstybinis finansavimas skiriamas paslaugoms, neatitinkančioms gavėjų poreikių.¹⁴⁰ Bendruomenė besiremiančios, savarankiško gyvenimo gaunant paramą sistemos, tinkamai jas parengus ir valdant, užtikrina akivaizdžiai geresnius rezultatus jomis besinaudojantiems žmonėms: geresnę

¹³⁴ Pasaulio sveikatos organizacija ir Pasaulio bankas, *World Report on Disability 2011* [Pasaulinė ataskaita dėl negalios 2011], 59 p.

¹³⁵ Grunewald, K. (2003) *Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone can live in the open society* [Uždaryti protinę negalią turintiems skirtas institucijas. Kiekvienas gali gyventi atviroje visuomenėje].

¹³⁶ *ibid.*

¹³⁷ *ibid.*

¹³⁸ AAMR ir kiti (2004) *Community for All Toolkit*, Resources for Supporting Community Living [Bendruomenės visiems priemonių rinkinys: Bendruomenės gyvenimo rėmimo ištekliai].

¹³⁹ Hubert, J., Hollins, S., *Men with severe learning disabilities and challenging behaviour in long-stay hospital care* [Didelių mokymosi sutrikimų turintys ir iššaukiančiu elgesiu pasižymintys asmenys stacionarioje ilgalaikės sveikatos priežiūros įstaigoje], *British Journal of Psychiatry* (2006), 188, 70–74 p.

¹⁴⁰ AAMR ir kiti, *op. cit.*, 91 p.

gyvenimo kokybę, geresnę sveikatą ir gebėjimą įsitraukti į visuomenę. Todėl investicijos į tokias paslaugas geriau panaudoja mokesčių mokėtojų pinigus.

Kalbant apie vaikus, investicijos į tokias paslaugas, kaip ankstyvas įsikišimas, parama šeimai, reintegracija ir aukštos kokybės alternatyvi globa, gali padėti užkirsti kelią blogoms pasekmėms, pavyzdžiui, mokyklos nebaigimui, nedarbui, benamystei, priklausomybėms, asocialiam elgesiui ir nusikalstamumui. Be to, darydamos teigiamą ilgalaikį poveikį vaikams, į kuriuos reikėtų atsižvelgti pirmiausia, šios paslaugos padės sutaupyti ilgalaikio valstybinio finansavimo lėšas.¹⁴¹

Nepaisant įrodymų, kad bendruomeninės globos modeliai nėra savaime brangesni nei institucinės globos, lyginant panašius gyventojų poreikius ir panašios kokybės priežiūrą,¹⁴² institucinė globa daugelyje šalių vis dar plačiai suvokiama kaip pigesnis variantas, ypač kalbant apie žmones, kuriems reikalinga sudėtinga parama ir gali reikėti priežiūros 24 valandas per parą.¹⁴³

Pagrindiniu lyginamuoju pranešimu apie pažangą, siekiant ES plėsti gyvenimą bendruomenėje, nustatyta, kad devyniose šalyse didėjo institucinei globai skirtos išlaidos.¹⁴⁴ Jame taip pat nurodoma, kad kai kurios šalys skiria daug lėšų siekdamas atnaujinti ar išplėsti esamas institucinės globos įstaigas. Kai kuriais iš šių renovacijos projektų siekiama pagerinti esamų globos įstaigų prieinamumo ir priežiūros standartus, taip pat siekiant sumažinti laukiančiųjų globos sąrašus.¹⁴⁵ Europos tyrimu, kuriame tirti deinstitucionalizavimo ir gyvenimo bendruomenėje rezultatai bei sąnaudos,¹⁴⁶ nustatyta, kad 16 iš 25 šalių, apie kurias informacija buvo prieinama, valstybės lėšos daugiau nei 100 vietų bent iš dalies buvo naudojamos remti globos įstaigas. 21 šalyje valstybės lėšos¹⁴⁷ daugiau nei 30 vietų buvo naudojamos remti globos įstaigas. Be to, yra pakankamai įrodymų, kad Europos Sąjungos finansavimas naudojamas lygiai taip pat – renovuoti arba statyti naujoms institucijoms.¹⁴⁸

Tyrimas, kuriame psichikos sveikatos priežiūra bendruomenėje buvo lyginama su tokia priežiūra globos įstaigose, parodė, kad išlaidos ir toliau iš esmės liko tokios pat, bet pagerėjo paslaugų gavėjų gyvenimo kokybė ir jų pasitenkinimas paslaugomis.¹⁴⁹ Kai teigiama, kad priežiūra globos įstaigose pigesnė, taip yra dėl to, kad finansuojama nepakankamai, o tai labai prisideda prie prastų rezultatų.¹⁵⁰ Šalys turėtų atlikti panašius tyrimus, kad apskaičiuotų institucinės globos išlaidas ir nustatytų, kurie išteklių gali būti nukreipti į bendruomenėse teikiamas paslaugas.

6 atvejo tyrimas: globos įstaigų uždarymo ekonominis efektyvumas

Tyrimas „One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing“ („Vienas iš kaimynų: ekonominio efektyvumo bendruomeniniuose būstuose

¹⁴¹ „Eurochild“ (2012), *DI Myth Buster [DI mitų griovimas]*.

¹⁴² *DECLOC ataskaita*, 97 p.

¹⁴³ Townsley, R. ir kt., *op. cit.*, 25 p.

¹⁴⁴ *ibid.*, 22 p.

¹⁴⁵ *ibid.*

¹⁴⁶ *DECLOC ataskaita*, 22 p.

¹⁴⁷ Valstybės finansavimas apima vietos arba regioninės valdžios finansavimą.

¹⁴⁸ Žr. pvz., *Wasted Lives Report*.

¹⁴⁹ McDaid, D. & Thornicroft, G. *op. cit.*, 10 p.

¹⁵⁰ Power, *op. cit.*, 22 p.

vertinimas“)¹⁵¹ buvo nagrinėjamas Suomijos globos įstaigų uždarymo ekonominis efektyvumas. Buvo lyginamos žmonių su protine negalia pragyvenimo ir paslaugų išlaidos globos įstaigose ir bendruomenės aplinkoje. Be to, nustatytas kokybinis poveikis gyventojų ir jų šeimos narių gyvenimui. Tyrimas parodė, kad bendruomeninė globa yra maždaug 7 % brangesnė nei institucinė globa. Nustatyta, kad bendruomenės aplinkoje būsto ir pagrindinės priežiūros išlaidos buvo mažesnės nei globos įstaigose, o bendros bendruomeninės globos išlaidos padidėjo dėl naudojimosi paslaugomis, teikiamomis ne gyvenamojoje vietoje. Globos įstaigose šios sąnaudos buvo įtrauktos į kasdienį mokestį.

Kalbant apie kokybę, beveik visi šeimos nariai pranešė apie iš esmės pagerėjusią globojamų gyventojų gyvenimo kokybę palikus globos įstaigas. Kai kurių gyventojų sveikata pagerėjo, pavyzdžiui, sumažėjo sveikatos priežiūros stacionare laikotarpių, elgesys tapo ramesnis arba sumažintas vaistų kiekis. Vienas iš svarbiausių pokyčių buvo socialiniai ryšiai: globojamų gyventojų ir jų šeimų bendravimas, taip pat šeimos narių bendravimas tarpusavyje ir su būsto paslaugų teikimo darbuotojais tapo daug aktyvesnis.

Tyrimas parodė, kad nežymiai padidėjusias bendruomenėje teikiamos globos išlaidas nusvėrė naudingi rezultatai. Tai rodo, kad bendruomenėje teikiama globa ekonominiu požiūriu apskritai labiau efektyvi nei globos įstaigose.

Papildoma literatūra:

Brick, Yitzhak & Lowenstein, Ariela (eds.) (2011) *„Ageing in Place“, Global Ageing – Issues and Action* [„Senėjimas“, *Pasaulinis senėjimas – problemos ir veiksmai*], 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* [Įtraukti į visuomenę: Europos tyrimų iniciatyvos rekomendacijos dėl bendruomeninių institucinės globos alternatyvų neįgaliesiems].

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and communityliving – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report [Deinstitucionalizavimas ir bendruomenės gyvenimas – rezultatai ir kaštai: Europos tyrimo ataskaita. 2 tomas: pagrindinė ataskaita]. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions* [Pamiršti europiečiai – pamirštos teisės: įstaigose gyvenančių asmenų žmogaus teisės]. Geneva: OHCHR.

¹⁵¹ Sillanpaa, V. (2010), *One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing, Finland* [Vienas iš kaimynų: ekonominio efektyvumo bendruomeniniuose būstuose vertinimas Suomijoje].

Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care [Ad hoc ekspertų grupės perėjimo nuo institucinės prie bendruomeninės globos ataskaita] (2009).

UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know* [Vystymasis ankstyvojoje vaikystėje: ką turėtų žinoti parlamentariai]. Geneva: UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States.

Jungtinių Tautų Europos ekonomikos komisija (JT EEK), Politikos santrauka Nr. 4 (2009 m. lapkritis) *Integration and participation of older persons in society* [Vyresnio amžiaus asmenų integracija ir dalyvavimas visuomenės gyvenime].

Jungtinių Tautų Europos ekonomikos komisija (JT EEK), Politikos santrauka Nr. 7 (2010 m. lapkritis) *Towards community long-term care* [Siekiant ilgalaikės bendruomenių globos].

2 SKYRIUS: SITUACIJOS VERTINIMAS

Situacijos vertinimas yra svarbiausias, siekiant sukurti išsamią, veiksmingą deinstitutionalizavimo strategiją ir veiksmų planą. Vertinimas padeda užtikrinti, kad bus atsižvelgta į tikrus poreikius bei iššūkius, o ištekliai naudojami efektyviai.

Atliekant tokį vertinimą, reikia ne tik sutelkti dėmesį į ilgalaikės institucinės globos įstaigų sistemą, bet ir plačiau atsižvelgti į vietos sąlygas, išsamiai apibūdinant esamus išteklius (finansinius, medžiaginius ir žmogiškuosius) ir bendruomenėje teikiamas paslaugas. Taip pat būtina išnagrinėti kliūtis, užkertančias galimybes naudotis pagrindinėmis bendruomenėje teikiamomis paslaugomis, kad būtų užtikrinta visiška vaikų, neįgalių asmenų ir vyresnio amžiaus žmonių įtrauktis.

Įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją

31 straipsniu reikalaujama, kad valstybės rinktų „atitinkamą informaciją, įskaitant statistinius ir tyrimų duomenis, kad galėtų rengti ir įgyvendinti politikos strategijas, skirtas šiai Konvencijai įgyvendinti“. Informacija turėtų būti „atitinkamai surūšiuojama“ ir „panaudojama siekiant padėti įvertinti, kaip valstybės, šios Konvencijos Šalys, vykdo pagal šią Konvenciją priimtus įsipareigojimus“, taip pat tam, kad būtų „nustatytos ir pašalintos kliūtys, su kuriomis neįgalieji susiduria įgyvendindami savo teises“.

Įsipareigojimai pagal JT vaiko teisių konvenciją

23 straipsniu skatinama rinkti ir keisti informaciją profilaktinės sveikatos priežiūros srityje. „Valstybės dalyvės, plėtodamos tarptautinį bendradarbiavimą, skatina keitimąsi atitinkama informacija apie neįgalių vaikų profilaktinę sveikatos apsaugą ir medicinos, psichologinį ir funkcinį gydymą, įskaitant informacijos apie rehabilitacijos, bendrojo lavinimo ir profesinio rengimo metodus sklaidą bei jos prieinamumą, taip pat rūpinasi, kad valstybės dalyvės turėtų daugiau žinių ir galėtų išplėsti savo patirtį.“

1. Sistemos analizė

Šiame skyriuje teikiamos rekomendacijos, kaip analizuoti įvairius dabartinės sistemos aspektus, įskaitant:

- socialinės ir sveikatos priežiūros sistemos analizę,
- kliūčių naudotis pagrindinėmis paslaugomis analizę,
- socialinių, ekonominių ir demografinių duomenų rinkimą,
- kokybinės informacijos apie deinstitutionalizavimo priežastis ir kiekybinės informacijos apie institucinės globos sistemą rinkimą.

Analizę sudaro dvi dalys:

- 1.1 skyriuje nagrinėjama poreikių analizė, paprastai atliekama nacionaliniu lygmeniu, siekiant sukurti nacionalinę ir regioninę strategiją ir veiksmų planą (-us);
- 1.2 skyriuje nagrinėjami vietos lygmens poreikiai ir galimybių analizė, siekiant įgyvendinti įvairias strategijos ir veiksmų plano (-ų) dalis.

1.1 Nacionalinis lygmuo: poreikių analizė, siekiant sukurti nacionalinę ar regioninę strategiją ir veiksmų planą (-us)

1.1.1 Socialinės rūpybos, sveikatos priežiūros ir švietimo sistemos

Socialinės rūpybos (įskaitant vaikų apsaugą), sveikatos priežiūros ir švietimo sistemos atlieka lemiamą vaidmenį, užkertant kelią vaikų atskyrimui nuo jų šeimų ir apgyvendinimui globos įstaigose. Todėl, siekiant nustatyti esamas problemas ir poreikius, būtina analizuoti kiekvieną iš šių sistemų.

Kai kuriose valstybėse ar regionuose paslaugų trūkumas yra tiesioginė kliūtis šeimoms likti kartu. Pavyzdžiui, jeigu adaptuotas švietimas teikiamas ribotai, vienintelė galimybė neįgaliam vaikui įgyti išsilavinimą gali būti institucinės globos specialioji mokykla. Kiti sunkumai gali būti susiję su šias paslaugas teikiančių darbuotojų požiūriu ir išankstiniu nusistatymu. Pavyzdžiui, kai kuriais atvejais tėvų sprendimui palikti savo neįgalų vaiką institucinės globos įstaigoje daugiau ar mažiau tiesioginės įtakos turi specialistai, kaip antai gydytojai, slaugytojai, akušerės ar socialiniai darbuotojai. Daugelis tėvų nurodo, kad jiems buvo patarta palikti savo vaiką globos įstaigoje ir gimdyti kitą, „sveiką“ vaiką.

2 liudijimas: specialistų požiūris ir išankstinis nusistatymas negalios atžvilgiu

„Išgirsti, kad tavo vaikas – „daržovė“ ir kad prarasi visus draugus, jei neatiduosį jo į globos įstaigą – tai nežmoniška. Kai tai pasakoma neįsijautus į jūsų situaciją, nuoskauda tik sustiprėja, o tai vis dar pasitaiko. Laimei, išmokome nukreipti dėmesio į ekspertus.“¹⁵²

Kiti vaikai patenka į globos įstaigas dėl skurdo ar kitų priežasčių, pavyzdžiui, priklausymo mažumų bendruomenėms. Būtina apsvarstyti ir tai, koku mastu susidariusią situaciją apsunkina socialinės rūpybos, sveikatos priežiūros ir švietimo sistemų funkcionavimas.

Medicinos ir socialinės rūpybos specialistų įgūdžių bendrauti su protinių ar kalbos sutrikimų turinčias asmenimis trūkumas taip pat gali lemti, kad į medicininius aspektus ir perdavimą globos įstaigoms bus sutelkiama per daug dėmesio. Artimuosius slaugančių šeimos narių poreikių taip pat dažnai nepaisoma dėl to, kad specialistai nesugeba jiems padėti ir tinkamai nukreipti.

Gali kilti ne vien su darbuotojų požiūriu bei sugebėjimais susijusių problemų, bet ir kitų, su šių sistemų veikimu susijusių problemų, pavyzdžiui, netinkamai organizuotos profilaktikos

¹⁵²

Mencap (2001) *No ordinary life* [Nepaprastas gyvenimas], London: Mencap, 23 p.

paslaugos arba jų nebuvimas, darbuotojų trūkumas, nepakankama parama personalui ar per didelis darbo krūvis.

7 atvejo tyrimas: dalijimasis informacija apie paslaugas ir šeimų nukreipimas paramai gauti

Liuksemburge ilgalaikės globos draudimo organizacijos vertinimo ir nukreipimo skyriuje rengiami informaciniai vakarai, skirti bendrosios praktikos gydytojams (t. y. šeimos gydytojams), pediatrams ir kitiems sveikatos sistemos specialistams, siekiant supažindinti juos su esamomis paramos paslaugomis ir priemonėmis. Skyriuje taip pat platinami informaciniai lapeliai. Pediatrai ar gydytojai specialistai dalyvauja informuojant tėvus, kad vaikas turi negalią, nukreipiant šeimą gauti specialias paslaugas ir patariant jiems užpildyti paraišką ilgalaikės globos draudimo išmokai gauti; bendrosios praktikos gydytojai yra atsakingi už tai, kad pirmaisiais vaiko gyvenimo metais būtų atliekami reguliarūs medicininiai patikrinimai, todėl itin svarbu, kad šie sveikatos sistemos specialistai sugebėtų atsižvelgti į artimuosius slaugančių šeimos narių poreikius ir nukreiptų juos gauti tinkamas paslaugas.¹⁵³

1.1.2 Įtraukties kliūtys pagrindinėse paslaugose

Vaikai arba suaugusieji gali būti izoliuoti net ir negyvendami institucinės globos įstaigose, jei jų aktyvumą ribos neprieinama fizinė aplinka, švietimo sistema ir transportas, skurdas, stereotipai ar išankstinis nusistatymas. Šios analizės tikslas – nustatyti bet kokias kliūtis, užkertančias kelią jiems visapusiškai dalyvauti bendruomenės gyvenime. Būtina aprėpti visas visuomenei prieinamas paslaugas ir infrastruktūrą, įskaitant švietimą, transportą, būstą, teismus ir administraciją, kultūrą, laisvalaikį bei poilsį. Remiantis šia analize, reikia planuoti ir įgyvendinti priemones, padėsiančias padaryti pagrindines paslaugas prieinamas visiems, kaip numatyta Neįgaliųjų teisių konvencijoje.

Pavyzdžiui, švietimo sistemos analizė suteiks informacijos apie „kliūtis mokymuisi ir dalyvavimui“, ¹⁵⁴ neleidžiančias vaikams lankyti mokyklos ar trukdančias visapusiškai joje dalyvauti. Tokių kliūčių gali būti aptikta ne tik fizinėje aplinkoje (pavyzdžiui, nepritaikyti pastatai), bet ir mokymo programose, mokymosi ir mokymo methoduose ar esamose kultūrose. Pavyzdžiui, regėjimo sutrikimų turintis vaikas susidurtų su kliūtimi, jeigu visa mokymosi medžiaga būtų spausdinta, tačiau prieinama atitinkama skaitymo programinė įranga arba mokymosi medžiaga Brailio raštu tokią kliūtį pašalintų. Iš mažumos arba migrantų bendruomenių kilusių vaikų gimtoji kalba gali būti kitokia nei likusios mokinių dalies, todėl jiems gali prireikti papildomos pagalbos naudojantis mokymo programomis. Darbuotojų įsitikinimas, kad kliūtis lemia individualus moksleivio sutrikimas arba negalia, taip pat yra labai reikšmingas adaptuoto švietimo iššūkis.

Kaimo ar atokiose vietovėse visoms paslaugų gavėjų grupėms paslaugos, kaip antai sveikatos priežiūra, socialinė pagalba, būstas, kultūra, laisvalaikis ir transportas, dažnai

¹⁵³ Grundtvig Learning Partnership (2012) *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support. Full report* [Artimuosius slaugančių šeimos narių savo poreikių vertinimas: kelias į paramą. Išsami ataskaita], pateikiama adresu <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* [Įtraukties indeksas: plėtojant mokymąsi ir dalyvavimą mokyklose], London: Centre for Studies on Inclusive Education.

teikiamos daug blogiau nei miestuose ir miesteliuose. Kaimo vietovėse gyvenantys vyresnio amžiaus žmonės susiduria su urbanizacijos ir darbo jėgos migracijos pasekmėmis, dėl to kaimuose ir ūkiuose palaipsniui mažėja jaunų žmonių, kurie kitu atveju būtų galėję juos paremti. Tai gali tapti vienišumo ir socialinės vyresnio amžiaus žmonių segregacijos priežastimi.

8 atvejo tyrimas: PSO iniciatyva „Visoms amžiaus grupėms palankūs miestai“

2006 m. buvo pradėta PSO iniciatyva „Visoms amžiaus grupėms palankūs miestai“ ir sukurtas PSO pasaulinis visoms amžiaus grupėms palankių miestų tinklas. Programa nukreipta į aplinkos, socialinius ir ekonominius veiksnius, turinčius įtakos vyresnio amžiaus suaugusiųjų sveikatai ir gerovei. Ja siekiama apibrėžti svarbiausius miesto aplinkos elementus, palaikančius vyresnių žmonių aktyvumą ir sveikatą. Pagal šią programą parengtame vadove buvo nustatyti aštuoni miesto gyvenimo aspektai, galintys turėti įtakos vyresnio amžiaus žmonių sveikatai ir gyvenimo kokybei. Tai yra:

- lauko erdvės ir pastatai,
- transportas,
- būstas,
- socialinis aktyvumas,
- pagarba ir socialinė įtrauktis,
- piliečių dalyvavimas ir užimtumas,
- bendravimas ir informacija,
- bendruomenės pagalbos ir sveikatos priežiūros paslaugos.¹⁵⁵

1.1.3 Kokybinė informacija apie institucionalizavimo priežastis

Tyrimai rodo, kad tik 6¹⁵⁶–11 %¹⁵⁷ globos įstaigose gyvenančių vaikų yra našlaičiai. Dauguma vaikų turi šeimas, o atskyrimo nuo šeimos priežastys yra susijusios su skurdu ar paramos paslaugų stoka.¹⁵⁸ Tai reiškia, kad atskyrimo buvo galima išvengti, jei šeimoms būtų buvusi suteikta reikiama pagalba.¹⁵⁹ Panašiai ir netinkamas būstas, nepritaikyta aplinka ar tinkamų paslaugų į namus trūkumas (taip pat smurtas namuose, prievarta ir nepriežiūra) gali priversti daugelį neįgalių ir vyresnio amžiaus žmonių palikti savo namus bei persikelti gyventi į dideles globos įstaigas. Dažnai būna reikalinga minimali pagalba, kad būtų išvengta apgyvendinimo globos įstaigoje. Pavyzdžiui, Jungtinėje Karalystėje 23 % vyresnio amžiaus

¹⁵⁵ Pasaulio sveikatos organizacija, *Ageing and Life Course, Family and Community Health* [Senėjimas ir gyvenimo eiga, šeimos ir bendruomenės sveikata], 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* [Vaikų iki trejų metų amžiaus, kuriems kyla žalos pavojus, skaičiaus ir savybių globos įstaigose visoje Europoje tyrimas], 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* [Deinstitucionalizavimas: neįgalių vaikų žmogaus teisių prioriteto lygių galimybių apžvalga].

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

¹⁵⁹ Tarptautinė organizacija „SOS Children's Villages International“ sukūrė vertinimo priemonę, skirtą Jungtinių Tautų vaikų globos šeimose gairėms įgyvendinti, kuria siekiama įvertinti šeimoje globojamų vaikų situaciją nacionaliniu ir regioniniu lygmenimis ir kuri gali būti naudojama paremti nacionalinių ar regioninių deinstitucionalizavimo strategijų ir veiksmų planų kūrimą. Pateikiama adresu <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

žmonių persikelia gyventi į slaugos namus dėl to, kad negali susileisti vaistų.¹⁶⁰ Taigi analizė turėtų padėti geriau suprasti problemas, su kuriomis žmonės kasdien susiduria gyvendami bendruomenėje ir kurios gali tapti apleistumo ir (arba) apgyvendinimo globos įstaigoje priežastimi.

9 atvejo tyrimas: institucionalizavimo priežasčių nustatymas

Įsiklausymo į tėvus ir paslaugų gavėjus svarbą iliustruoja vienas nacionalinis pavyzdys, kur oficiali statistika liudijo, jog dauguma nuo šeimos atskirtų jaunesnių nei trejų metų amžiaus vaikų yra jaunų vienišų motinų vaikai. Taigi, buvo suplanuotas atsakas – kurti namus jaunoms motinoms ir kūdikiams. Tačiau vienoje iš šios šalies vietos valdžios institucijų, kurios turimi oficialūs duomenys atitiko nacionalinę statistiką, t. y. kad vaikus palieka jaunos, pirmą kartą gimdžiusios motinos, buvo atliktas maždaug 200 neseniai atvykusių į globos namus asmenų tyrimas. Dauguma į globos namus patekusių vaikų buvo romų kilmės, tad tyrimo metu juos apklausė kitos romų kilmės motinos, išmokytos dirbti tyrėjomis. Šiuo būdu gauti duomenys smarkiai skyrėsi nuo oficialiosios statistikos: nustatyta, kad tik nedaugelį vaikų paliko jaunos vienišos motinos. Iš tikrųjų, dauguma paliktų vaikų buvo ketvirtas ar penktas vaikas tėvų, negalėjusių įveikti finansinių sunkumų. Akivaizdu, kad esant tokioms aplinkybėms, reikalinga pagalba smarkiai skiriasi nuo tos, kurią nurodo oficialioji statistika, todėl reikalingos kitokios paslaugos.¹⁶¹

Dalį institucinės globos sistemų analizės sudaro kokybinė informacija apie institucionalizavimo priežastis. Tačiau tai neužtikrina, kad bus atlikta problemų, su kuriomis susiduria individas ir (arba) šeima, analizė. Pavyzdžiui, tokios administracinės kategorijos kaip „negalia“ ar „liga“, nurodytos kaip priežastys apgyvendinti vaiką globos įstaigoje, visiškai nerodo, su kokiais sunkumais susidūrė vaikas ir šeima bei kokios pagalbos būtų reikėję, norint išvengti atskyrimo nuo šeimos.

Išsami informacija gali būti surinkta pildant anketas ir (arba) atliekant interviu su šeimomis, globos įstaigose apgyvendintais vaikais, suaugusiais ar vyresnio amžiaus žmonėmis. Svarbu užtikrinti, kad mokslinių tyrimų priemonės būtų sukurtos tinkamai ir nestigmatizuotų šeimų. Būtina, kad anketos būtų paremtos socialiniu negalios modeliu (dėl apibrėžties žr. 126 psl.), o ne negalios kaip individualios problemos suvokimu. Siekiant šio tikslo, į tyrimo priemonių kūrimą verta įtraukti paslaugas gaunančias šeimas ir (arba) asmenis.

10 atvejo tyrimas: savęs vertinimo vadovas šeimų poreikiams nustatyti

¹⁶⁰ Department of Health (2006) *Supporting People with Long Term Conditions to ... Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice* [Parama žmonėms, turintiems ilgalaikių sutrikimų, pereiti prie ... asmeninės sveikatos priežiūros: vietos strategijų ir gerosios patirties kūrimo vadovas], pateikiama adresu http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf

¹⁶¹ Ištrauka iš 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* [Keičiant mąstymą, politiką ir gyvenimus: vaikų apsaugos Rytų Europoje ir Centrinėje Azijoje gerinimas. Pažeidžiamų vaikų ir šeimų apsaugos paslaugos], UNICEF & World Bank, 46 p.

NVO Prancūzijos paralyžiuotųjų asociacija (pranc. „Association des Paralysés de France“, APF) išleido „Šeimų poreikių vadovą“ – savęs vertinimo priemonę, skirtą neįgalų vaiką arba suaugusįjį prižiūrinčios šeimos poreikiams nustatyti.

Priemonių, sudarančių galimybes artimuosius slaugantiems šeimos nariams patiems įvertinti savo poreikius, plėtojimas – tai žingsnis, siekiant artimuosius slaugančius šeimos narius pripažinti globos partneriais. Šios priemonės suteikia galimybę artimuosius slaugantiems šeimos nariams suvokti save tokiaime vaidmenyje ir išreikšti savo poreikius. Jiems tampa lengviau naudotis informacija ir patarimais bei parengti alternatyvius arba nenumatytų atvejų planus, jei jie nenori ar negali suteikti globos. Savęs vertinimas taip pat skatina intensyvesnį bendradarbiavimą tarp paslaugų teikėjų ir artimuosius slaugančių šeimos narių bei remia artimuosius slaugančių šeimos narių mokymo programas.¹⁶²

1.2 Vietos lygmens poreikių ir galimybių analizė: kiekybinė ir kokybinė informacija apie institucinės globos sistemą

1.2.1 „Įstaigos“ apibrėžtis

Prieš renkant informaciją, svarbu suformuluoti ir sutarti dėl aiškos „įstaigos“ apibrėžties. Šiose Gairėse atsisakoma dydžiu pagrįsto apibrėžimo pabrėžiant, kad dydis nėra svarbiausioji įstaigų savybė – svarbiau tai, kaip įstaigos veikia globos paslaugų gavėjų gyvenimo kokybę ir orumą. Tačiau, siekiant analizuoti situaciją, kiekviena valstybė gali sukurti savo sąlygas atitinkantį apibrėžimą, kuriame nurodomas patalpų dydis. Svarbiausia yra užtikrinti, kad diskusijose dėl apibrėžimo dalyvautų visos suinteresuotosios šalys (įskaitant paslaugos gavėjų vadovaujamas organizacijas, tėvų grupes, artimuosius slaugančius šeimos narius bei paslaugos teikėjus).

1.2.2 Informacija apie gyventojus ir įstaigas

Taikant „įstaigos“ apibrėžimą, gyvenamųjų patalpų sistemos analizė turėtų suteikti kiekybinę informaciją apie įstaigų dydį ir šiuo metu jose gyvenančius žmones.

▪ Informacijos apie kiekvieną gyventoją pavyzdys

- *Amžius*
- *Lytis*
- *Etniškumas*
- *Religija*
- *Išsilavinimas*
- *Vieta, kur asmuo buvo prieš apgyvendinant jį globos įstaigoje, pvz., biologinėje šeimoje, gimdymo namuose, ilgalaikės institucinės globos įstaigoje ir pan.*
- *Šeimos ryšiai – ar asmuo turi šeimos narių ir (arba) kitų giminaičių ir ar jie bendrauja*
- *Globos įstaigose praleisto laiko trukmė*
- *Apgyvendinimo priežastys*
- *Negalia, liga, nusilpimo laipsnis*

- *Finansinė priklausomybė (skurdas)*

- **Informacijos apie įstaigas pavyzdys**

- *Įstaigų skaičius pagal tipą, pvz., tėvų globos netekusių tam tikro amžiaus vaikų, psichikos sveikatos problemų turinčių suaugusiųjų įstaigos ir pan.*
- *Įstaigos vieta, pvz., kaime arba mieste, miesto dydis pagal gyventojų skaičių ir pan.*
- *Įstaigos dydis, įskaitant vietų ir gyventojų skaičių*
- *Fizinės sąlygos, pvz., bendra pastato būklė, sanitarinė patalpų būklė, šildymo sistemos būklė ir pan.*
- *Priimamų ir išleidžiamų asmenų skaičius*
- *Vidutinė įstaigose praleisto laiko trukmė*
- *Informacija apie darbuotojus, pvz., skaičius, darbuotojų ir paslaugos gavėjų santykis, profesijos, įstaigos direktoriaus pavardė*
- *Kuruojanti institucija (ministerija, savivaldybė, regionas, NVO ir pan.)*
- *Biudžetas ir finansavimo šaltiniai*
- *Teikiamos paslaugos*

Ši informacija bus naudojama kuriant strategiją ir veiksmų planą šiuo metu globos įstaigose gyvenančių asmenų deinstitucionalizavimui paremti. Ji taip pat galėtų pasitarnauti kuriant prevencines priemones ir paslaugas. Pavyzdžiui, jei priimamų vaikų kilmės vietos analizė rodo, kad daugelis jų atvyksta iš vietos gimdymo namų, vadinasi, yra poreikis ten teikti paslaugą, ir gali būti nuspręsta gimdymo skyriui priskirti socialinį darbuotoją.

1.2.3 Socialiniai, ekonominiai ir demografiniai duomenys

Politikos formuotojai, planuojantys perėjimą prie bendruomenėje teikiamos globos ir paramos, turi suprasti ir platesnes socialines, ekonomines bei demografines visuomenės tendencijas, nesvarbu, kokių lygmeniu būtų vykdoma reforma. Kiekybiniai duomenys galėtų būti renkami apie:

- skurdą ir socialinę atskirtį – pagal ES valstybėms narėms skirtos strategijos „Europa 2020“ procesą;
- įvairių socialinių išmokų gavėjų skaičių, pvz., išmokų, susijusių su negalia, pensija, būsto kaštais ir pan.;
- vaikų skurdą;
- įgytą išsilavinimą – pagal ES valstybėms narėms skirtos strategijos „Europa 2020“ procesą;
- ilgalaikį nedarbą;
- visuomenės sudėtį pagal amžių;
- visuomenės sudėtį pagal etniškumą.

Šie duomenys gali būti labai svarbūs, siekiant nustatyti gyventojų poreikius. Pavyzdžiui, jei regione gyvena daug vyresnio amžiaus žmonių, galima numatyti globos lygį, reikalingą šiai problemai spręsti, ir atitinkamai vystyti bendruomenėje teikiamas paslaugas.

Be to, galima surinkti tikslesnių duomenų tais klausimais, dėl kurių labiausiai tikėtinas institucionalizavimas, ypač psichosocialinės negalios,¹⁶³ psichikos sveikatos sąlygų, gyventojų fizinės bei protinės negalios rodiklius. Tokie duomenys gali būti surinkti iš numatomų uždaryti įstaigų, švietimo, sveikatos priežiūros ir socialinės rūpybos pašalpų sistemų. Taip pat apklausomis reikia surinkti kokybinius duomenis apie tai, kokią globą ir paramą žmonės norėtų gauti. Tada ši informacija turėtų pasitarnauti priimant kompetentingų institucijų sprendimus dėl bendruomenėje teikiamų paslaugų kūrimo.

Čia paminėti duomenų tipai yra pavyzdžiai, ir pateikti sąrašai nėra išsamūs. Pagrindinis principas – nustatyti gyventojų poreikius, kad būtų sukurtos tinkamos, juos tenkinančios globos ir paramos sistemos.¹⁶⁴

2. Išteklių vertinimas

Poreikių analizę turėtų papildyti turimų išteklių vertinimas. Žinios apie jau turimus išteklius arba išteklius, kurie taps prieinami, užbaigus deinstitutionalizavimo procesą, padės priimti sprendimus dėl šių išteklių panaudojimo teikiant globą bendruomenėje ir dėl visų reikiamų papildomų išteklių.

Išteklių vertinimą turėtų sudaryti toliau nurodytos dalys:

2.1 Žmogiškųjų išteklių vertinimas

Šio vertinimo metu yra gaunama informacija apie žmogiškuosius išteklius institucinės globos įstaigų sistemoje bei vaikų apsaugos, socialinės rūpybos, sveikatos priežiūros ir švietimo sistemose, pvz., darbuotojų skaičių, jų kvalifikaciją, žinias ir įgūdžius. Daugelis institucinės globos įstaigose dirbančių asmenų gali būti įdarbinti naujose tarnybose arba kitaip dalyvauti reformuotoje sistemoje. Socialiniai darbuotojai galėtų prisidėti renkant informaciją apie bendruomenės poreikius arba įsitraukdami į visuomenės informavimo kampaniją. Teikiantieji pagrindines paslaugas, pvz., darbo su neįgaliais vaikais patirties turintys mokytojai, taip pat vėliau galėtų būti naudingi. Kiti oficialioms globos sistemoms nepriklausantys asmenys taip pat galėtų dalyvauti procese, jei turi atitinkamų žinių ir įgūdžių bei remia bendruomenėje teikiamų paslaugų ir įtraukios visuomenės plėtrą. Tai galėtų būti aktyvistai ir ekspertai iš NVO arba vietos grupių, bendruomenių lyderiai, savanoriai ir kt.¹⁶⁵

2.2 Finansinių išteklių vertinimas

¹⁶³ Reikia pripažinti, kad tai – platus terminas, šiuo metu vartojamas pasaulio bendruomenės (pavyzdžiui, pasaulinis psichikos sveikatos paslaugų naudotojų, buvusių naudotojų ir išgyvenusių psichikos sveikatos priežiūrą asmenų tinklas (angl. „World Network of Users, Ex-Users and Survivors of Psychiatry“) vartojo šį terminą derybų dėl JT Neįgaliųjų teisių konvencijos metu). Šiuo terminu siekiama įtraukti asmenis, kuriems diagnozuota psichikos liga, kurie tokiems priskiriami arba laikomi sergančiais psichikos liga. Taip pat gali būti įtraukti asmenybės sutrikimų turintys asmenys. Psichosocialinių sutrikimų turintys asmenys kartais įvardijami kaip psichikos sveikatos paslaugų naudotojai, sergantys „psichikos liga“ ar turintys „protinių sutrikimų“. Šaltinis: Mental Disability Advocacy Centre, www.mdac.info

¹⁶⁴ Taip pat žr. European Social Network (2011) *Developing Community Care*, Part III.1 'Strategic area needs assessment and planning' [Plėtojant bendruomenėje teikiamą globą, III.1 dalis „Strateginę sritį reikia vertinti ir planuoti“], Brighton: ESN. Pateikiama adresu <http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report>

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

Siekiant užtikrinti veiksmingiausią išteklių panaudojimą planuojant naujas paslaugas, reikia išsamiai įvertinti išlaidas, susijusias su institucinės globos įstaigų išlaikymu. Reikėtų suteikti garantijų, kad, mažėjant asmenų globos įstaigose skaičiui, likę pinigai bus naudojami bendruomenėje teikiamos globos plėtrai. (Plačiau apie finansinių išteklių planavimą ir perkėlimą skaitykite 5 skyriuje).

2.3 Materialiųjų išteklių vertinimas

Kalbama apie valstybei priklausančios¹⁶⁶ žemės ir pastatų, kuriuose įsikūrusios įstaigos, vertinimą. Priklausomai nuo vietos, būklės ir dydžio, pastatai gali būti išnuomoti arba parduoti, norint gauti pajamų bendruomenėje teikiamoms paslaugoms. Jų nederėtų naudoti kitai asmenų grupei skirtoms ilgalaikės institucinės globos įstaigoms ar koku nors kitu būdu, kuris lemtų izoliavimą, atskirtį arba žemos kokybės globą.

Be to, bendruomenei prieinamų fizinių išteklių vertinimas turėtų būti atliekamas kartu su vietos valdžios institucijomis kaip galimybių studijos dalis (žr. šio skyriaus 1.2 dalį), siekiant nustatyti, kaip šios institucijos galėtų remti asmenų įtrauktį į bendruomenę.

3. Informacija apie esamas bendruomenėje teikiamas paslaugas

Prieš kuriant naujas bendruomenėje teikiamas paslaugas, svarbu turėti išsamią informaciją apie bendruomenėse jau teikiamas paslaugas. Tai padeda išvengti rizikos, kad vienu metu bus teikiamos dvi vienodos paslaugos, nors to iš tikrųjų nereikia; be to, tuomet veiksmingiau ir našiau naudojami turimi ištekliai. Pavyzdžiui, gali būti organizacijų ir grupių, jau teikiančių bendruomenėje tam tikras paslaugas, kurias gali naudoti institucinės globos įstaigas paliekantys žmonės. Tokios grupės ir organizacijos gali turėti vertingos patirties ir materialių išteklių, kaip antai mokomosios medžiagos, lengvai skaitomų leidinių, mokymo planų arba į asmenį sutelkto planavimo priemonių, kuriais būtų galima dalytis, norint išvengti pastangų dubliavimo. Šiuo etapu būtų naudinga sukurti žemėlapi, rodantį paslaugų paskirstymą šalyje arba regione. Tokį kartografavimą visada turėtų lydėti kokybės, prieinamumo ir kitų atitinkamų paslaugų ypatybių vertinimas. Atliekant paslaugų analizę, nereikėtų susitelkti vien tik į socialines ir sveikatos priežiūros paslaugas. Turėtų būti tiriamos ir esamos paslaugos kitose srityse, kaip antai švietimo, užimtumo, laisvalaikio ir t. t. Svarbu, kad atliekant analizę dalyvautų visos atitinkamos institucijos vietos, regioniniu ir nacionaliniu lygmeniu.

▪ Informacijos apie esamas bendruomenėje teikiamas paslaugas pavyzdys

- *Paslaugos tipas, pvz., konsultavimo centras, mokymo centras, šeimos tipo aplinka*
- *Paslaugos gavėjų profilis, pvz., mokymosi sutrikimų turintys 3–7 metų vaikai, nusilpę arba vyresnio amžiaus žmonės*
- *Vieta ir prieinamumas*
- *Pajėgumas, t. y. kiek žmonių gali būti apgyvendinta (gauti paslaugas stacionare) arba aptarnaujama*
- *Ištekliai*

¹⁶⁶ Kai kuriose valstybėse didelė rinkos dalis, ypač vyresnio amžiaus žmonių globos namų srityje, priklauso privačiam sektoriui (pavyzdžiui, Jungtinėje Karalystėje ir Nyderlanduose).

- Nuosavybės teisės, pvz., privati ar valstybės
- Finansavimo šaltinis, pvz., laikinas finansavimas pagal projektus, valstybės finansavimas

11 atvejo tyrimas: strateginės vaikams skirtų sveikatos priežiūros, švietimo ir socialinės apsaugos sistemų peržiūros priemonių rinkinys

Tarptautinė NVO „Lumos“ parengė strateginės vaikams skirtų sveikatos priežiūros, švietimo ir socialinės apsaugos sistemų peržiūros priemonių rinkinį. Šį rinkinį sudaro:

- „atsargų ir srautų“ analizės priemonė, skirta surinkti išsamią informaciją apie įstaigose priimamus ir išleidžiamus asmenis. Kartu pateikiama stebėjimo anketa apie institucinę kultūrą;
- socialinio darbo atvejus tiriančio audito priemonė, skirta surinkti kiekybinę ir kokybinę informaciją apie svarbiausius vaikų ir šeimų, ieškančių socialinių tarnybų pagalbos, atvejus. Kartu pateikiama anketa socialinių paslaugų skyrių vadovams;
- įvairios anketos, kuriomis nacionaliniai teisės aktai ir vietos praktika vertinami šiais atžvilgiais: smurto prieš vaikus ir apsaugos nuo nepriežiūros bei skubios apsaugos; pakaitinės šeimos globos; institucinės globos; prevencijos paslaugų; nepilnamečių justicijos; bendruomenės sveikatos priežiūros ir ankstyvosios intervencijos; adaptuoto švietimo; standartų ir tikrinimo ir kt.;
- visų atitinkamų darbuotojų mokymo ir kvalifikacijos priemonė;
- įstaigos pastatų ir žemės anketa;
- finansinės analizės priemonė, skirta sukurti naujų paslaugų eksploatavimo išlaidų projekcijas bei bendras viso perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos proceso sąnaudas.

Šis priemonių rinkinys buvo įgyvendintas keturiose valstybėse, ir strateginės peržiūros buvo naudojamos planuojant (nacionaliniu arba regioniniu lygmeniu) visišką globos įstaigų atsisakymą. Sukurti planai padėjo įtikinti nacionalinės, regionų ir vietos valdžios atstovus, kad deinstitutionalizavimas yra įmanomas ir tvarus. Priemonių rinkinys taip pat buvo naudojamas teikiant paraiškas dėl paramos.

Papildoma literatūra:

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* [Keičiant mąstymą, politiką ir gyvenimus: vaikų apsaugos Rytų Europoje ir Centrinėje Azijoje gerinimas. Pažeidžiamų vaikų ir šeimų apsaugos paslaugos], 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* [Vyresnio amžiaus žmonėms skirtų paslaugų Birmingame modernizavimo įvertinimas – galutinė ataskaita], Birmingham, Health Services Management Centre.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice* [Deinstitucionalizavimas ir vaikams skirtų paslaugų transformavimas. Gerosios praktikos vadovas], Birmingham: University of Birmingham Press.

ARK & Hope and Homes for Children (2012) *The audit of social services for children in Romania*. Executive summary [Socialinių paslaugų vaikams Rumunijoje auditas. Santrauka].

Priemonės:

Better Care Network and UNICEF (2009) *Manual for the measurement of Indicators for children in formal care* [Vaikų oficialiose globos įstaigose rodiklių matavimo vadovas], pateikiama adresu 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* [JT gairių dėl vaikų globos šeimoje įgyvendinimo vertinimo priemonė], Austria: SOS Children's Villages International, pateikiama adresu:

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

Lumos, *Toolkit for the Strategic Review of Children's Services* [Strateginės vaikams skirtų paslaugų peržiūros priemonė]. Dėl išsamesnės informacijos ir mokymo naudotis priemone rašykite el. adresu info@lumos.org.uk

3 SKYRIUS: STRATEGIJOS IR VEIKSMŲ PLANO KŪRIMAS

Deinstitucionalizavimo strategija ir veiksmų planas bei bendruomenėje teikiamų paslaugų plėtra turėtų būti paremti situacijos vertinimo metu surinkta informacija (žr. 2 skyrių).

Tai leis koordinuotai ir sistemiškai įgyvendinti reformas nacionaliniu ar regioniniu lygiu.

Įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją

JT Neįgaliųjų teisių konvencijos 4 straipsniu 1 dalimi visos valstybės, šios Konvencijos Šalys, įsipareigoja „užtikrinti ir skatinti visapusišką visų neįgaliųjų visų žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių įgyvendinimą“. Kad šis įsipareigojimas taptų realybe, valstybės turėtų imtis konkrečių veiksmų, kad būtų sukurtos alternatyvos institucinei globai. Siekiant užtikrinti sėkmingą įsipareigojimų įgyvendinimą, būtina sukurti aiškius, įvertinamus ir per nustatytą laiką pasiektinus veiksmų planus su konkrečiais tikslais. Siūloma, kad nacionalinėse strategijose turėtų būti, be kita ko: įstaigos (-ų) uždarymo terminas, pamatuojamas tvarkaraštis, apimantis pažangą, kurią galima kiekybiškai įvertinti, draudimas priimti asmenis į ilgalaikės globos institucijas, nustatytas poreikis sukurti aiškius standartus visoms bendruomenėje teikiamoms paslaugoms bei siekis, kad šie standartai būtų kuriami glaudžiai bendradarbiaujant su neįgaliosios ir jų šeimos atstovaujančiomis organizacijomis ir pan.¹⁶⁷ Šie įsipareigojimai turi būti vykdomi lygiagrečiai su priemonėmis, skirtomis padidinti šeimose ir bendruomenėse teikiamos globos ir (arba) paramos galimybes, siekiant užtikrinti, kad įstaigos nebus uždaromos anksčiau, nei bus teikiamos reikiamos kokybės paslaugos. Greta strategijos ir veiksmų planų būtina numatyti biudžetą, kad būtų aišku, kaip bus finansuojamos naujosios paslaugos.

1. Dalyviai ir procesas

Gerą strategiją ir veiksmų planą, kuriuose būtų atsižvelgiama į įtrauktų žmonių poreikius ir siekius, ir kurie užtikrintų koordinuotą atsaką įvairiuose sektoriuose, galima sukurti tik plačiu mastu dalyvaujant visoms suinteresuotosioms šalims. Reikėtų įtraukti sprendimus priimančius subjektus iš visų susijusių sektorių, įskaitant vaikų apsaugą, sveikatos priežiūrą, švietimą, kultūrą, laisvalaikį, užimtumą, negalią, transportą ir finansus. „Nevalstybiniai“ veikėjai (asmenys, kurie naudosis arba galbūt naudosis paslaugomis) turėtų būti įtraukiami nuo pat pradžių, kaip ir jų organizacijos, šeimos ir paslaugų teikėjai. Įtraukus paslaugų teikėjus, bus skleidžiama esama geroji patirtis. Tuo pat metu šios suinteresuotosios šalys užtikrins, kad politikos dokumentuose atsispindėtų labiausiai reformos paliečiamų žmonių realūs poreikiai ir interesai. Tačiau daugeliu atvejų paslaugų gavėjų ir jų šeimų interesai gali skirtis. Todėl labai svarbu užtikrinti prasmingą abiejų šalių įtraukimą į šį procesą.

Požiūris į reformą priklausys nuo šalies sąlygų ir atspindės suinteresuotųjų šalių viziją, kokia turėtų būti reforma. Būtų nerealu tikėtis, kad deinstitucionalizavimo strategija tuo pačiu metu

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* [Bendruomenė visiems: 19 skyriaus įgyvendinimas. Neįgaliųjų teisių konvencijos 19 skyriaus įgyvendinimo progreso stebėsenos vadovas], Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, 17–18 p.

patenkins visų paslaugų naudotojų grupių poreikius ir reikalavimus, kylančius: vaikų, neįgaliųjų, psichikos sveikatos problemų turinčių žmonių ir vyresnio amžiaus žmonių grupėse. Kiekviena valstybė, remdamasi išsamiu situacijos vertinimu, turės nustatyti tinkamiausią sritį, nuo kurios reikia pradėti.

Dažnai būna prasminga pradėti ten, kur jau yra politinė ir (arba) bendruomenė valia reformai įgyvendinti. Pavyzdžiui, vienos valstybės suaugusiųjų neįgaliųjų įstaigoje kilusi krizė tapo katalizatoriumi suaugusiųjų deinstitutionalizavimo programai sukurti. Tik vėliau buvo sukurti planai vaikams. Kitose valstybėse įprasta pradėti nuo paslaugų vaikams.

12 atvejo tyrimas: socialinių paslaugų regioninis planavimas Bulgarijoje

Pastarąjį dešimtmetį Bulgarijoje šeimos ir bendruomenės teikiama globa bei paslaugos globos ir (arba) paramos poreikių turintiems vaikams ir suaugusiesiems dažnai buvo vystomos neturint aiškos nacionalinės strategijos ar plano. Dėl šios priežasties paslaugos šalyje buvo paskirstytos nevienodai, daugiausia pagal kiekvienos savivaldybės sugebėjimus planuoti, prieinamus finansinius išteklius ir gebėjimą vykdyti veiklą. To pasekmė – potencialiems paslaugų gavėjams neužtikrinamos lygios galimybės naudotis paslaugomis skirtingose vietose.

Regioninis paslaugų planavimas Bulgarijoje buvo pradėtas 2009 m., iš pradžių kaip bandomasis projektas trijuose regionuose, o nuo 2010 m. – visuose 28 šalies regionuose. Paremtas atitinkama teisine sistema, šio planavimo metodo tikslas yra pagerinti socialinių paslaugų koordinavimą regioniniu lygmeniu, prisidėti prie tolygesnio paslaugų paskirstymo ir pagerinti suinteresuotųjų šalių bendradarbiavimą. Dalyvaujant pagrindiniams valstybiniams ir nevalstybiniams atstovams regioniniu lygmeniu, buvo numatytos penkerių metų strategijos (2011–2016 m.) bendruomenėje teikiamoms paslaugoms vystyti. Šios strategijos atitinka vyriausybės politiką deinstitutionalizavimo klausimu ir atsižvelgia į specifinėmis vietų sąlygas pagal prieš tai atliktą poreikių ir išteklių įvertinimą. Proceso dalyvauja visi svarbiausi valstybiniai ir nevalstybiniai veikėjai.

Visos suinteresuotosios šalys vietos lygmeniu remia regioninį planavimo metodą, tačiau jo rezultatų įvertinimo dar reikės palaukti.

2. Strategija

2.1 Apžvalga

Strategija – tai politinis dokumentas, kuriame pateikiama bendra sistema, kad vyktų reformos socialinės globos ir kitose sistemose:

- įstaigų uždarymas,
- bendruomenėje teikiamų paslaugų plėtra,
- visa apimančios pagrindinės paslaugos.

Atsižvelgiant į šalies sąlygas, strategija gali būti kuriama nacionaliniu arba regioniniu lygiu. Ji užtikrins, kad reformos įgyvendinimas bus koordinuotas, holistinis ir sistemingas.

Be abejo, svarbiausias strategijos tikslas – užtikrintai išlaikyti pačiame reformų centre paslaugų gavėjus arba tuos, kuriems reikia paslaugų. Daugelio reformų trūkumas buvo išimtinai į paslaugų pertvarką ir lėšų perskirstymą sutelktas dėmesys. Sutelkiant dėmesį makrolygiu, kyla pavojus pamiršti individualaus asmens poreikius.¹⁶⁸

4 pagrindinė gairė: deinstitutionalizavimo strategijos komponentai

- Vertybės ir principai
- Institucionalizavimo ir šeimos atskyrimo prevencijos priemonės bei priemonės, kuriomis remiamas perėjimas nuo institucinės globos prie gyvenimo šeimoje ir (arba) bendruomenėje
- Priemonės vaikų teisių apsaugos, socialinės rūpybos, sveikatos priežiūros ir švietimo sistemų veikimui gerinti
- Priemonės darbuotojų gebėjimams tobulinti
- Priemonės vienodai prieigai prie visuotinių paslaugų, įskaitant sveikatos priežiūros, švietimo, būsto ir transporto paslaugas, užtikrinti
- Socialinės įtraukties ir kovos su skurdu priemonės
- Kokybės standartų ir veikiančios paslaugų teikimo tikrinimo sistemos įdiegimas nacionaliniu lygmeniu
- Visuomenės sąmoningumo kėlimo veiklos
- Reikalingi teisinės sistemos pokyčiai strategijos įgyvendinimui paremti
- Finansinės nuostatos strategijos įgyvendinimui paremti

13 atvejo tyrimas: Slovakijos socialinių paslaugų sistemos ir alternatyvios vaikų globos deinstitutionalizavimo strategija (toliau – Strategija)¹⁶⁹

Strategija sąmoningai yra trumpas dokumentas. Iš esmės tai – politinis pareiškimas, kuriame pateikiami argumentai dėl deinstitutionalizavimo, išdėstoma naujausia ES ir tarptautinės politikos raida bei Slovakijos įsipareigojimai, taip pat dabartinė socialinių paslaugų ir vaikų priežiūros padėtis. Strategijoje pateikiama gerosios patirties pavyzdžių, bet daugiausia joje susitelkiama į esminius deinstitutionalizavimo principus ir išdėstomos pagrindinės įgyvendinimo priemonės ir dokumentai bei pateikiamas nustatytas laikas jiems priimti.

Strategija toliau išplėtotą (ir turėtų būti įgyvendinta) dviem nacionaliniais veiksmų planais (NVP):

1. 2012–2015 m. laikotarpiui skirtas perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos socialinių paslaugų sistemoje NVP.¹⁷⁰
2. NVP koncepcija dėl teisminių sprendimų vykdymo vaikų namuose 2012–

¹⁶⁸ Goering, P. et al. (1996) *Review of Best Practices in Mental Health Reform* [Psichikos sveikatos priežiūros reformos geriausių patirčių apžvalga], Minister of Public Works and Government Services Canada.

¹⁶⁹ Patvirtinta 2011 m. lapkričio 30 d. Vyriausybės rezoliucija Nr. 761/2011.

¹⁷⁰ Patvirtinta Slovakijos Respublikos darbo, socialinių reikalų ir šeimos ministerijos 2011 m. gruodžio 14 d.

2.2 Principai

Strategijoje reikia aiškiai suformuluoti ateities globos sistemos viziją, paremtą principais ir vertybėmis, įtvirtintais tarptautiniuose žmogaus teisių dokumentuose, kaip antai Vaiko teisių konvencijoje, JT alternatyvios vaikų globos gairėse, JT Neįgaliųjų teisių konvencijoje, Madrido deklaracijoje ir veiksmų plane dėl senėjimo, Europos žmogaus teisių konvencijoje ir visose kitose susijusiose priemonėse. Pavyzdžiui, kalbant apie vaikus, neatsiejama dalimi taps *būtinybės* ir *tinkamumo* principų pripažinimas, t. y. poreikis užtikrinti, kad vaikai nebūtų be reikalo perduodami alternatyviai globai ir kad tais atvejais, kai globa teikiama ne namuose, ji bus teikiama tinkamomis sąlygomis ir geriausiai atitiks vaiko teises, poreikius ir interesus.¹⁷²

Strategijoje taip pat turėtų būti pripažįstama, pavyzdžiui, kad *visi* vaikai turėtų augti ir bręsti šeimos aplinkoje, įskaitant ir neįgalius vaikus; kad visi vaikai turi lygias teises, todėl neįgalūs vaikai turi tas pačias teises į gyvenimą šeimoje, išsilavinimą ir sveikatos priežiūrą kaip ir vaikai, neturintys negalių.¹⁷³ Reikės pakeisti požiūrį, kuriuo vertinami neįgalūs asmenys apskritai: nuo pacientų ir pasyvių globos objektų iki piliečių, turinčių lygias teises, skatinant visapusiško dalyvavimo ir įtraukties visuomenėje bei pasirinkimo, kontrolės ir nepriklausomybės principus. Taip pat tai reiškia, kad vyresnio amžiaus žmonių teisės gyventi oriai ir savarankiškai bei dalyvauti visuomenės ir kultūriniame gyvenime turėtų būti pagrindinis principas, teikiant globą vyresnio amžiaus žmonėms.

2.3 Deinstitutionalizavimo strategijos komponentai

2.3.1 Prevencija ir perėjimas prie gyvenimo bendruomenėse ir savarankiško gyvenimo

Išsamioje deinstitutionalizavimo strategijoje dėmesį reikia sutelkti iškart į dvi sritis:

i. priemonės, kuriomis siekiama išvengti deinstitutionalizavimo ir alternatyvios globos poreikio

Vaikų atveju tai susiję su šeimoms ir tėvams teikiama parama ir pagalba, siekiant išvengti atskyrimo. Vyresnio amžiaus žmonių atveju tai susiję su kuriamomis politikos kryptimis, leisiančiomis jiems, kol tik įmanoma, gyventi savo namuose ir mėgautis savarankiškumu.

ii. priemonės, skirtas grąžinti į bendruomenes šiuo metu globos institucijose gyvenančius asmenis ir teikti paramą jiems gyventi savarankiškai

¹⁷¹ Alternatyvios vaikų globos pertvarkymo ir deinstitutionalizavimo planas: patvirtinta Slovakijos Respublikos darbo, socialinių reikalų ir šeimos ministerijos 2011 m. gruodžio 14 d.

¹⁷² *United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children*, 21 pastr.

¹⁷³ Dėl išsamesnės informacijos žr. Mulheir, *op. cit.*

Vaikų atveju tai reiškia, kad prioritetas teikiamas reintegracijai į biologinę arba išplėstinę šeimą, taip pat šeimoje teikiamų ir šeimos tipo globos galimybių kūrimą tiems vaikams, kuriems grįžimas į šeimą nėra tinkamas. Neįgaliųjų atveju, įskaitant turinčius psichikos sveikatos problemų neįgaliuosius ir vyresnio amžiaus žmones, prioritetas turėtų būti teikiamas savarankiškam gyvenimui bendruomenėje ir savo namuose remti. Grupiniai namai ir kitos panašios institucinės globos paslaugos, jungiančios apgyvendinimą ir globą, neturėtų būti laikomos *vienintele* numatyta alternatyva tradicinėms įstaigoms (žr. 5 skyrių).

2.3.2. Finansavimas

Turėtų būti nurodytos finansinės nuostatos, skirtos strategijos įgyvendinimui paremti: kokios lėšos jau yra prieinamos, kokios taps prieinamos uždarius įstaigas, kokios papildomos lėšos bus teikiamos ir kokie yra jų šaltiniai (žr. 6 skyrių). Svarbiausias sėkmingo reformos įgyvendinimo veiksnys yra įsitikinti, kad šiuo metu institucinės globos įstaigoms išlaikyti naudojamos lėšos būtų apsaugotos ir perkeltos į naujų bendruomenėje teikiamų paslaugų kūrimą („apibrėžta“ lėšų paskirtis). Taip pat svarbu užtikrinti finansavimo tvarumą po strategijos įgyvendinimo ir veiksmų plano užbaigimo. Daugelio valstybių atveju svarbiu finansavimo šaltiniu bus ES struktūriniai fondai.

2.3.3 Socialinė įtrauktis

Strategijoje turėtų būti išreikštas aiškus įsipareigojimas socialinei įtraukčiai. Įstaigų uždarymas ir įvairių bendruomenėje teikiamų paslaugų kūrimas – tai tik vienas iš šio proceso aspektų. Turėtų būti imamasi priemonių, kad viešosios paslaugos, kaip antai sveikatos priežiūra, švietimas, konsultavimas gyvenimo ir darbo klausimais, būstas, transportas ir kultūra, būtų visa apimančios ir prieinamos visiems, nepaisant jų amžiaus ar negalios. Šias priemones turėtų lydėti veiksmai, kuriais siekiama mažinti skurdą, daugelyje valstybių vis dar esantį viena iš pagrindinių institucionalizavimo priežasčių. Kovos su skurdu ir socialinės įtraukties politikos kryptys atitinka strategijos „Europa 2020“ tikslą sumažinti skurdžiai gyvenančių žmonių skaičių ir socialinę atskirtį.

2.3.4 Paslaugų teikimo kokybės standartai¹⁷⁴

Strategijoje turėtų būti numatyta nustatyti aiškius paslaugų teikimo standartus nacionaliniu lygmeniu ir jų tikrinimo sistemą. Nors paslaugos planuojamos ir teikiamos vietos ir (arba) regioniniu lygmeniu, už bendrų standartų nustatymą turėtų būti atsakinga nacionalinė vyriausybė. Šie standartai turėtų būti susiję su žmogaus teisėmis ir paslaugų gavėjų gyvenimo kokybe, o ne skirti techniniams klausimams spręsti (žr. 9 skyrių). Tie patys standartai turi būti taikomi visoms paslaugoms: teikiamoms NVO ar ne pelno siekiančių paslaugų teikėjų, vietos valdžios ar valstybinių tarnybų. Reikėtų pažymėti, kad standartai turi būti nacionalinės paslaugų kokybės tikrinimo sistemos dalis. Standartai yra tikrinimo priemonė: nesant patikros ir intervencijos sistemų ten, kur standartų nesilaikoma, mažai tikėtina, kad visų paslaugų kokybė bus gerinama tolygiai.

¹⁷⁴ Europos Tarybos Ministrų komiteto rekomendacija CM/Rec(2010)2 valstybėms narėms dėl neįgalių vaikų deinstitucionalizavimo ir gyvenimo bendruomenėse.

Vieša nepriklausomos stebėsenos ir kokybės vertinimo sistema turėtų būti įdiegta lygiagrečiai su paslaugų teikėjų vidinėmis kokybės valdymo sistemomis. Veiksmingos vertinimo sistemos turi ne tik tirti paslaugų teikėjų veiklą, bet ir siekti išsiaiškinti jos poveikį paslaugas naudojančioms asmenims.

2.3.5 Teisinis pagrindas

Esama įstatyminė bazė turi būti peržiūrėta ir iš dalies pakeista, siekiant užtikrinti, kad bus pašalintos visos sėkmingą reformų įgyvendinimą stabdančios kliūtys. Įstatymai turėtų remti įvairių visuomenės grupių įtrauktį ir dalyvavimą pagal pagrindinius tarptautinius ir Europos Sąjungos žmogaus teisių dokumentus. Siekiant užtikrinti tvarų paslaugų teikimą, reikalingas teisinis pagrindas, būtinas paslaugoms teikti, finansuoti ir gauti (žr. 4 skyrių). Naujų rūšių paslaugoms (pvz., šeiminės globos specialisto) arba naujoms profesijoms (pvz., ergoterapeutų) įdiegti dažnai reikalinga teisėkūros ir reguliavimo reforma, siekiant užtikrinti, kad galės būti vystomos visos reikalingos bendruomenėje teikiamos paslaugos.

2.3.6 Darbuotojų gebėjimai

Perteikiant reformos viziją, svarbiausias įstatymų numatytose sistemose dirbančių specialistų vaidmuo. Galima apsvarstyti įvairias priemones darbuotojų žinioms ir sugebėjimams tobulinti bei užtikrinti, kad jie gautų tinkamą paramą, kaip antai mokymą ir priežiūrą. Tačiau didžiausias iššūkis – pakeisti sistemos kultūrą, kad būtų sprendžiamas ir keičiamas esamas žalingas požiūris į paslaugų gavėjus. Reikėtų pažymėti, kad daugelis darbuotojų gauna mažus atlyginimus ir yra nekvalifikuoti. Teikdami globą įstaigose, kuriose personalo ir paslaugos gavėjų santykis yra nepakankamas, darbuotojai šių įstaigų gyventojams dažnai suteikia tik minimalią fizinę priežiūrą. Už savo darbą jie negauna didelio atlygio ir dažnai tampa ne mažiau institucionalizuoti, nei patys įstaigų gyventojai. Reikalingi konkretūs veiksmai, kurie įgalintų darbuotojus tapti teigiama pokyčių jėga, o ne pasipriešinimo veiksniais.¹⁷⁵

2.3.7 Vaiko teisių apsaugos ir socialinės rūpybos sistemų pajėgumas

Siekiant sėkmingo reformų įgyvendinimo, svarbiausią vaidmenį atlieka veiksmingos vaiko teisių apsaugos ir socialinės rūpybos sistemos. Būtina analizuoti sunkumus ir įgyvendinti reikiamas priemones, kad būtų užtikrinamas pakankamas darbuotojų skaičius ir geras koordinavimas. Siekiant išvengti vaikų atskyrimo, reikia veiksmingų mechanizmų, kad šeimos būtų nukreipiamos gauti reikiamas paslaugas ir išvengiama nereikalingo vaikų perdavimo alternatyviai globai bei institucionalizavimo.¹⁷⁶

5 pagrindinė gairė: vaikų ir suaugusiųjų teisių apsaugos politikos kryptys

Reformos strategijoje reikėtų sukurti ir vaiko teisių apsaugos politiką, apimančią nuostatas dėl reagavimo į vaiko teisių apsaugos problemas. Ši politikos kryptis turėtų apimti tokius aspektus:

¹⁷⁵ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, 100–107, 107 p.
¹⁷⁶ UNICEF, *op. cit.* (2010).

- vaikai, kuriems kyla tiesioginės žalos pavojus,
- darbuotojams pateikti kaltinimai,
- poreikis apgyvendinti vaikus, kuriems kilo pavojus,
- skubus įsikišimas (pvz., siekiant išvengti sunkios nepriežiūros ar smurto prieš vaikus).

Be to, siekiant užtikrinti skubų ir veiksmingą atsaką smurto ar smurto pavojaus atvejais, reikia parengti pažeidžiamų suaugusiųjų apsaugos nuo smurto pavojaus politiką.¹⁷⁷

Reikėtų pastebėti, kad šiame kontekste „vaiko teisių apsauga“ reiškia tik vaikų apsaugą nuo smurto prieš vaikus ir nepriežiūros. Šios sąvokos nereikėtų painioti su platesniu „vaiko teisių apsaugos“ terminu, naudojamu kai kuriose valstybėse, nurodant pažeidžiamų vaikų priežiūros sistemas.

2.3.8 Visuomenės informavimas

Visų sričių reformas turi lydėti visuomenės sąmoningumo kėlimo veiklos. Plėtojant bendruomenėje teikiamas galimybes, neretai gali trukdyti neigiamas požiūris ir mitai apie kai kurias asmenų grupes, todėl šią problemą būtina laiku išspręsti. Be to, svarbu planuoti visuomenės informavimą apie bendruomenėje prieinamą paramą asmenims ir šeimoms, kurie yra (arba gali būti) paslaugų gavėjai. Tai ypač svarbu kalbant apie šeimas, nes artimuosius slaugantys šeimos nariai dažnai patys nesuvokia savo poreikių („slapti slaugytojai“¹⁷⁸). Pagaliau taip pat svarbu sistemingai įtraukti ir informuoti bendruomenės tarnybas ir valdžios atstovus, su kuriais žmonės susisiektų iškilus sunkumams, įskaitant gydytojus, socialines ir rūpybos tarnybas, vietos valdžios atstovus bei religines organizacijas. Čia taip pat gali būti labai svarbus NVO vaidmuo.

2.3.9 Moratoriumai

Įsipareigojimas *nebekurti naujų įstaigų* laikomas svarbiausia sėkmingo deinstitutionalizavimo strategijos įgyvendinimo sąlyga.¹⁷⁹ Ne mažiau svarbus poreikis – *sustabdyti naujų gyventojų priėmimą* į uždaromas įstaigas. Įstaigų vadovai gali turėti finansinių paskatų užpildyti tuščias vietas, o vietos valdžios atstovai – vaikų skaičių išlaikyti didelį ten, kur didelėse įstaigose yra didesni vaikui skirtos mokesčio asignavimai; šią problemą būtina spręsti. Paramos paslaugų trūkumas bendruomenėje taip pat gali skatinti vadovus tęsti gyventojų priėmimą, nors įstaigą jau numatyta uždaryti. Dėl to kyla pavojus, kad procesas užtruks neribotą laiką.

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* [Sveikatos apsaugos ir vidaus reikalų skyriaus biuras (2000) *Jokių paslapčių: tarpžinybinių politikos krypčių ir procedūrų, skirtų apsaugoti pažeidžiamus pilnamečius nuo smurto, kūrimo ir įgyvendinimo gairės*], prieinama adresu 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 DECLOC ataskaita.

Vaikų atveju moratoriumai galėtų būti pritaikyti kaip viena iš priemonių, siekiant sumažinti globos įstaigose apgyvendinamų vaikų skaičių; juos galėtų lydėti kiti veiksmai, siekiant sukurti paskatas vietos valdžios atstovams investuoti į prevencines paslaugas.¹⁸⁰

Tačiau svarbiausia yra užtikrinti, kad visiškas priėmimo į įstaigas moratoriumas nebūtų paskelbtas tol, kol nebus tinkamų paslaugų vaikams, kuriems reikalinga vienos ar kitos formos alternatyvi globa. Vietoj to moratoriumas turėtų įsigalėti palaipsniui ir lygiagrečiai su bendruomenėje teikiamų paslaugų kūrimu. Vienoje valstybėje paskelbus kūdikių priėmimo į įstaigas moratoriumą, padaugėjo kūdikių, ilgą laiką praleidžiančių gimdymo namuose ar vaikų ligoninės palatose, kuriose sąlygos neretai buvo blogesnės nei globos įstaigose. Tokia patirtis turėjo neigiamos įtakos šių vaikų sveikatai ir vystymuisi.¹⁸¹

2.3.10 Paslaugų gavėjų vadovaujamos organizacijos

Svarbus paslaugų gavėjų vadovaujamų organizacijų atliekamas vaidmuo, remiant paslaugų gavėjų įtrauktį, turi būti pripažįstamas teisės aktais ir finansine parama. Daugelio paslaugų gavėjų vadovaujamų organizacijų teikiamos savarankiško gyvenimo paslaugos, kaip antai tarpusavio parama, advokato paslaugos, mokymas, informavimas ir konsultavimas, turėtų būti laikomos mišrių bendruomenėje teikiamų paslaugų dalimi ir finansuojamos valstybės. Be to, šios organizacijos turėtų dalyvauti priimančias sprendimus nacionaliniu, regioniniu ir vietos lygmeniu. Psichiatrijos ir (arba) psichikos sveikatos paslaugų naudotojus atstovaujančios organizacijos turėtų lygia dalimi dalyvauti visose platformose, kuriose konsultuojamos kitos neįgaliųjų organizacijos.

Kartais paslaugų gavėjų ir jų organizacijų dalyvavimas būna tik simbolinis, siekiant pademonstruoti visuomenei, kad įtraukiami ir jie, o iš tiesų šie dalyviai turi mažai arba neturi jokios galios sprendimams paveikti. Prasminga paslaugų gavėjų įtrauktis kyla iš pilietiškumo ir demokratinio dalyvavimo principų ir turėtų suteikti paslaugų gavėjams daugiau galimybių daryti įtaką kuriant bei teikiant paslaugas. Ypatingų supratimo ir bendravimo sunkumų turintiems asmenims, pavyzdžiui, mažiems vaikams ir protinių sutrikimų turintiems asmenims, reikia skirti papildomai laiko ir išteklių, kad būtų užtikrintas prasmingas jų dalyvavimas.

2.3.11 Mokymosi vietos ir bandomieji projektai

Pristatant naujas politikos kryptis ar programas, paprastai jas lydi demonstraciniai projektai. Tokiais projektais siekiama parodyti, kaip politikos kryptys veikia praktiškai, be to, jie atlieka mokymosi vietų vaidmenį. Deinstitutionalizavimo sąlygomis mokymosi vietos galėtų būti naudojamos patirčiai apie novatoriškų paslaugų kūrimą ir įgyvendinimą įgyti¹⁸² bei stambesnio masto reformos programų valdymo sugebėjimams ugdyti. Toliau pateikiamas Moldovos Respublikoje įgyvendinto demonstracinio projekto pavyzdys.

¹⁸⁰ Eurochild (2012a) *De-institutionalisation and quality alternative care for children in Europe: Lessons learned and the way forward*, Working paper [Globos įstaigų atsisakymas ir kokybiška alternatyvi globa Europos vaikams: išmoktos pamokos ir tolesni veiksmai, darbinis dokumentas].

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

¹⁸² DECLOC ataskaita, 103 p.

14 atvejo tyrimas: iniciatyva „Bendruomenė visai Moldovai“ („Community for All Moldova“)¹⁸³

Didžiąją savo gyvenimo dalį praleidęs institucinės globos įstaigoje Moldovoje, 27 metų Ionas (Ion) sugrįžo į gimtąjį Oksentės kaimą. Remiamas vietos bendruomenės, Ionas šeimos žemėje stato nuosavą namą ir augina daržoves. „Noriu čia išsikasti šulinį, kad nereikėtų iš toli nešti vandens, ir auginti paukščių bei gyvulių. Darbui namuose ir sode man reikia nusipirkti įrankių. Darbuojantis namuose reikia visokiausių įrankių. Visiems jiems nusipirkti man reikalingi pinigai, todėl ieškau darbo kaime, nuimu javų, vynuogių derlių...“

Taikymo sritis

Iniciatyva „Bendruomenė visai Moldovai“ (toliau – C4A MD) – tai protinių sutrikimų turinčių asmenų deinstitutionalizavimo demonstracinis projektas¹⁸⁴ Moldovoje.¹⁸⁵ Projektu siekiama pakeisti neįgaliųjų institucinės globos sistemą Moldovoje, išbandant protinių sutrikimų turinčių berniukų ir vyrų įstaigos uždarymą Orhėje ir pakeičiant ją įvairiomis bendruomenėje teikiamomis paslaugomis ir parama. Siekiant užtikrinti tvarų poslinkį nuo įstaigų prie gyvenimo bendruomenėse, dėmesys taip pat turėtų būti sutelktas į politikos plėtojimą, teisėkūrą ir gebėjimų valdyti deinstitutionalizavimo projektus ir teikti kokybišką globą bendruomenėje stiprinimą vietos lygmeniu.

Priešistorė

Moldovos neįgaliųjų globos ir paramos sistema daugiausia grindžiama institucine globa. Daug neįgaliųjų, ypač turinčių protinių sutrikimų, izoliuoti didelėse institucinės globos įstaigose arba namuose be jokios pagalbos. Jie atskirti nuo bendruomenės gyvenimo ir negali naudotis švietimo bei užimtumo suteikiamomis galimybėmis. Pastaraisiais metais Moldova pajudėjo socialinės neįgaliųjų įtraukties link ir patvirtino socialinės neįgaliųjų įtraukties strategiją bei ratifikavo JT Neįgaliųjų teisių konvenciją. Buvo inicijuotas institucinės vaikų globos sistemos reformavimo procesas; nepaisant to, iki pat iniciatyvos „C4A MD“ pradžios turintys protinių sutrikimų vaikai į šį procesą nebuvo įtraukti.

Poslinkis Moldovos politikoje nuo pradžių nebuvo paremtas praktinio įgyvendinimo priemonėmis. 2008 m. pabaigoje įdiegus „C4A MD“ iniciatyvą, socialinės paramos ir švietimo paslaugų teisės aktuose ir finansavimo mechanizmuose buvo numatytos tiktai įstaigos. Keletą šalių bendruomenėse teikiamų paslaugų įkūrė NVO; jų veiklą daugiausia finansavo donorai. Bendruomenių pajėgumas (net tarp NVO) vidutinio sunkumo ir visišką negalią turintiems vaikams remti buvo labai ribotas, taip pat jos neturėjo beveik jokių pajėgumų dirbti su protinių sutrikimų turinčiais suaugusiais.

Rezultatai

¹⁸³ Šį atvejo tyrimą Budapešte (Vengrija) Atviros visuomenės psichikos sveikatos iniciatyvos metu pristatė Raluca Bunea.

¹⁸⁴ Iniciatyvos „Community for All Moldova“ naudojama sąvoka „protinių sutrikimų turintys asmenys“ apima protinių negalių turinčius asmenis ir (arba) psichikos sveikatos problemų turinčius asmenis.

¹⁸⁵ Iniciatyva buvo sukurta remiantis Soroso fondo Moldovoje (SFM) „Atviros visuomenės psichikos sveikatos iniciatyvos“, Darbo, socialinės apsaugos ir šeimos reikalų ministerijos bei asociacijos „Keystone Human Services International“, JAV (KHSI) ir „Keystone Human Services International Moldova Association“ (KHSIMA) partneryste.

Įgyvendinant „C4A MD“ iniciatyvą, buvo sėkmingai inicijuotas poslinkis nuo įstaigų prie bendruomenėje teikiamų paslaugų ir pademonstruota, kad visi protinių sutrikimų turintys asmenys gali gyventi bendruomenėje, kai prieinama tinkama pagalba ir paslaugos. Įgyvendinant šią iniciatyvą, bendruomeninė paslaugų sistema buvo sėkmingai įtraukta į politiką ir teisės aktus, taip pat buvo sėkmingai įtikinta nukreipti finansavimą nuo įstaigų prie bendruomenėje teikiamų paslaugų. Nors prieš uždarant įstaigą dar nueinamas ilgas kelias, jau pasiekti tikslai paspartino reformos tempą, padėjo pamatus gyvenimui bendruomenėse ir sukūrė politikoje bei teisės aktuose pripažįstamą bendruomenėje teikiamos globos sistemą.

Pagrindiniai rezultatai

- Daugiau nei 70 asmenų buvo iškelti iš globos įstaigų reintegravus juos į šeimas, apgyvendinus globėjų šeimose, bendro ir (arba) šeimos gyvenimo sąlygomis ir bendruomeniniuose būstuose.
- Daugiau nei 40 žmonių išvengė institucionalizavimo ir buvo įtraukti į bendruomenėje teikiamas paslaugas.
- Buvo sustiprinta politikos sistema: parlamentas patvirtino socialinei neįgaliųjų įtraukčiai skirtą strategiją ir įstatymą, buvo ratifikuota JT Neįgaliųjų teisių konvencija.
- Buvo patvirtinti bendruomenėje teikiamoms paslaugoms skirti antrinės teisės aktai: visas „C4A MD“ iniciatyvos metu išbandytas paslaugas dabar reglamentuoja antriniai teisės aktai, taip pat buvo patvirtintas nacionalinis mechanizmas, nukreipiantis finansavimą nuo institucinės globos įstaigų į bendruomenėje teikiamas paslaugas.
- Daug išplėtotų paslaugų finansuojama iš valstybės biudžeto per vietos valdžios atstovus.
- Siekiant įtraukti neįgalios vaikus, kelių šalies regionų pagrindinėse mokyklose buvo išplėtotas pajėgumas ir išteklių.
- Dėl mobiliųjų grupių veiklos pagrindinės bendruomenėje teikiamos paramos paslaugos yra prieinamos visoje šalyje.
- Nacionalinė žiniasklaida nuolat pateikia neįgaliųjų ir jų šeimų sėkmės istorijas, padėdama mesti iššūkį su negalia susijusiems stereotipams ir keisti požiūrį bendruomenės lygiu.

Iššūkiai

Deinstitucionalizavimo procesas buvo sudėtingas. „C4A MD“ projektas buvo inicijuotas 2008 m., ir per paskutinius ketverius metus 110 žmonių arba persikėlė iš Orhėjaus gyventi bendruomenėse, arba išvengė apgyvendinimo įstaigoje. Orhėjeje dar yra daugiau nei 250 asmenų, o keliose kitose panašiose įstaigose Moldovoje – tūkstančiai. Norint gyvenimą bendruomenėse paversti realybe visiems neįgaliesiems Moldovoje, reikalinga tvirta ir tvari politinė valia bei įsipareigojimas skirti išteklių visiškam perėjimui nuo institucijų prie bendruomenėje teikiamos globos sistemos remti. Reikalingos nuolatinės investicijos gebėjimams, žinioms, paslaugoms ir infrastruktūrai stiprinti – viskam, kas leistų protinių sutrikimų turintiems neįgaliesiems gyventi ir dalyvauti bendruomenėse kaip lygiems piliečiams.

Pagrindiniai iššūkiai:

- Metodo sudėtingumas: poreikis užtikrinti apgyvendinimą bendruomenėje, naudojimąsi pagrindinėmis paslaugomis, specializuotomis paslaugomis (kurias reikia sukurti), švietimu bei užimtumu.

- Įstaigos pasipriešinimas.
- Ribotas paslaugų teikėjų (viešųjų ir NVO) pajėgumas teikti paslaugas turintiems proto negalia.
- Politinės valios palaikymas tarp vietos valdžios institucijų, esant mažai paskatų ir daug pareigų dėl jų jurisdikcijoje esančių bendruomenėje teikiamų paslaugų.
- Finansų ministerija: nelankstumas judant link bendruomenėje teikiamų paslaugų finansavimo, išlaidų veiksmingumas lyginant su socialinių pokyčių metodui skirtu finansavimu.
- Kitų donorų, įskaitant Europos Sąjungos, įtraukimas, siekiant suteikti laikiną finansavimą deinstitutionalizavimo pastangoms palaikyti.¹⁸⁶

3. Veiksmų plano kūrimas

Deinstitutionalizavimo ir bendruomenėje teikiamų paslaugų kūrimo politikos kryptys pernelyg dažnai lieka vien pareiškimais ir nebūna įgyvendinamos praktiškai. Valstybėse, kur jos buvo sėkmingai įgyvendintos, svarbiausiu veiksmu tapo išsamūs trumpalaikiai ir ilgalaikiai planai.¹⁸⁷ Būtina sukurti realistiškus, strategiją papildančius veiksmų planus, į jų kūrimą įtraukiant visas suinteresuotąsias šalis.

Kadangi nepanašu, jog kuri nors vyriausybė turėtų išteklių vienu metu įgyvendinti visų šiuo metu izoliuotose įstaigose gyvenančių asmenų deinstitutionalizavimą, plane turėtų būti išskirta asmenų grupė (pavyzdžiui, vaikai iki trejų metų amžiaus ar vyresnio amžiaus žmonės), kuriai būtų skiriama neatidėliotina pirmenybė. Toks sprendimas turėtų būti priimtas įvertinus situaciją ir pasikonsultavus su visomis suinteresuotosiomis šalimis.

Be to, rekomenduojama, kad veiksmų planą sudarytų bent šie toliau pateikiami elementai:

- valdymo ir vadovavimo komandos sudėtis ir vaidmuo,
- strategijoje numatytus tikslus ir priemones atitinkanti veikla,
- laikotarpis,
- atsakingos institucijos ir asmenys,
- planuojamos sukurti paslaugos,
- išlaidos, prieinami ištekliai ir reikalingos lėšos,
- stebėsenos ir vertinimo sistema.

Labai svarbu į veiksmų planą įtraukti stebėsenos ir vertinimo mechanizmą. Jis turi užtikrinti nuolatinę informacijos apie reformos pažangą teikimą ir nurodyti kylančias problemas, kurias reikėtų laiku išspręsti, kol jos neperaugo į krizę. Mechanizmą turėtų sudaryti: stebėsenos ir

¹⁸⁶ Dėl išsamesnės informacijos žr. vaizdo įrašus apie sėkmės istorijas <http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9> ir <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE> Veiklos kryptys ir teisės aktai rusų ir rumunų kalbomis.

<http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> ir <http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/>

¹⁸⁷ Freyhoff, G. et al., *op. cit.*

vertinimo rodikliai, įsipareigojimai dėl proceso koordinavimo ir laikotarpis (pvz., kas kiek laiko planas bus peržiūrimas).

6 pagrindinė gairė: įstaigų uždarymo planai

Kiekvienai numatyta uždaryti įstaigai taip pat reikėtų sukurti toliau išvardytus planus.¹⁸⁸ Jie padės įgyvendinti nacionalinį veiksmų planą vietos lygiu.

- Paslaugų gavėjų parengimo ir/arba paramos bei perkėlimo į bendruomenes planai, paremti jų individualiais poreikiais bei pageidavimais (7 ir 8 skyriai).
- Bendruomenėse teikiamų paslaugų plėtros planai, kuriuose atsižvelgiama į paslaugų gavėjų poreikius ir interesus (5 skyrius).
- Planai darbuotojams persikirstyti ir mokytis, kuriuose įvertinami individualūs interesai ir naujoms paslaugoms keliami reikalavimai (10 ir 9 skyriai).
- Įstaigos žemės ir (arba) pastato (-ų) alternatyvaus panaudojimo planas (6 skyrius).
- Lėšos ir finansavimo šaltiniai (6 skyrius).
- Vietos bendruomenės parengimas, pvz., visuomenės informavimo ir švietimo veikla (8 skyrius).

Deinstitucionalizavimo planai dažnai kuriami esant „didžiausio neišmanymo ir mažiausios patirties sąlygomis“, ¹⁸⁹ todėl, įsibėgėjant įgyvendinimo procesui, šiuos planus veikliausiai reikės keisti. Tai neturėtų būti laikoma problema, bet veikiau normalia veiklos įgyvendinimo proceso dalimi: veikla stebima, peržiūrima ir iš naujo svarstoma remiantis išmoktomis pamokomis. Peržiūrint ir iš naujo svarstant planus, svarbu, kad jie nebūtų atidedami nenumatytam laikotarpiui, siūlomi pakeitimai būtų paremti žmogaus teisių vertybėmis ir principais bei atlikti pasikonsultavus su visomis suinteresuotosiomis šalimis.

15 atvejo tyrimas: globos įstaigų atsisakymas psichiatrijos srityje: suaugusiųjų psichikos sveikatos paslaugų plėtros vidurio Suomijoje (2005–2010 m.) projektas

2005 m. pacientų psichiatrijos ligoninėse skaičius vidurio Suomijoje smarkiai viršijo pacientų skaičių likusioje šalies dalyje. Nesant gydymo namuose arba mobiliųjų grupių provincijoje, įvairiose regiono savivaldybėse buvo stebimas didelis skirtumas tarp stacionariniame gydymui ir ambulatorinei priežiūrai skiriamų išteklių. Dėl nepakankamų atvirosios globos paslaugų buvo netinkamai naudojamas stacionarus gydymas, trūko gerosios patirties.

Projekto tikslas buvo sukurti išsamų psichikos sveikatos paslaugų plėtros vidurio Suomijoje planą, kuris apimtų gerosios patirties principus, pagrindinius paslaugų tipus ir globos modelius, pareigų padalijimą ir paslaugų laipsniškumą (pirminės paslaugos palyginti su specialistų teikiamomis paslaugomis), globos sistemos struktūrą ir išteklius, tęstinumą, vertinimą ir išlaidas. Planas buvo parengtas bendradarbiaujant su savivaldybėmis, sveikatos priežiūros centrais, bendruomenių psichikos sveikatos grupėmis, psichiatrijos ligoninėmis ir socialinėmis tarnybomis.

¹⁸⁸ DECLOC ataskaita, 55 p.

¹⁸⁹ DECLOC ataskaita, 57 p.

2005 m. nustatyti konkretūs tikslai:

- sutelktos ambulatorinės priežiūros sistemos plėtra;
- suvienodintų standartų nustatymas ambulatorinėms paslaugoms regione;
- universali atvirosios globos sistema (įskaitant psichiatrinių ekstremalių situacijų valdymo grupes, mobiliąsias grupes, namuose teikiamą globą ir laipsnišką stacionarią reabilitaciją);
- stacionariniam gydymui skiriamas mažesnis lovų skaičius nei anksčiau;
- aiškus pareigų padalijimas ir bendradarbiavimas teikiant bendrąsias paslaugas ir specialistų teikiamas paslaugas;
- vertinimas, plėtra ir mokymas;
- ekonomiškai veiksmingos globos sistemos sukūrimas.

Vertingiausi projekto metu įvykę pokyčiai buvo:

- įvairių bendruomenėje teikiamų paslaugų plėtra, įskaitant ūmių būklių gydymo namuose grupes, depresija sergančiųjų slaugytojus, namuose vykdomą reabilitaciją ir psichogeriatrinę konsultavimo grupę (psichikos sveikatos slaugytojų teikiamas konsultavimo paslaugas);
- centralizuotų atvirosios globos paslaugų ir bendruomenės psichikos sveikatos komandų įkūrimas, bendradarbiaujant su sveikatos priežiūros centrais;
- įvairių skyrių ir organizacijų bendradarbiavimas psichikos sveikatos globos srityje.

Dėl šios priežasties suaugusiųjų psichikos sveikatos globos ligoninėje rodikliai sumažėjo nuo trijų ligoninių ir 0,95 pacientų (lovų) 1000-iui gyventojų 2005 m. iki dviejų ligoninių ir 0,43 pacientų (lovų) 1000-iui gyventojų 2011 m.

Papildoma literatūra:

Informacija apie vietos valdžios institucijos vaidmenį siekiant protinių sutrikimų turinčių asmenų įtraukties (elektroninis dokumentas prieinamas adresu <http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pageId=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* [Įgalinant bendruomenės integravimą: viešųjų institucijų vaidmuo skatinant mokymosi sutrikimų turinčių asmenų įprastą gyvenimo būdą XX a. 10-ajame dešimtmetyje]. London: The King's Fund.

Priemonės:

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* [Bendruomenė visiems: 19 straipsnio įgyvendinimas. Neįgaliųjų teisių konvencijos 19 straipsnio įgyvendinimo progreso stebėsenos vadovas], Open Society

Public Health Program, Open Society Foundations, priedinama adresu

http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf

4 SKYRIUS: ĮSTATYMINĖS BAZĖS BENDRUOMENĖJE TEIKIAMOMS PASLAUGOMS KŪRIMAS

Priėmus sprendimą globos įstaigas pakeisti šeimoje ir bendruomenėje teikiamomis alternatyvomis, svarbu sukurti teisės aktų pagrindą, kuriuo bus paremta vaikų, neįgaliųjų, psichikos sveikatos problemų turinčių asmenų ir vyresnio amžiaus žmonių įtrauktis į visuomenę.

Šio proceso metu turėtų būti peržiūrėti esami teisės aktai ir politikos kryptys. Reikėtų panaikinti bet kokias kliūtis, trukdančias teikti kokybiškas paslaugas šeimoje ir bendruomenėje, taip pat kliūtis, užkertančias galimybes naudotis pagrindinėmis paslaugomis, dalyvauti visuomenės gyvenime ir įtraukti paslaugų naudotojus. Vietoj to būtina priimti teisės aktus ir numatyti politikos kryptis, kurios remtų šeimos ir bendruomenės įtrauktį ir dalyvavimą.

Įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją

Vyriausybės privalo užtikrinti, kad įstatymai ir nuostatos atitinka JT Neįgaliųjų teisių konvenciją. Jos privalo „imtis visų atitinkamų priemonių, įskaitant įstatymų leidybos priemones, kad būtų pakeisti ar panaikinti galiojantys įstatymai, kiti teisės aktai, papročiai ir praktika, diskriminuojantys neįgaliuosius“ (4 straipsnis 1 dalis b pastraipa). Vienas pirmųjų šio proceso žingsnių turėtų būti „išsami nacionalinių teisės aktų ir veiklos kryptų peržiūra“, apimanti daugiau, nei vien teisės aktai neįgaliųjų klausimu.¹⁹⁰

Įsipareigojimai pagal JT vaiko teisių konvenciją

Vaiko teisių konvencijoje pripažįstama, jog reikia imtis specialių priemonių, kad būtų užtikrinta pagarba neįgalių vaikų teisėms. „Būtina sudaryti galimybę neįgaliam vaikui gauti išsilavinimą, profesinį parengimą, būti medicinos darbuotojų aptarnaujamam, atstatyti sveikatą, pasirengti darbinei veiklai ir poilsiauti taip, kad jis kuo labiau įsitrauktų į socialinį gyvenimą, galėtų ugdyti savo asmenybę ir bręsti kultūriniu bei dvasiniu požiūriu.“¹⁹¹ Valstybės taip pat privalo užtikrinti, kad vaikai nebūtų atskirti nuo tėvų prieš jų valią, nebent tai būtų daroma paisant geriausių vaiko interesų (9 straipsnis). Be to, vaikai, laikinai ar visam laikui netekę šeimos globos, turi teisę į ypatingą valstybės teikiamą apsaugą ir paramą (20 straipsnis), o jų globos poreikis turi būti nuolatos peržiūrimas (25 straipsnis). Visos šios nuostatos turėtų būti perkeltos į nacionalinę teisę, kad būtų užtikrinama prevencija ir kokybiškos alternatyvios globos paslaugos.

1. Teisė gyventi bendruomenėje

Atsižvelgiant į Vaiko teisių apsaugos konvenciją, Neįgaliųjų teisių konvenciją ir kitas susijusias konvencijas (žr. 1 skyrių), teisės aktuose turėtų būti remiamas principas, kad

¹⁹⁰ Parker, C., *op. cit.*, 11 p.
¹⁹¹ 23 straipsnis.

vaikai turėtų augti šeimos aplinkoje. Taip pat reikėtų remti neįgaliųjų ir psichikos sveikatos problemų turinčių asmenų teisę gyventi savarankiškai ir būti įtrauktiems į bendruomenę.

Siekiant apginti vaiko teises, teisės aktuose reikia užtikrinti: vaikų teisę likti šeimos aplinkoje, kada tik tai įmanoma, gaires dėl apgyvendinimo ir alternatyvios globos planavimo, kai tai būtina, bei papildomą paramą neįgaliams vaikams. Ši parama apima bendruomenėje teikiamos sveikatos priežiūros ir adaptuoto švietimo paslaugas, kurios užtikrintų, kad vaikai gaus tinkamą sveikatos priežiūrą ir išsilavinimą, likdami gyventi šeimoje ir būdami integruoti savo bendruomenėje.

Jei aiškiai reglamentuota, teisė į savarankišką gyvenimą gali užtikrinti, kad neįgalieji ir psichikos sveikatos problemų turintys asmenys reikiamą paramą bendruomenėje gauna jiems priklausančios teisės pagrindu. Tai reiškia, kad sprendimas dėl paramos suteikimo arba nesuteikimo nėra priimamas nacionalinės, regioninės ar vietos valdžios nuožiūra. Taip pat užtikrinama, kad ekonominių krizių metu imantis griežtų taupymo priemonių tokie asmenys nepraranda jiems reikalingos paramos.

Vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras rekomenduoja, kad pagal Neįgaliųjų teisių konvenciją „įstatyminė bazė turi pripažinti teisę naudotis paramos paslaugomis, reikalingomis įgalinti savarankišką gyvenimą ir įtrauktį į bendruomenės gyvenimą, bei garantuoti, kad savarankiško gyvenimo parama turėtų būti teikiama ir organizuojama remiantis paties individo pasirinkimu ir siekiais...“¹⁹²

16 atvejo tyrimas: gyvenimo sąlygų teisinis reglamentavimas

Švedija – viena iš nedaugelio šalių, priėmusių teisės normas dėl teisės į gyvenimo sąlygas ir paramą.

Remiantis Ypatingos paramos ir paslaugų neįgaliesiems įstatymu,¹⁹³ neįgalieji gali naudotis viena ar daugiau toliau išvardytų paslaugų: asmeninės pagalbos, kompaniono paslaugų, kontaktinio asmens (padedančio asmens), pagalbos namuose, trumpalaikės vaikų priežiūros vyresniems nei 12 metų amžiaus moksleiviams, trumpo apsistojimo ne namie (atokvėpio paslauga), vaikų ir suaugusių grupinių namų, dienos veiklos, konsultavimo ir kitos asmeninės paramos paslaugomis.

Tas pats įstatymas numato teisę į vietą grupiniuose namuose, butą su ypatingomis paslaugomis ar kitą specialiai pritaikytą butą asmenims, kurie laikomi turinčiais didelių arba nuolatinių sunkumų tvarkantis kasdieniniame gyvenime.¹⁹⁴

2. Galimybė naudotis pagrindinėmis paslaugomis ir priemonėmis

¹⁹² *ibid.*, 17 p.

¹⁹³ Įstatymas (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* [Pasirinkimas ir valdymas: teisė į savarankišką gyvenimą. Protinių negalių ir psichikos sveikatos problemų turinčių asmenų patirtis devyniose ES valstybėse narėse], Vienna: EU FRA.

Siekiant sėkmingai pereiti nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos, vaikams ir suaugusiems, kuriems reikalinga globa ir pagalba, ir kurie gyvena bendruomenėje arba į ją persikelia iš įstaigos, turėtų būti sudarytos galimybės naudotis pagrindinėmis paslaugomis ir priemonėmis.

Tai apima, pavyzdžiui, galimybes naudotis socialiniu būstu, švietimu, užimtumu, sveikatos priežiūra, transportu, sporto ir kultūros priemonėmis, vaikų priežiūros priemonėmis ir bet kokiomis kitomis paslaugomis, kuriomis naudojasi bendruomenė. Siekiant užtikrinti, kad įvairios asmenų grupės (kaip antai alternatyviai globai perduoti vaikai, neįgalūs vaikai ir pilnamečiai bei vyresnio amžiaus žmonės) nebūtų diskriminuojamos dėl jų naudojimosi pagrindinėmis paslaugomis ir priemonėmis, reikalingi atitinkami kovos su diskriminacija teisės aktai.

Kai kurios grupės taip pat gali susidurti su daugialype diskriminacija, pavyzdžiui, etniškumo ar lytinės orientacijos pagrindu. Tinkami kovos su diskriminacija teisės aktai turėtų užtikrinti, kad reikiama pagalba bus prieinama visiems asmenims, ir jie turės lygias galimybes naudotis pagrindinėmis paslaugomis. Pavyzdžiui, tai galėtų būti mokymo asistentai, užtikrinantys neįgalių arba iš etninių ar migrantų bendruomenių kilusių vaikų galimybes naudotis pagrindiniu švietimu, arba techninės pagalbos suteikimas, kad neįgalūs suaugusieji turėtų galimybę dirbti integruotose darbo vietose. Apsauga taip pat turėtų apimti ir paslaugų naudotojų šeimos narius. Pavyzdžiui, iš tėvų neturėtų būti atimta galimybė naudotis išmokomis šeimai ir paramos paslaugomis dėl to, kad jie nesusituokę, ar dėl to, kad gyvena vieno asmens ar tos pačios lyties asmenų namų ūkyje.

Ankščiau paminėtoms grupėms paslaugas teikiančios vietos valdžios institucijos ir NVO turėtų skatinti visuotinai prieinamų pagrindinių paslaugų teikiamą naudą. Toks požiūris prisidės plėtojant įvairių grupių geresnį tarpusavio supratimą ir pripažinimą, nes, pavyzdžiui, neįgaliesiems prieinamomis priemonėmis galės naudotis ir vyresnio amžiaus žmonės ar tėvai su mažamečiais vaikais.

Ne mažiau svarbu yra tai, kad pilietinės ir politinės teisės, kaip antai balsavimo teisė, teisė į santuoką ir teisė turėti vaikų, nebūtų atimtos iš asmenų negalios ar amžiaus pagrindu. Stiprindamos bendruomenes, prieinamas visiems, šalis turėtų siekti panaikinti kliūtis, trukdančias dalyvauti jose visais gyvenimo aspektais.

3. Veiksnumas bei globa

Apskaičiuota, kad maždaug vienam milijonui pilnamečių Europoje – daugiausia protinių negalių ir (arba) psichikos sveikatos problemų turintiems asmenims – yra taikoma vienos ar kitos formos dalinė arba bendra globa.¹⁹⁵ Jų globėjais būna arba šeimos nariai, arba valstybės atstovai (pavyzdžiui, įstaigų direktoriai, kiti socialinės globos darbuotojai ar savivaldybių merai). Neveiksniais pripažinti asmenys praranda beveik visas savo pilietines

¹⁹⁵ Bendrą globą teikiantis globėjas gali būti paskirtas tuo atveju, jei teismas konstatuoja visišką asmens neveiksnumą. Globėjas turi teisę naudotis visomis įstatymo numatytais teisėmis ir pareigomis to asmens vardu.

teises; jiems reikalingas globėjas, norint priimti teisiškai galiojančius sprendimus daugelyje gyvenimo sričių.¹⁹⁶

Esama glaudaus ryšio tarp globos ir institucionalizavimo: daugelį suaugusiųjų ilgalaikės globos institucijose ar ligoninėse prieš jų valią ar nesant informuoto sutikimo palieka teisiškai jiems paskirti globėjai. Tyrimai taip pat rodo, kad neveiksnumo institutu naudojasi ir šeimos, norėdamos „pašalinti ir atiduoti“ į įstaigas psichikos sveikatos problemų turinčius nepageidaujamus šeimos narius.¹⁹⁷

Faktas, jog neveiksnūs asmenys negali priimti jokių svarbesnių gyvenimo sprendimų, kaip antai kur, kaip ir su kuo jie norėtų gyventi, lemia, kad tokia sistema yra nesuderinama su asmens teise gyventi bendruomenėje. Globėjų vykdomą asmenų perdavimą globoti įstaigoms taip pat pasmerkė Europos žmogaus teisių teismas, neseniai byloje priėmęs sprendimą, kad sistemose daugiau reikšmės reikėtų suteikti pačių asmenų apsisprendimui.¹⁹⁸

Įstaigose gyvenančių vaikų atveju globa taipogi gali tapti rimtu iššūkiu. Kai kuriose valstybėse vietos valdžios atstovai yra skiriami vaiko globėjais; jie taip pat priima sprendimą dėl vietos lėšų skyrimo globos paslaugoms. Dėl šios priežasties gali kilti interesų konfliktas, vaikus apgyvendinant įstaigose, nepavaldžiose vietos valdžiai ir finansuojamose iš centrinės vyriausybės, o ne vietos valdžios biudžeto. Keliose valstybėse teisinio globėjo vaidmuo nėra pakankamai finansuojamas, kad užtikrintų, jog globėjai tikrai gali geriausiai atstovauti vaiko interesams.¹⁹⁹

Todėl dalį perėjimo prie bendruomenėje teikiamų paslaugų turėtų sudaryti veiksnumą reguliuojančių teisės aktų peržiūra, įskaitant visiško neveiksnumo instituto panaikinimą. Vietoje visiško neveiksnumo, valstybės turėtų priimti teisės aktus, kurie leistų asmenims gauti paramą priimant sprendimus pagal Neįgaliųjų teisių konvencijos 12 straipsnį ir Europos žmogaus teisių konvenciją.

4. Priverstinė hospitalizacija/ apgyvendinimas ir priverstinis gydymas

Priverstinė hospitalizacija ar apgyvendinimas ir priverstinis gydymas ypač aktualūs psichikos sveikatos problemų turintiems asmenims, kurie gali priverstinai hospitalizuojami psichiatrijos ligoninėje ar apgyvendinami institucinės globos įstaigose, izoliuojami, verčiami gerti vaistus ir kuriems sveikatos patikrinimai gali būti atliekami prieš jų valią. Organizacijos „Mental Health

¹⁹⁶ Europos Taryba, Žmogaus teisių komisaras, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities* [Kas nusprendžia? Teisė į veiksnumą protinių ir psichosocialinių negalių turintiems asmenims], CommDH/IssuePaper, (2012a)2, pastraipa 2.1

¹⁹⁷ MDAC-Shine (2011) *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia* [Nematomi: žmogaus teisės psichiatrinėse įstaigose ir socialinės globos namuose Kroatijoje], Budapeštas–Zagrebas, prieinama adresu http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011_en.pdf

¹⁹⁸ *Stanev v Bulgaria* 36760/06 (2012) ECHR 46, (2012) MHLO 1.

¹⁹⁹ „Lumos“ nepublikuotas tyrimas.

Europe“ surinkta informacija rodo, kad daugumai įstaigose gyvenančių neįgaliųjų, nepaisant psichikos sveikatos diagnozės, dažnai be jų sutikimo skiriami antipsichoziniai vaistai.²⁰⁰

Taip pat yra įrodymų, kad kai kurios neįgaliejiems vaikams ir suaugusiesiems skirtos įstaigos savavališkai naudoja psichiatrinius vaistus elgesiui valdyti, nors nėra nustatytos psichikos sveikatos diagnozės bei nėra atliekamos reguliarios vaistų peržiūros.²⁰¹

2005 m. Europos Komisijos paskelbtoje žaliajoje knygoje buvo patvirtinta, kad priverstinė hospitalizacija ar apgyvendinimas ir gydymas „grubiai pažeidžia“ pacientų teises ir turėtų būti taikomas tik kaip kraštutinė priemonė, jei mažiau ribojančios alternatyvos yra neveiksmingos. Be to, šalys turėtų užtikrinti, kad jų įstatyminė bazė šioje srityje psichikos sveikatos problemų turintiems asmenims nekliudo gyventi bendruomenėje.²⁰²

Jungtinių Tautų vadovas parlamentarams dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos fakultatyvaus protokolo bei JT Neįgaliųjų teisių komiteto baigiamieji pastebėjimai

„Valstybė turi kruopščiai peržiūrėti nacionalinius įstatymus ir jų veikimą, ypač tokiose srityse kaip neįgaliųjų, įskaitant turinčių protinę ir psichikos negalią, laisvės apribojimas. Pavyzdžiui, valstybės turėtų atkreipti dėmesį į JT neįgaliųjų teisių konvencijoje išdėstytus reikalavimus dėl savarankiško gyvenimo bendruomenėje vietoj priverstinio institucionalizavimo ar priverstinių medicininių intervencijų ir turėtų užtikrinti, kad yra įstatymai ir procedūros šių teisės aktų veikimo stebėsenai, bei tirti piktnaudžiavimo atvejus ir prireikus imtis baudžiamųjų priemonių (16 straipsnis, 4 dalis).“²⁰³

Be to, baigiamuosiuose pastebėjimuose JT Neįgaliųjų teisių komitetas rekomendavo valstybėms „peržiūrėti [...] įstatymus, leidžiančius laisvės apribojimą negalios pagrindu, įskaitant psichikos, psichosocialinę ir protinę negalią; panaikinti nuostatas, įteisinančias priverstinį internavimą, susijusį su akivaizdžia ar diagnozuota negalia; bei imtis priemonių, norint užtikrinti, kad sveikatos priežiūros paslaugos, įskaitant visas psichikos sveikatos priežiūros paslaugas, būtų teikiamos remiantis informuotu asmens sutikimu.“²⁰⁴

5. Bendruomenėje teikiamų paslaugų teikimas

Kartu su bendruomenėje teikiamų paslaugų plėtra valstybės turėtų sukurti teisinį pagrindą ir reguliavimo sistemą, valdančią paslaugų teikimą, naudojimąsi ir finansavimą.

²⁰⁰ 2011 m. organizacijos „Mental Health Europe“ gauta informacija konferencijos-ekspedicijos į Vengriją metu.

²⁰¹ „Lumos“ nepublikuotas tyrimas.

²⁰² Europos Sąjungos pagrindinių teisių agentūra (2012) *op. cit.*

²⁰³ Jungtinės Tautos (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* [Nuo atskirties iki lygybės: suvokiant neįgalių asmenų teises. JT parlamentarų vadovas dėl JT Neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos fakultatyvaus protokolo], Geneva, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=242>, 70 p.

²⁰⁴ JT Neįgaliųjų teisių konvencijos Ispanijos komiteto baigiamosios pastabos, 36 pastraipa, pateikiama adresu <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>

Tai svarbu, siekiant užtikrinti, kad paslaugos būtų tvarios užbaigus deinstitucionalizavimo planą ar strategiją.

5.1 Paslaugų finansavimas

Moratoriumas dėl naujų įstaigų kūrimo, galintis būti nacionalinės deinstitucionalizavimo strategijos dalimi, turėtų apimti visų viešųjų lėšų panaudojimo šiam tikslui sustabdymą. Šis moratoriumas turėtų apimti esamų įstaigų renovacijos projektus (išskyrus poveikio priemonės pavojaus gyvybei atvejais), dėl kurių būtų sunku pateisinti įstaigos uždarymą per trumpąjį laikotarpį.

Valstybinio finansavimo skyrimo naujoms įstaigoms kurti uždraudimas turėtų apimti europinį finansavimą, ypač struktūrinius fondus ir Pasirengimo narystei pagalbos priemonę (PNPP). Jau pasiūlyti struktūrinių fondų reglamentai 2014–2020 m. laikotarpiui remia investicijas į bendruomenėje teikiamas institucinės globos alternatyvas. Išsamiau apie tai paaiškinta šias Gaires papildančiame Priemonių rinkinyje.

5.2 Vietos valdžios institucijų atsakomybė vietos gyventojams

Svarbu, kad vietoje veikiančios atitinkamos agentūros (institucijos) taptų atsakingos už paslaugų teikimą visiems vietos gyventojams, kuriems tų paslaugų reikia.²⁰⁵

Bendradarbiavimas tarp vietos valdžios institucijų yra itin svarbus tais atvejais, kai asmenys keliasi gyventi iš vieno rajono į kitą (pavyzdžiui, palikdami institucinės globos įstaigą ir grįždami gyventi į savo gimtąjį miestą). Tokia tvarka numatyta siekiant, kad viena vietos valdžios institucija nenusimestų atsakomybės prieš tai, kai ją perims kita institucija, palikdama asmenis „niekieno žemėje“ paslaugų teikimo srityje.²⁰⁶

5.3 NVO teikiamų paslaugų rėmimas

Nors pripažįstama, kad už bendruomenėje teikiamas paslaugas asmenims atsakinga valstybė, teikti aukštos kokybės paslaugas turėtų būti skatinamos ir NVO. Valstybė turėtų nustatyti taisykles, kurios įgalintų NVO sudaryti sutartis paslaugoms teikti. Šalyse, kur aukštos kokybės bendruomenėje teikiamos paslaugos neišplėtos, tokios organizacijos dažnai tampa novatoriškos patirties šaltiniu ir gali tinkamai reaguoti į vietos poreikius.

Bendruomenėje teikiančioms paslaugas NVO neturėtų būti priverstos kliautis finansavimo rūšimis, kurios nenumato ilgalaikio finansavimo, kadangi, tai gali lemti netikėtą paslaugų nutraukimą ir taip paslaugų naudotojai atsidurtų labai pažeidžiamoje padėtyje. Potencialiai tai gali tapti jų institucionalizavimo arba pakartotinio institucionalizavimo priežastimi.

Tačiau tuo pat metu turi būti sukurtas valstybinis NVO teikiamų paslaugų kokybės užtikrinimo reguliavimas, kaip antai nurodytos paslaugos teikėjo sertifikavimas bei atitinkamas ataskaitų teikimas ir patikrinimai. Rekomenduojama, kad NVO organizuojamos paslaugos būtų finansuojamos vadovaujantis aiškiais paslaugų pirkimo ar paramos

²⁰⁵ DECLOC ataskaita, 101 p.

²⁰⁶ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, 133 p.

sutartimis arba, nustatančiomis, kokios paslaugos ir už kokią kainą bus suteiktos. Dėl to turėtų būti susitarta reiantis NVO bei valdžios institucijos nustatytu paslaugų poreikiu, užtikrinant, kad bus laikomasi į asmenį nukreiptų ir bendruomenėje teikiamų paslaugų vizijos. Taip turėtų būti išvengta situacijų, kai institucinės globos teikėjai steigia NVO, norėdami pritraukti donorų ir išvengti priežiūros ar stebėsenos.

3 liudijimas: NVO teikiamų paslaugų rėmimas

„Trumpalaikis finansavimas ne tik mažina NVO galimybes užtikrinti nuolatinę bendruomenės paramą pažeidžiamiesiems asmenims, bet ir sukuria aplinką, kurioje milžiniški laiko ir energijos kiekiai nukreipiami lėšoms rinkti ir donorams atsiskaityti, mažiau laiko liekant paslaugoms teikti. Vienas geriausių patirčių daugelyje sektorių ateina iš NVO, kurios gali skirti visą dėmesį tam tikrai sričiai ir pasiekti itin aukštos kompetencijos lygį. Vyriausybės turi naudotis šiuo kapitalu ir sukurti aplinką, kurioje parama ir ilgalaikis finansavimas būtų skiriami organizacijoms, sugebančioms pademonstruoti kokybę ir rezultatus, kuriais galiausiai pasinaudos paslaugų gavėjai ir kurie parems spartesnę deinstitutionalizavimo strategiją. Taip pat reikalingos sistemos, norint įvertinti valstybės ir NVO teikiamų paslaugų kokybę.“²⁰⁷

5.4 Sveikatos priežiūros ir saugos taisyklės

Įstaigose dažnai taikomos sveikatos priežiūros ir saugos taisyklės gali būti kliūtimi teikiant paslaugas bendruomenėje. Tokiose taisyklėse dėmesys sutelkiamas į tai, kaip užkirsti kelią blogiausio atvejo scenarijumi pagrįstai rizikai; be to, šios taisyklės taikomos visuotinai, neatsižvelgiant į asmenų gebėjimus ir jiems reikalingą pagalbą. Vienas geriausių kai kuriose šalyse naudojamų metodų yra rizikos valdymą integruoti į planavimą, sutelktą į asmenį. Tai reiškia, kad asmenys ir, jei reikalinga, jų šeimos nustato pavojus ir sukuria rizikos valdymo būdus bei atsarginius planus apsisaugoti nuo potencialių pavojų.²⁰⁸

Papildoma literatūra:

Council of Europe, Commissioner for Human Rights, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities* [Europos Taryba, Žmogaus teisių komisaras. Kas nusprendžia? Teisė į veiksnumą protinių ir psichosocialinių negalių turintiems asmenims], CommDH/IssuePaper, (2012a)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* [Bendruomenė visiems: 19 straipsnio įgyvendinimas. Neįgaliųjų teisių konvencijos 19 straipsnio įgyvendinimo progreso stebėsenos vadovas], Open Society Public Health Program, Open Society Foundations.

Jungtinės Tautos, *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with*

²⁰⁷

²⁰⁸

„Eurochild“ organizacijos narės citata.
Power, *op. cit.*, 33 p.

Disabilities and its Optional Protocol [Nuo atskirties iki lygybės: suvokiant neįgalių asmenų teises. JT parlamentarų vadovas dėl JT Neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos fakultatyvaus protokolo], Geneva, 2007.

5 SKYRIUS: BENDRUOMENĖJE TEIKIAMŲ PASLAUGŲ ĮVAIROVĖS KŪRIMAS

Šiame skyriuje nagrinėjami įvairūs šeimoms ir vaikams, taip pat suaugusiesiems bei vyresnio amžiaus žmonėms bendruomenėje teikiamų paslaugų tipai. Pabrėžiamas poreikis kurti šeimos atskyrimo prevencijos, šeimos reintegravimo ir šeimoje teikiamų aukštos kokybės alternatyvios globos galimybių plėtros strategijas. Be to, pabrėžiama bendruomenėje teikiamų paslaugų svarba savarankiškam gyvenimui ir gyvenimo sąlygoms, leidžiančioms paslaugų gavėjams rinktis ir turėti daugiau galimybių valdyti savo gyvenimą. Pirmenybę reikėtų teikti siekiui įtraukti gavėjus ir šeimas į šių paslaugų kūrimą bei įgyvendinimą.

Įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją

JT Neįgaliųjų teisių konvencijos 19 straipsnyje išdėstomos priemonės, kuriomis valstybės, šios Konvencijos šalys, įsipareigoja užtikrinti neįgaliesiems galimybes „gyventi bendruomenėje, lygias galimybes į pasirinkimo laisvę“. Tai apima neįgaliesiems suteikiamas lygias galimybes pasirinkti vietą, kur ir su kuo jie norėtų gyventi, ir jiems nekeliamą įpareigojimą gyventi konkrečioje gyvenamojoje aplinkoje. Be to, tai apima įpareigojimą suteikti neįgaliesiems galimybę pasinaudoti „įvairiomis namuose, gyvenamojoje vietoje teikiamomis ir kitomis pagalbinėmis bendruomenėje teikiamomis paslaugomis, įskaitant asmeninę pagalbą“. Aišku, kad į tai neįtraukiama institucinė globa, kadangi suteiktos paslaugos turi padėti „gyventi ir integruotis į bendruomenę“ ir užkirsti kelią „izoliavimui ar atskyrimui nuo bendruomenės“. Pagaliau, valstybės, šios Konvencijos šalys, turėtų užtikrinti, kad neįgaliesiems būtų suteikta galimybė naudotis pagrindinėmis paslaugomis, kurios turi „atitikti jų poreikius“. Vertinant reikiamas plėtoti paslaugas, 19 straipsnį svarbu skaityti kartu su kitais JT Neįgaliųjų teisių konvencijos straipsniais, kaip antai 26 straipsniu (Gėbėjimų ir funkcijų lavinimas ir reabilitacija), 27 straipsniu (Darbas ir užimtumas), 24 straipsniu (Švietimas), 25 straipsniu (Sveikata) ir t. t.

Įsipareigojimai pagal JT vaiko teisių konvenciją

Pagal JT vaiko teisių konvenciją vaikai, kiek tai įmanoma, turi teisę žinoti savo tėvus ir būti jų globojami (7 straipsnis) bei neturi būti išskirti su savo tėvais prieš jų valią, išskyrus tuos atvejus, kai toks atskyrimas yra būtinas užtikrinti geriausius vaiko interesus (9 straipsnis). Valstybė, šios Konvencijos šalis, privalo teikti tėvams paramą, reikalingą vaikams auklėti (18 straipsnis), o, jei tėvai negali prižiūrėti vaikų, vaikas turi teisę į globą kitoje šeimoje (20 straipsnis). Neįgalūs vaikai taip pat turi teisę į tai, kad jiems „būtų sudarytos galimybės gauti išsilavinimą, profesinį parengimą, būti medicinos darbuotojų aptarnaujamiems, atstatyti sveikatą, pasirengti darbinei veiklai“ (23 straipsnis).

1. Principai

Prieš vystant paslaugas, svarbu sukurti aiškų vaizdinį, koks, atsižvelgiant į pagarbą visų paslaugų gavėjų teisėms, turėtų būti paslaugų modelis ir jį pagrindžiantys principai. Esama

vis didėjančio tarptautinio sutarimo²⁰⁹ dėl toliau išvardytų socialinių paslaugų principų, kurie turėtų būti taikomi nepriklausomai nuo paslaugos tipo (įskaitant apgyvendinimo paslaugas).

1.1 Visapusiškas dalyvavimas bendruomenėje

Paslaugos turėtų suteikti individualiems gavėjams ir šeimoms galimybes lygiomis teisėmis su kitais asmenimis dalyvauti bendruomenėje. Kartais gyvenimo bendruomenėje principas suprantamas siaurai – kaip buvimas bendruomenės gyventoju. Dėl šios priežasties gali atsirasti paslaugų gavėjų izoliaciją nuo bendruomenės palaikantis paslaugų teikimo modelis, dėmesį sutelkiant, pavyzdžiui, į apgyvendinimo paslaugų kūrimą (pvz., „grupinius namus“) kaip į pagrindinę alternatyvą institucinės globos sistemai. Vietoj to, reikėtų sukurti įvairias paslaugas, kurios padėtų šalinti kliūtis dalyvauti ir užtikrintų galimybes naudotis pagrindinėmis paslaugomis, taip skatinant socialinę įtrauktį. Vaikų atveju tai reikėtų galimybę lankyti pagrindinius vaikų darželius ir mokyklas, dalyvauti sporto veikloje ir kitur; suaugusiųjų atveju – pavyzdžiui, turėti galimybes naudotis tęstinio švietimo ar prasmingo užimtumo paslaugomis.

1.2 Pasirinkimas ir valdymas

Atsisakoma paslaugų naudotojų kaip „globos objektų“, o specialistų – kaip jų globos „ekspertų“ vertinimo. Pripažįstama asmenų ir šeimų teisė priimti sprendimus dėl savo gyvenimo ir gaunamos paramos. Vaikai taip pat turėtų būti drąsinami ir palaikomi išreikšti savo nuomonę ir pageidavimus: jų požiūrį reikia gerbti ir, priimant sprendimus dėl vaikų, į jį atsižvelgti. Siekiant, kad asmenys priimtų informuotus sprendimus apie galimą pagalbą, ir, jei reikalinga, norimą gydymą, asmenims reikėtų sudaryti galimybes naudotis informacija, konsultacijomis ir teisių gynimu

1.3 Į asmenį ir į vaiką sutelkta parama

Tradiciškai parama teikiama susitelkiant į paslaugas, tai yra, bandant asmenį priderinti prie jau esančių paslaugų galimybių. Vietoj to, dėmesio centre turėtų būti suaugusio asmens ar vaiko poreikiai ir pageidavimai, paramą derinant prie jų individualios situacijos ir suteikiant asmeninio pasirinkimo galimybių. Tai reiškia, kad paslaugų gavėjai ir jų artimieji taip pat turėtų būti aktyviai įtraukiami į paslaugų planavimą ir vertinimą.

1.4 Paslaugų teikimo tęstinumas

Paramą reikia teikti tol, kol esama poreikio, ir koreguoti atsižvelgiant į kintančius jos gavėjo poreikius bei pageidavimus. Tai svarbu ir vaikų bei paliekančių globą jaunuolių atveju, kurie paramą turėtų gauti tol, kol jos reikia, kad galėtų pasiruošti savarankiškam gyvenimui.²¹⁰

²⁰⁹ Žr., pavyzdžiui, Social Protection Committee (2010) *A voluntary European quality framework for social services* [Socialinių paslaugų savanoriška Europos kokybės sistema], SPC/2010/10/8 galutinis; Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009) *Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review* [Išskirstyti būstai ar būstų grupės protinę negalią turintiems suaugusiesiems: sisteminga peržiūra], žurnale *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4): 313–323; Carr, S. *op cit.*; Health Service Executive, *op cit.*; Power, Andrew *op cit.*; ir *Ad Hoc* ekspertų grupės ataskaita).

²¹⁰ Dėl paliekančiųjų globą, Žr. JT alternatyvios vaikų globos gaires, 131–136 pastr.

1.5 Būsto ir paramos atskyrimas

Asmens gaunamos paramos tipas ir lygis turėtų priklausyti ne nuo to, kur jie gyvena, bet nuo turimų poreikių ir reikmių. Parama turėtų lydėti asmenis, kad ir kur jie gyventų; net aukšto lygio paramą galima suteikti įprasto būsto sąlygomis. Taip bus užtikrinta, kad nusprendę dėl bet kokios priežasties keisti savo gyvenimo sąlygas, asmenys nepraras jiems teikiamos paramos.

1.6 Atskiri, o ne sugrupuoti/bendrabučio tipo būstai

„Išsklaidyti/atskiri būstai“ reiškia „tokių pat rūšių ir dydžių butus bei namus, kokuose gyvena dauguma gyventojų, išsklaidytus gyvenamuosiuose miestų rajonuose tarp kitų gyventojų būstų“.²¹¹ Sugrupuoti ar bendrabučio tipo būstai reiškia „namų kompleksą specializuotoje teritorijoje arba neįgaliesiems (arba vyresnio amžiaus žmonėms) skirtus namus, sutelktus konkrečiame daugiabučių namų kvartale arba gatvėje.“²¹² Lyginant šias dvi galimybes, buvo nustatyta, kad „išsklaidyti būstai“ juose gyvenančių asmenų atžvilgiu lėmė geresnės kokybės rezultatus. Tarp minimų „sugrupuotų“ ar bendrabučio tipo būstų trūkumų yra:

- gyvenamųjų patalpų dydis,
- mažiau namus primenanti aplinka ir būsto įrengimas,
- mažesnis darbuotojų skaičius,
- dažniau naudojami antipsichoziniai ir antidepresiniai vaistai,
- mažesnės galimybės rinktis,
- mažesni socialiniai tinklai.

Išimtys – situacijos, kai asmenys renkasi gyventi kolektyve kaimo bendruomenėse, kuriose tokiu atveju yra neįgalių ir sveikų asmenų įvairovė.

2. Institucionalizacijos prevencija

2.1. Prevencijos poreikis ir šeimų svarba

Nuodugnai reformuojant globos sistemą ir siekiant, kad vis mažesnę vaidmenį šioje sistemoje atliktų institucinė ir stacionari globa ir vis didesnę – šeimoje ir bendruomenėje teikiamos paslaugos, prioritetą reikėtų teikti veiksmingoms prevencijos priemonėms. Jei nebus sprendžiamos pagrindinės institucionalizavimo priežastys ir nebus veiksmingų asmenų patekimo į globos įstaigas prevencijos mechanizmų, pastangos užbaigti globos paslaugų teikimą įstaigose veikiausiai bus nesėkmingos, nes įstaigas paliekančių asmenų vietas netrukus užpildys naujokai.

Reikėtų pažymėti, kad vaikams teikiamų paslaugų atveju prevencija reiškia ne tik priemones, kuriomis siekiama sumažinti vaikų srautą į institucinės globos įstaigas, bet ir pastangas, kuriomis siekiama išvengti vaiko atskyrimo nuo biologinės šeimos, taip apskritai mažinant vaikų, kuriems reikalingos globos paslaugos, srautą. Laikomasi principo, kad šeima yra pati tinkamiausia aplinka vaikui išlikti, būti apsaugotam ir bręsti, ir kad pagrindinė atsakomybė už

²¹¹ Health Service Executive, *op. cit.*, 72 p.
²¹² *ibid.*

vaikų auginimą tenka tėvams.²¹³ Visais vaikais, įskaitant neįgalius vaikus, iš principo geriausiai rūpinasi ir juos auklėja jų pačių šeimos, su sąlyga, kad jos gauna atitinkamą, tėvų pareigoms atlikti reikalingą paramą.

Prevencijos strategijomis (žr. toliau) reikėtų siekti paremti asmenis ir šeimas bei vengti kaltinti juos dėl skurdo ar smerkti dėl kilmės, netradicinės šeimos struktūros, papročių ar gyvenimo būdo.

Didžiulį susirūpinimą kelia tai, kad skurdas vis dar yra tėvų globos panaikinimo priežastis, nors JT gairėse aiškiai rekomenduojama to nedaryti.²¹⁴ Sprendimas panaikinti tėvų globą vaikui tik remiantis svarstymais apie materialines sąlygas ar tėvų etniškumą yra paremtas vadinamuoju „gelbėjimo mentalitetu“ – įsitikinimu, kad, jei vaikai bus auginami toliau nuo savo šeimų („išgelbėti“ nuo jų), jais bus geriau pasirūpinta ir jiems bus suteiktos geresnės gyvenimo galimybės;²¹⁵ toks įsitikinimas atspindi esamus visuomenės stereotipus ir išankstines nuostatas nuo daugumos gyventojų besiskiriančių žmonių bei grupių atžvilgiu.

2.2 Smurtas ir (arba) nepriežiūra šeimose

Principo, kad šeima yra pati tinkamiausia aplinka vaikui, išimtis yra situacija, kurioje dėl šeimos veiksmų arba jų nebuvimo vaikui kyla rimtos žalos dėl smurto ar nepriežiūros pavojus. Tokiais atvejais vaiko interesus gali geriausiai atitikti alternatyvios globos galimybė. Alternatyvi globa kai kuriais atvejais yra absoliučiai būtina, siekiant apsaugoti vaiką. Tokiose situacijose sprendimą dėl tinkamiausios galimybės reikėtų priimti pasitarus su vaiku (kai tai leidžia vaiko amžius ir supratimas), o bet kokia apgyvendinimo institucinės globos įstaigoje galimybė turėtų būti vertinama kaip krašutinė priemonė ir papildoma individualios globos planu. Tais atvejais, kai įmanoma, reikėtų padėti tėvams reabilituotis, siekiant sugrąžinti vaiką į šeimą. Kitais atvejais turi būti užtikrinama globa šeimoje ar šeimos tipo globa. Taigi, siekiant išvengti vaikų atskyrimo nuo tėvų, reikėtų remti šeimas ir teikti atitinkamą globą bei apsaugą pažeidžiamiems vaikams.²¹⁶

2.3 Vyresnio amžiaus žmonės

Vyresnio amžiaus žmonių atveju institucionalizavimo ir deinstitucionalizavimo klausimas daugeliu atveju yra labai konkretus, nes šie asmenys paprastai persikelia gyventi į įstaigas vis vėlesniu jų gyvenimo laikotarpiu. Todėl, kalbant apie apgyvendinimo globos įstaigoje prevenciją, svarbu išankstinis globos planavimas ir globa gyvenimo pabaigoje, o ne ilgalaikiai gyvenimo ir globos sąlygų pokyčiai.

Prevencijos ir reabilitacijos įtraukimas į ilgalaikę vyresnio amžiaus žmonių globą nacionaliniu, sisteminiu lygiu yra labai svarbus ir vis dažniau pripažįstamas ES valstybėse. Tai reiškia „pagalbą vyresnio amžiaus žmonėms ilgiau išlikti sveikesniems, savarankiškesniems ir labiau įtrauktiems į visuomenės gyvenimą bei atgauti visus šiuos

²¹³ JT vaiko teisių konvencija.

²¹⁴ JT alternatyvios vaikų globos gairės, 14 pastr.

²¹⁵ Fox-Harding (1997) cituojama straipsnyje Bilson, A. & Cox, P. (2007) *Caring about Poverty* [Rūpestis dėl skurdo], *Journal of Children and Poverty*, 13 (1): 37–35.

²¹⁶ JT alternatyvios vaikų globos gairės, 8 pastr.

sugebėjimus kuo visapusiškiau, kai iš tikrųjų prireikia gydymo ligoninėje.²¹⁷ Pirmuosius žingsnius šia kryptimi galima matyti tokiose iniciatyvose, kaip antai: nacionaliniuose visuomenės informavimo renginiuose ir įvairių sričių prevencijos bei reabilitacijos paslaugose bendruomenės aplinkoje.

3. Prevencijos strategijos priemonės

Apskritai veiksmingoje prevencijos strategijoje turėtų būti derinamos įvairios atskirų sričių priemonės, pavyzdžiui:

- **visuotinis prieinamumas:** kokybiška sveikatos priežiūra, užimtumas, švietimas, būstas, informacija ir bendravimas turėtų būti visuotinai prieinami kaip bendresnio pobūdžio prevencinė priemonė (pirminė prevencija);²¹⁸
- **reformos atitinkamose sistemose:** išsami strategija taip pat turėtų būti susijusi su sveikatos priežiūros, socialinės rūpybos ir vaiko apsaugos sistemų reformomis. Taip yra dėl to, kad šios sistemos gali tapti institucionalizavo ramsčiais nepajėgiant užkirsti kelio asmenims patekti į įstaigas arba aktyviai skatinant institucionalizavimą kaip galimybę (žr. 3 skyrių). Minėtos reformos gali apimti:
 - šiuolaikinės socialinio darbo patirties pristatymą;
 - darbuotojams skirtą mokymo ir gebėjimų tobulinimo veiklą, siekiant spręsti stereotipų ir neigiamo požiūrio keliamas problemas;
 - mokymą gebėjimams tam tikrose praktikos srityse lavinti;
 - nukreipimą į įstaigas stabdančių mechanizmų stiprinimą,²¹⁹ siekiant apriboti apgyvendinamų asmenų skaičių, kartu nukreipiant vaikus, suaugusiuosius, šeimas ir artimuosius slaugančius šeimos narius atitinkamoms paslaugoms ir globos sąlygoms gauti²²⁰;
- **bendruomenėje teikiamos paslaugos:** papildomai reikia plėtoti įvairias bendruomenėje teikiamas paslaugas, kad būtų galima remti didžiausios rizikos grupėje esančius vaikus, suaugusiuosius, vyresnio amžiaus žmones ir šeimas;

²¹⁷ Kumpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagialaris, G., Mastroyiannakis, 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* [Prevencija ir reabilitacija ilgalaikės globos sąlygomis visoje Europoje – Europos apžvalgos pranešimas], Berlin/Vienna: Social Science Research Centre/European Centre for Social Welfare. Policy and Research, 21 p. Prieinama adresu http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf

²¹⁸ UNICEF, *op. cit.* (2010)

²¹⁹ Siekiant veiksmingai valdyti prieigą, reikia vienos institucijos, kuri būtų atsakinga už atliekamų individualius vertinimus, priimamus sprendimus ir nukreipimą į atitinkamas paslaugas, paslaugų teikimą ar pirkimą, apskaitos vedimą ir planų vaikams peržiūrėjimą. Taip pat turi būti įdiegtos informacinės sistemos, kad būtų galima stebėti ir peržiūrėti priimamus sprendimus bei jų pasekmes.

²²⁰ Dėl išsamesnės informacijos apie prieigos kontrolę, žr. UNICEF, *op. cit.* (2010) ir Bilson & Hardwin (2003) *Gatekeeping services for vulnerable children and adults. A concept paper* [Prieigos kontrolės paslaugos pažeidžiamiesiems vaikams ir suaugusiesiems. Konceptijos projektas].

- **pajamų rėmimas:** finansinės ir materialinės pagalbos teikimas turėtų būti įtrauktas kaip būdas spręsti skurdo keliamas problemas, kurios yra vienos iš pagrindinių institucionalizavimo ir šeimos atskyrimo priežasčių;
- **visuomenės informavimo veikla:** visuomenės informavimo veikla platesniu mastu remis principus ir veiksmus, esančius bendrosios reformos sudėtine dalimi.

7 pagrindinė gairė: šeimos atskyrimui kelių užkertančių paslaugų pavyzdžiai

- **Šeimos planavimas:** šeimos planavimo metodų mokymas gali padėti išvengti nepageidaujamų nėštumų.
- **Prenatalinė globa:** konsultacijos ir patarimai su nėštumu susijusiais klausimais (kaip antai sveikatos priežiūra, mityba, fizinė veikla), pagrindiniai rūpinimosi naujagimiu klausimai, taip pat pagalba, jei prieš gimimą nustatomas sutrikimas arba įgimtas apsigimimas.
- **Pagalba gimdymo palatose:** socialinės rūpybos arba medicinos specialisto suteikiama pagalba motinai per pirmąsias dienas po vaiko gimimo (kaip antai maitinant krūtimi, kuriant prisirišimą tarp motinos ir jos kūdikio, palengvinant palaikančios aplinkos kūrimą šeimoje, padedant dėl tolesnės paramos), perkėlus kūdikį į motinos palatą. Parama tėvams gimus neįgaliam vaikui, įskaitant tinkamus patarimus ir nukreipimą atitinkamoms paslaugoms bei grupės paramai gauti.
- **Motinos ir kūdikio skyriai:** teikia laikiną apgyvendinimą besilaukiančioms motinoms ir motinoms su kūdikiais, kurioms kyla pavojus būti atskirtoms nuo savo vaiko. Apsistojimo metu motinoms teikiama pagalba ir globa jų vaikui, jos įgyja motinystės ir namų ruošos gebėjimų.
- **Tėvų ir vaikų patikėjimas globai:** tėvų ir jų kūdikio arba mažo vaiko patikėjimas globos namams. Globėjai teikia tėvams patarimų ir paramą atliekant tėvystės užduotis. Kai motina yra itin jauna, globėjai ja tėviškai rūpinasi, pripažįstant, kad ji pati dar yra vaikas ir turi savų poreikių.

4. Bendruomenėje teikiamų paslaugų plėtra

Toliau pateikiama keletas pavyzdžių apie bendruomenėje teikiamas paslaugas, kurios galėtų sudaryti dalį išsamios strategijos kaip išvengti šeimos atskyrimo ir institucionalizavimo. Taip pat šios paslaugos gali palaikyti reintegravimą ir grįžimą atgal į bendruomenę. Paslaugų sąrašas nėra išsamus, ir kiekvienoje valstybėje turėtų būti sukurta vietos poreikius atitinkančių paslaugų įvairovė.

Naujų paslaugų kūrimas turėtų būti paremtas situacijos analize (2 skyrius) ir susietas su individualiu vertinimu bei savęs vertinimu (7 skyrius). Paslaugų gavėjai, jų pagalbininkai, šeimos ir neįgaliaisiais besirūpinantys asmenys turėtų būti aktyviai įtraukti į paslaugų kūrimą, teikimą, stebėseną ir vertinimą.

4.1. Integravimo svarba

Vaikų ir šeimų, neįgaliųjų, psichikos sveikatos problemų turinčių asmenų ir vyresnio amžiaus žmonių prioritetai ir poreikiai turėtų būti integruoti į visas politikos kryptis bei priemones (integravimas).

8 pagrindinė gairė: tinkamo sąlygų pritaikymo koncepcija

JT Neįgaliųjų teisių konvencijoje ir ES direktyvoje dėl vienodų teisių užimtumo srityje²²¹ taikomas „tinkamo sąlygų pritaikymo“ apibrėžimas. Remiantis JT Neįgaliųjų teisių konvencijos 5 straipsniu („Lygybė ir nediskriminavimas“), „siekdamos skatinti lygybę ir pašalinti diskriminaciją, valstybės, šios Konvencijos Šalys, imasi visų atitinkamų veiksmų, kad užtikrintų tinkamą sąlygų pritaikymą“. „Tinkamo sąlygų pritaikymo“ apibrėžimas pateikiamas JT Neįgaliųjų teisių konvencijos 2 straipsnyje kaip „būtinai ir tinkami pakeitimai ir pritaikymas, dėl kurių nepatiriama neproporcinga ar nepagrįsta našta [...] siekiant užtikrinti neįgaliesiems galimybę naudotis visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis lygiai su kitais asmenimis ar galimybę įgyvendinti šias teises ir laisves“. Siekiant, kad neįgalieji Europos Sąjungoje turėtų įprastinio užimtumo galimybes, reikalaujama, kad darbdaviai imtųsi veiksmų, kaip antai „pritaikyti patalpas ir įrengimus, nustatyti darbo laiko modelius, paskirstyti užduotis ar aprūpinti mokymo ar integracijos ištekliais“. Tačiau šis įpareigojimas nėra neribotas, ir jam taikomas reikalavimas, kad dėl sąlygų pritaikymo darbdavys nepatirtų „neproporcingos naštos“.

4.2 Paslaugų integracija

Tais atvejais, kai paslaugas teikia skirtingi paslaugų teikėjai (viešieji, privatūs ar savanoriai), skirtingais lygmenimis (vietos ar nacionaliniu) ir iš skirtingų sektorių (pvz., būsto, sveikatos priežiūros, užimtumo, švietimo), labai svarbu geras koordinavimas. „Paslaugų integracija“ – tai bendras terminas, reiškiantis „įvairius būdus ar metodus, kuriais siekiama geresnio skirtingų paslaugų koordinavimo ir veiksmingumo, kad būtų pasiekta geresnių rezultatų paslaugų gavėjams“.²²² Tokių būdų pavyzdžiai yra šie: paslaugų koordinavimas, kooperavimasis, partnerystė, bendradarbiavimas ir jungtinis darbas. Teigiama, kad integruotos paslaugos yra naudingos gavėjams, nes duoda geresnių rezultatų, ypač turintiems įvairių ir sudėtingų poreikių asmenims, kuriems tenka dažnai susidurti su įvairiomis institucijomis; be to, tikimasi, kad tokios paslaugos padės pasiekti geresnių rezultatų kovojant su socialine atskirtimi. Dar teigiama, kad paslaugų integracija gali būti ekonomiškai efektyvi.

4.3 Bendruomenėje teikiamų paslaugų pavyzdžiai

4.3.1. Asmeninė pagalba

²²¹ Direktyva Nr. 2000/78/EB.

²²² Munday, B. (2007) *Integrated social services in Europe [Integruotos socialinės paslaugos Europoje]*, Council of Europe, 11 p. Prieinama adresu

[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)

Tai viena iš pačių svarbiausių paslaugų, padedant vaikams ir neįgaliesiems gyventi savarankiškai. Siekiant, kad paslaugų gavėjai turėtų visapusišką jiems teikiamos pagalbos kontrolę (t. y. galimybę patiems įdarbinti ir parengti padėjėjus bei rinktis, kada, kaip ir kokios rūšies pagalbos gauti), paslauga turi apimti tokius tris svarbiausius elementus:²²³

- į save orientuotą poreikių vertinimą,
- pinigines išmokas – išmokamas tiesiai paslaugos gavėjui ir skirtas paslaugai įsigyti ir (arba) pačiam (pačiai) ją organizuoti,
- tarpusavio paramą.

Paslaugos gavėjo gaunamos lėšos turėtų padengti visas su paslauga susijusias išlaidas ir turėtų būti teikiamos iš vieno centrinio finansavimo šaltinio. Visoms gavėjų grupėms turėtų būti sudarytos galimybės naudotis šia paslauga. Protinių sutrikimų turinys asmenys ir vaikai gali gauti pagalbą iš trečiojo asmens arba organizacijos, atsakingos už jų pagalbinių įdarbinimą ir darbo organizavimą.

Asmeninė pagalba neturėtų būti painiojama su pagalba namuose ar paslaugomis globos namuose (žr. toliau), kai paslaugos gavėjui suteikiamas kitoks kontrolės lygis. [Visos gavėjų grupės]

17 atvejo tyrimas: „JAG modelis“ – asmeninė pagalba ir apsisprendimo teisė

Švedijoje, nacionalinei draudimo agentūrai skyrus finansavimą asmenims tam tikram asmeninės pagalbos valandų skaičiui per metus gauti, galima rinktis, ar gauti paslaugą iš valstybės, kooperatyvo arba nepriklausomos agentūros, arba organizuoti paslaugą patiems.

JAG asociacija – tai Švedijos ne pelno siekianti protinių sutrikimų turinčių asmenų organizacija, įkūrusi paslaugų gavėjų kooperatyvą, kad galėtų teikti asmeninę pagalbą jos pageidaujantiems asociacijos nariams. Gavėjo pasirinktos pagalbos ir jos teikimo kontrolę užtikrina sprendimų dėl pagalbos priėmimo sistema.

Kiekvienas paslaugų gavėjas turi teisinį įgaliotinį (asmeninį atstovą), teikiantį jam paramą tokiais klausimais:

- teikiant paraišką asmeninei pagalbai gauti ir pasirenkant paslaugos teikėją;
- pasirenkant paslaugos laiduotoją;
- užtikrinant, kad asmeninė pagalba teikiama gerbiant neįgalųjį ir pripažįstant jo arba jos neliečiamumą, taip pat atliekant paslaugos stebėseną, kad būtų užtikrinta, jog paslauga atitinka standartus, dėl kurių buvo susitarta su neįgalioju.

Be to, kiekvienas gavėjas turi paslaugos laiduotoją, padedantį įdarbinant ir prižiūrint pagalbinius bei užtikrinantį gaunamos paslaugos saugumo, kokybės ir tęstinumo standartus. Paslaugos laiduotojas atsako už tai, kad darbuotojai būtų visuomet prieinami, o

²²³ Remiantis Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy* [Pavyzdinė asmeninės pagalbos politika], Sweden: Independent Living Institute. Pateikiama adresu <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

būtiniausiu atveju privalo pats suteikti asmeninę pagalbą.²²⁴

4.3.2 Namų pritaikymas

Nepritaikytas būstas turi neigiamos įtakos vaikų, neįgaliųjų, vyresnio amžiaus žmonių, taip pat šeimų ir artimuosius slaugančių šeimos narių gyvenimui. Daug neįgaliųjų ir vyresnio amžiaus žmonių yra priversti palikti savo namus ir keltis į kokio nors tipo institucinės globos įstaigas dėl to, kad jų namai yra neprieinami, pavojingi arba nėra tinkamai pritaikyti jų poreikiams. Pavyzdžiui, tyrimai parodė, jog dauguma vyresnio amžiaus žmonių pageidauja likti gyventi savo namuose, o ne keltis į slaugos namus ar kitokio tipo globos įstaigas.²²⁵ Siekiant asmenims suteikti galimybių likti gyventi savo namuose ir išvengti institucionalizavimo, svarbų vaidmenį atlieka pritaikymo ir remonto paslaugos, teikiamos, siekiant pagerinti namo ar buto prieinamumą, patogumą ir saugumą. [Visos gavėjų grupės]

4.3.3 Techninės priemonės ir pagalbinės technologijos

Terminas „pagalbinės technologijos“ reiškia įvairius gaminius ir paslaugas, suteikiančius galimybę arba palengvinančius paslaugos gavėjui įgyvendinti tam tikras užduotis ar padidinančius jo arba jos saugumą.²²⁶ Pavyzdžiui: patobulinto ryšio įrenginiai, priminimo sistemos, kalbos atpažinimo programinė įranga ir asmeninės reagavimo į ekstremalias situacijas sistemos. Šios technologijos veiksmingiausios, kai yra suderintos su gavėjo pageidavimais ir kai atsižvelgiama į aplinką, kuriose jos yra naudojamos arba įdiegtos. Pagalbinės technologijos ir techninės priemonės (kaip antai vežimėliai ir ramentai) yra labai svarbūs, kad neįgalieji, įskaitant neįgalius vaikus ir vyresnio amžiaus žmones, galėtų gyventi bendruomenėje. Milžiniška elektroninių įrenginių ir informacinių sistemų (išmaniųjų namų) pažanga teikia veiksmingą savarankiško gyvenimo paramą tiems, kurių sveikata prastėja ar kurie silpsta, apsaugant juos nuo pablogėjimo ar negalėjimo savimi pasirūpinti ir suteikiant galimybę vyresnio amžiaus piliečiams gyventi ir įsitraukti į visuomenės veiklą, jaučiantis maksimaliai savarankiškais, saugiais ir oriais. [Visos gavėjų grupės]

4.3.4 Tarpusavio parama ir (arba) konsultavimas

Neįgaliesiems, globą paliekantiems arba pradedantiems gyventi savarankiškai jaunuoliams, rizikos šeimoms ar su savo vaikais susijungusioms šeimoms tai suteikia galimybę ir užtikrintumą nepasimesti kultūrinėje ir institucijų aplinkoje. Tokią paramą turėtų teikti neprofesionalai lygių teisių tarp konsultanto ir kliento (tos pačios grupės asmenų) pagrindu, dalydamiesi savo patirtimi ir padėdami siekti savarankiškumo ir nepriklausomybės.

²²⁴ Dėl išsamesnės informacijos žr. JAG, ENIL (2011) *The “JAG model”: Personal assistance with self-determination* [„JAG modelis“: asmeninė pagalba ir apsisprendimo teisė], JAG Association.

²²⁵ Moriarty, J. (2005) *Update for SCIE best practice guide on assessing the mental health needs of older people* [SCIE geriausios praktikos vadovo psichikos sveikatos poreikių turinčių vyresnio amžiaus žmonių poreikiams įvertinti atnaujinimas], London: King's College London. Pateikiama adresu <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* [Pagalbinių technologijų vaidmuo alternatyviuose vyresnio amžiaus žmonių globos modeliuose], leidinyje *Royal Commission on Long Term Care, Research Volume 2, Appendix 4*, Stationery Office, London, 325–46.

Tarpusavio parama itin svarbi įstaigose gyvenusiems žmonėms, kuriems trūksta žinių ir įgūdžių, ieškant sprendimų esamoje aplinkoje. [Visos gavėjų grupės]

4.3.5. Teisių gynimas individualiu lygmeniu

Teisių gynimo paslaugas gali teikti kvalifikuotas asmuo (savanoris arba gaunantis atlyginimą) arba paslaugos gavėjų grupę atstovaujanti arba remianti organizacija, tačiau taip pat dažnai šios veiklos gali imtis draugas arba giminaitis, kitas panašios patirties turintis asmuo arba patys gavėjai (savo teisių gynimas, žr. 8 skyrių). Profesionalus teisių gynimas reiškia „parūpinti kvalifikuotą asmenį, kuris, remdamasis kliento poreikių ir norų supratimu, patars, parems ir padės klientui priimti sprendimą arba reikalauti teisės ir kuris, jei reikės, toliau ves derybas arba pateiks argumentus kliento vardu“. ²²⁷ [Visos gavėjų grupės]

4.3.6 Krizių intervencijos ir ekstremalių situacijų paslaugos

Tai – įvairi veikla, kuria siekiama paremti asmenį arba šeimą, kad jie galėtų įveikti sudėtingą ir jų gerovei žalingą situaciją. Pavyzdžiui: asmens arba šeimos konsultavimas, krizės sprendimo komandos (teikiančios intensyvią ir skubią paramą bendruomenėje gyvenantiems asmenims, patiriantiems psichikos sveikatos krizę) ir nukreipimas trumpalaikiai globai esant ekstremaliai situacijai, kai vaikams kyla nepriežiūros ar smurto pavojus. [Visos gavėjų grupės]

18 atvejo tyrimas: krizės prevencijos paslaugos pavyzdys²²⁸

Graikijoje Vaikų ir suaugusiųjų psichikos sveikatos institutas įsteigė paciento namuose veikiančią psichikos sveikatos pagalbos skyrių, paremtą daugiausia tais pačiais principais kaip ir mobilieji psichikos sveikatos skyriai.

Paslaugą gauti galintys asmenys:

- psichikos sveikatos problemų turintys asmenys, patiriantys ūmią psichikos sveikatos krizę;
- psichikos sveikatos problemų turintys asmenys, grįžtantys namo po ilgalaikio ar trumpalaikio gydymosi ligoninėje;
- ambulatoriniai ligoniai, niekada nebuvo hospitalizuoti;
- psichikos sveikatos ir judėjimo problemų turintys stabilizuoti asmenys.

Šie kriterijai apima pakankamai stabilios aplinkos poreikį, siekiant pasidalyti atsakomybe už saugų psichikos sveikatos sutrikimų turinčio asmens gyvenimą namuose, terapijos grupei bendradarbiaujant su paslaugos naudotoju.

Šis skyrius dirba pagal toliau pateiktą modelį.

- Per pirmąsias psichikos sveikatos krizės dienas grupė beveik visą dieną praleidžia asmens namuose, stengdamasi užmegzti patvarius ir keliančius pasitikėjimą santykius su paslaugų gavėju, kartu skirdami jam vaistus.

²²⁷

²²⁸

Citizen Information Board (2007) *Advocacy guidelines* [Teisių gynimo gairės].
Dėl išsamesnės informacijos žr. http://www.ekpse.gr/about_eng.html#

- Nuo pat pradžių grupė stengiasi paslaugos gavėjui skirti pareigas ir neleisti jam prisiimti sergančio asmens vaidmens.
- Grupė teikia paramą asmeniui kuo anksčiau grįžti į darbą ir visuomeninį gyvenimą.
- Pamažu ir atsižvelgdama į asmens poreikius, grupė sumažina savo dalyvavimą, tačiau teikia nuolatinę ir tęstinę tolesnę paramą.
- Institute taip pat teikiama nuolatinė parama ir psichikos sveikatos ugdymas šeimoms.
- Grupė padeda asmenims jų darbo vietoje ir apskritai visuomeninėje aplinkoje, taip sutvirtindama jų paramos tinklą.
- Institute taikomos bendruomenės įjautrinimo programos (psichikos sveikatos mokymas) psichikos sveikatos sutrikimų tema ir organizuojamas pagrindinės valstybės tarnybos pareigas užimančių asmenų mokymas, siekiant užtikrinti vietos bendruomenės paramą paslaugos naudotojo reabilitacijai ir socialinei įtraukčiai.

4.3.7 Trumpalaikės pertraukos (Atokvėpio paslauga)

Sukurta siekiant suteikti neįgaliems vaikams, suaugusiesiems ar vyresnio amžiaus žmonėms ir juos slaugantiems šeimos nariams pertrauką nuo įprastinės rutinos ar globėjo vaidmens. Šią paslaugą galima teikti įvairiose vietose, pavyzdžiui, šeimos nuosavuose namuose, atokvėpio paslaugos teikėjo namuose, bendruomenės patalpose ar globos įstaigoje. Pertraukos gali trukti įvairiai: nuo kelių valandų iki kelių dienų. **[Visos gavėjų grupės]**

4.3.8 Susidraugavimas

Paramą vaikams, suaugusiesiems, vyresnio amžiaus žmonėms ir šeimoms teikia išmokyti savanoriai arba sutartą laikotarpį, arba nuolatos. Ši paslauga sudaro galimybę asmenims ir šeimoms įveikti savo izoliaciją ir visapusiškiau dalyvauti bendruomenės ir visuomeniniame gyvenime. Raktu į paslaugos sėkmę laikomas savanorių ir paslaugos gavėjo atitikimas. Savanoriams turėtų būti teikiamas mokymas ir tęstinė parama, o tais atvejais, kai vaikai ar pilnamečiai yra pažeidžiami, turėtų būti atliekami atitinkami policijos patikrinimai. **[Visos gavėjų grupės]**

4.3.9 Pagalba namuose ir globos namuose paslaugos

Pagalbą namuose sudaro apsilankymai į namus, siekiant padėti susidoroti su namų ruošos darbais, kaip antai apsipirkimu, valymu, valgio gaminimu, skalbimu ar nesudėtingais techninės priežiūros darbais. Globos namuose paslaugos apima pagalbą atliekant kasdienes užduotis, kaip antai kėlimąsi, apsirengimą, maudymąsi, prausimąsi ar vaistų vartojimą. **[Visos gavėjų grupės]**

4.3.10 Paslaugos ikimokyklinio amžiaus vaikams

Pavyzdžiui, įprastiniai vaikų dienos centrai, teikiantys ikimokyklinio ugdymo ir priežiūros paslaugas vaikams, skatinantys socializaciją ir ankstyvąjį ugdymą, tuo pat metu suteikiantys progą tėvams dirbti mokamą darbą ar užsiimti kita veikla. **[Vaikai]**

4.3.11 Pasirengimas vaikams lankyti įprastas dienos priežiūros grupes, vaikų darželius ar mokyklas

Gali apimti įvairias paslaugas, kaip antai asmeninės pagalbos ar mokytojų. Tam gali prireikti pritaikyti mokyklos aplinką ir aprūpinti ją specializuota įranga. Taip pat gali iškilti specialiai pritaikytos mokymo programos poreikis. [Vaikai]

4.3.12 Užmokyklinė priežiūra ir popamokinė veikla

Įvairios vaikų priežiūros paslaugos prieš ir po pamokų arba atostogų metu; jų metu paprastai padedama vaikams gerinti mokymosi rezultatus, tuo pat metu sudarant galimybes tėvams įsidarbinti arba pasinaudoti profesinio mokymosi galimybėmis. [Vaikai]

4.3.13 Su užimtumu susijusios konsultacijos

Parama ir pagalba ieškant darbo arba rengiant prašymus priimti į darbą. [Globą paliekantys jaunuoliai, neįgalieji ir (arba) psichikos sveikatos problemų turintys asmenys]

4.3.14 „Fountain House“

„Fountain House“ yra savipagalbos programa arba modelis, grindžiamas glaudžiu narių ir specialistų bendradarbiavimu. Pagal šį modelį programos nariai yra savo sveikimo proceso partneriai, o ne vien pasyvūs gydymo gavėjai. Jie veikia išvien su darbuotojais, organizuodami ir administruodami kiekvieną programą. Tokia galimybė dirbti ir jos metu sukuriama santykiai tampa neatsiejama narių sveikimo dalimi. Programos „Fountain House“ metu nėra teikiama individuali ar grupės terapija, taip pat nesiūlomi vaistai. [Psichikos sveikatos problemų turintys asmenys]

4.3.15 „Pabėgimo namai“

„Pabėgimo namai“ (angl. „Runaway-house“, vok. „Weglaufhaus“) – tai vieta žmonėms, norintiems ištrūkti iš psichiatrinio gydymo „uždaro rato“ ir nusprendusiems, kad nori gyventi be psichiatrų diagnozių ir psichiatrinių vaistų. Už (socialinio) psichiatrijos tinklo, skatinančio žmonių priklausomybę, ribų atveriamas erdvė, kurioje šių namų gyventojai gali pamėginti vėl imti valdyti savo gyvenimą. Čia jie gali sveikti, atgauti jėgas, kalbėtis apie savo patirtis ir kurti ateities planus, išvengdami psichiatrų požiūrio į ligą, užkertančio kelią į jausmus ir asmeninius bei socialinius sunkumus.²²⁹ [Psichikos sveikatos problemų turintys asmenys]

4.3.16 „Bičiulių“ paslauga

Išmokyti savanoriai teikia paramą psichikos sveikatos problemų turintiems asmenims iš naujo integruodami juos į bendruomenę. Psichikos sveikatos problemų turintis asmuo nusprendžia, ar jam reikia „bičiulio“ paramos, ar ne. Paramos veikla apima: apsipirkimą, tvarkymąsi, laisvalaikio veiklą, kaip antai ėjimą į kiną, į barą ar šeimos narių lankymą. Visa veikla atliekama taip, kaip nusprendžia psichikos sveikatos problemų turintis asmuo. Ši paslauga turėtų būti teikiama nemokamai. [Psichikos sveikatos problemų turintys asmenys]

²²⁹

Dėl išsamesnės informacijos žr. http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm.

4.3.17 Dienos stacionaro centrai suaugusiems ir vyresnio amžiaus žmonėms

Teikia patarimus, paramą, maitinimą ir kai kurias asmens priežiūros, taip pat socialinės bei kultūrinės veiklos paslaugas. Vyresnio amžiaus ir ypač silpniems žmonėms tokie centrai gali būti labai naudingi, nes gali padėti veiksmingai kovoti su vienišumu ir izoliacija. Aplinkybės, lemiančios dienos stacionaro centrų naudingumą, gali būti: lengva prieiga, įperkamumas, gaunamų paslaugų pasirinkimas ir, žinoma, paslaugos gavėjų įtraukimas į numatomų siūlyti paslaugų planavimą, įgyvendinimą ir vertinimą. **[Neįgalieji ir vyresnio amžiaus žmonės]**

4.3.18 Valgio pristatymas į namus

Valgio pristatymas vyresnio amžiaus žmonėms į jų namus. **[Vyresnio amžiaus žmonės]**

4.3.19 Slauga namuose

Slaugų ir kitų sveikatos priežiūros darbuotojų apsilankymai namuose, siekiant suteikti pagalbą medicinos priežiūros srityje, kaip antai perrišant žaizdas, suleidžiant vaistus ir taikant įvairias terapijos formas. **[Vyresnio amžiaus žmonės]**

9 pagrindinė gairė: specializuotų paslaugų teikimas neturi sukelti socialinės atskirties

Išskirtinį dėmesį reikėtų skirti tam, kad bendruomenėje teikiamos paslaugos nevirstų institucinės globos bendruomenėje formomis. Kai kuriose šalyse tai – svarstoma problema, ypač neįgalių vaikų dienos centrų atveju. Nesant įvairių paramos šeimai paslaugų ir prieinamų pagrindinių paslaugų, šios vietos gali lemti vaikų izoliaciją nuo bendruomenės ir sveikų bendraamžių. Vaikų ryšiai su žmonėmis arba veikla bendruomenėje nėra intensyvūs, todėl, užuot ėję į mokyklą, jie laiką leidžia centre, kur priežiūra dažnai apsiriboja sveikatos ir fizinės reabilitacija. Tie patys iššūkiai buvo pastebėti bendruomenėje teikiant paslaugas psichikos sveikatos problemų turintiems asmenims.

5. Gyvenimo sąlygos

Pereinant nuo institucinės globos prie gyvenimo bendruomenėje, labai svarbu sudaryti tinkamas gyvenimo sąlygas, kurios leistų paslaugų gavėjams maksimaliai pasirinkti ir spręsti tai, kur, kaip ir su kuo jiems gyventi. Šeimos nariai, specialistai ar tai pačiai grupei priklausantys asmenys įstaigas paliekantiems asmenims turėtų suteikti įvairių galimybių ir būtinos paramos sprendžiant, kur gyventi ir kaip organizuoti savo gyvenimą (žr. 7 skyrių „Individualių planų kūrimas“).

Idealiu atveju vaiko perėjimą prie savarankiško gyvenimo palengvins paskirtas specialistas. Pagalba neturėtų nutrūkti jiems pradėjus gyventi savarankiškai, bet turėtų tęstis tol, kol esama jos poreikio. Kaip ir suaugusiųjų atveju, reikėtų užtikrinti galimybę naudotis tarpusavio

pagalbos ir teisių gynimo paslaugomis. Visomis išgalėmis reikėtų vengti vyresnių nei 18 metų amžiaus vaikų pakartotinio grąžinimo į globos ar priežiūros instituciją.²³⁰

5.1 Prieinamas būstas

Daugeliui neįgaliųjų ir vyresnio amžiaus žmonių labai svarbu įperkamas, prieinamas, neizoliuotas ir saugus būstas. Todėl turėtų būti priimtos politikos kryptys, kuriomis būtų užtikrinamas socialinių būstų prieinamumas ir didinamas universalus dizaino butų ar namų skaičius bendruomenėje. Terminas „universalus dizainas“ apibrėžiamas kaip „sukūrimas gaminių, aplinkos, programų ir paslaugų, kurios būtų tinkamos naudoti visiems žmonėms, kuo platesniu mastu, be būtinybės kaip nors pritaikyti ar specializuoti“.²³¹

5.2 Remiamas apgyvendinimas

Remiamas apgyvendinimas buvo sukurtas kaip alternatyva grupiniams namams. Grupiniuose namuose asmenys negali rinktis, su kuo norėtų dalytis savo būstu, o jų gaunama pagalba yra teikiama kaip sudedamoji paramos paketo su būstu dalis. Tuo tarpu remiamo apgyvendinimo atveju asmenys gali rinktis, su kuo norėtų gyventi jiems priklausančiame arba nuomojamame būste. Taip pat jie gauna paramą iš agentūrų, kurios būsto nevaldo. Taigi jie gali labiau kontroliuoti gaunamas paslaugas ir turi tas pačias teises į būstą kaip ir kiti piliečiai.

Esama įvairių remiamo apgyvendinimo organizavimo būdų, pavyzdžiui, darbuotojai toje vietoje būna tik dienos metu arba 24 valandas per dieną, arba 7 dienas per savaitę, arba jų nebūna iš viso. Tyrimai protinių sutrikimų ir psichikos sveikatos problemų srityje²³² nurodo tokius geriausios praktikos teikiant būstą su globa ir (arba) parama elementus:

- **išsklaidyti/atskiri būstai:** „tokių pat rūšių ir dydžių butai ir namai, kokiuose gyvena dauguma gyventojų, išskirstyti gyvenamuosiuose miestų rajonuose tarp kitų gyventojų būstų“,²³³
- **pagrindinių sveikatos priežiūros ir rūpybos paslaugų prieinamumas:** būstą reikėtų laikyti vieta, kurioje asmuo gyvena, o ne yra gydomas;
- **lanksčios, asmeniui pritaikytos paramos teikimas:** parama, leisianti asmeniui gyventi savarankiškai nuosavuose namuose ir būti įtrauktam (-ai) į bendruomenės gyvenimą;

²³⁰ JT alternatyvios vaikų globos gairės, 132 pastr.

²³¹ Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, 2 straipsnis (Apibrėžimai).

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* [Dalyvavimo bendruomenės gyvenime namai: sprendžiant pagrindinį negalios paslaugų uždavinį], 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* [Laikas palikti uždarą aplinką: bendruomenės įtraukties strategija. Darbo grupės kolektyvinių gyvenimo sąlygų klausimu ataskaita], 71 p.

- **individualus pasirinkimas:** pavyzdžiui, gavėjas gali rinktis, ar gyventi atskirai, ar dalytis būstu, taip pat kokiose bendruomenės veiklose dalyvauti.

Taip pat rekomenduojama, kad socialinė rūpyba nebūtų susieta su būsto teikimu. Taip gavėjas turės didesnę gaunamos pagalbos pasirinkimą, o pakeitus gyvenamąją aplinką nebūtinai reikės keisti socialinės rūpybos teikėją ir atvirkščiai.

19 atvejo tyrimas: remiamas apgyvendinimas protinių sutrikimų turintiems žmonėms

Jungtinėje Karalystėje, siekdama padėti protinių sutrikimų turintiems žmonėms gyventi bendruomenėje, organizacija „KeyRing“ įsteigė grupę tinklų.

Kiekvieną tinklą sudaro dešimt vienas netoli kito gyvenančių žmonių: devyni, gyvenantys savo namuose, tačiau jiems reikalinga parama, ir vienas gyvenimo bendruomenėje savanoris. Tinklų tikslas – narių parama ir pagalba vienas kitam kasdieniniais gyvenimo įgūdžiais ir veikla, savanoriui reguliariai susitinkant su nariais ir padedant grupei dirbti kartu. Savanoris taip pat padeda kitiems tinklo nariams aptarti vietos lygiu vykstančius įvykius ir dalyvauti juose. Samdomi bendruomenės pagalbos darbuotojai ir remiamo apgyvendinimo vadovai prireikus gali suteikti papildomų paramos paslaugų.²³⁴

5.3 Alternatyvios šeimos modeliu paremtos galimybės vaikams

Kai vaikui neįmanoma nei likti (prevencija), nei sugrįžti (reintegracija) gyventi su tėvais, reikėtų apsvarstyti alternatyvias globos formas. Reikėtų sukurti įvairias globos galimybes, kad būtų galima teikti pačią tinkamiausią globos formą, geriausiai atitinkančią kiekvieno individo interesus ir poreikius.²³⁵ Toliau pateikiama tokių galimybių pavyzdžių.

5.3.1 Giminių globa

Tokia globa apibrėžiama kaip „šeimoje teikiama globa; ją teikia vaiko išplėstinės šeimos nariai arba artimi vaikui gerai pažįstamos šeimos draugai“.²³⁶ Giminių globa gali būti formali (nustatyta atitinkamos administracinės institucijos) arba neformali (privatus susitarimai šeimoje). Tokios formos globa naudinga tuo, kad vaikai gali likti gyventi pažįstamoje aplinkoje ir palaikyti ryšį su savo kultūra ir tradicijomis. Tačiau reikėtų pastebėti, kad ir privačius susitarimus turėtų peržiūrėti atitinkamos valdžios institucijos.

5.3.2 Globėjų šeimoje teikiama globa

Kalbama apie „situacijas, kai kompetentingos institucijos sprendimu siekiant alternatyvios globos vaikai yra apgyvendinami kitos, ne vaikų biologinės šeimos namų aplinkoje, kuri yra

²³⁴ Ištrauka iš: Europos Sąjungos pagrindinių teisių agentūra, *op. cit.* (2012a), 33 p. Dėl išsamesnės informacijos žr. <http://www.keyring.org/home>

²³⁵ JT alternatyvios vaikų globos gairės, 54 pastr.

²³⁶ JT alternatyvios vaikų globos gairės, 29 pastr.

atrenkama, paruošiama, patvirtinama ir prižiūrima globos teikimo metu“.²³⁷ Globėjų teikiama globa gali būti įvairių rūšių, pavyzdžiui:

- **globa kritiniu atveju:** tokio tipo globa naudojama norint pašalinti vaiką iš tam tikros situacijos dėl jam daromos žalos arba kilus tokios žalos pavojui. Tuo tarpu reikia dėti pastangas rasti ilgalaikį sprendimą, remti vaiko reintegraciją į biologinę šeimą, jei tai įmanoma ir geriausiai atitinka vaiko interesus, arba svarstyti kitas alternatyvias priemones;
- **ilgalaikė (nuolatinė) globa:** paprastai priimtinausia ilgalaikės globos forma vaikams, kurių negalima reintegruoti į biologines šeimas, būna įvaikinimas. Tačiau kai kuriems vaikams gali būti tinkama ilgalaikė globėjų teikiama globa. Sprendimą dėl tinkamiausios galimybės reikėtų grįsti vaiko interesais;
- **trumpalaikė ir vidutinės trukmės (laikinoji) globa:** galėtų būti tinkama vaikams, kuriais negali rūpintis tėvai, tačiau išlieka vėlesnio grįžimo į šeimą galimybė;
- **specialistų globėjų teikiama globa:** specialiai išmokyti globėjai, gaunantys papildomą pagalbą, kad galėtų rūpintis sudėtingų poreikių, kaip antai sunkią ar daugybinę negalią turinčiais arba nepagydoma liga sergančiais vaikais;
- **kardomoji globėjų teikiama globa:** sukurama palaikanti šeimos aplinka jaunuoliams, kuriems teismai paskyrė kardomąją priemonę – viešąją globą;
- **atokvėpio globa:** reguliarūs trumpalaikės globėjų teikiamos globos laikotarpiai, kurių metu vaikui pasiūlomas atitrūkimas nuo namų, o šeimai ar ji slaugantiems šeimos nariams – pertrauka nuo globėjo pareigų;
- **globa tėvams su vaikais :** suteikia galimybę tėvams arba vienam iš tėvų ir jų vaikams gyventi kartu ir gauti globą teikiančio globėjo paramą.

5.3.3 Įvaikinimas

Priešingai globėjo teikiamai globai, kai daroma prielaida, kad po kurio laiko vaikas bus perkeltas gyventi kitur, įvaikinimas yra nuolatinė priemonė. Jis turėtų būti vertinamas kaip kraštutinė priemonė, nes, apgyvendinus vaiką įtėvių šeimoje, vaiko susijungimas su biologine šeima taps neįmanomas visą vaikystės laikotarpį. Taigi, įvaikinimą reikėtų svarstyti tik tuo atveju, kai visos reintegravimo galimybės yra išnagrinėtos ir prieinama prie išvados, jog reintegravimas yra neįmanomas.

Esant tokioms aplinkybėms, vaikams dažnai būna svarbus nuolatinės šeimos teikiamas saugumas. Tačiau tradicinio įvaikinimo atveju visi ryšiai su biologine šeima yra visam laikui nutraukiami. Taigi kuo vyresnis vaikas, tuo didesnis pavojus, kad įvaikinimas bus nesėkmingas. Dėl šios priežasties kai kuriose valstybėse buvo sukurta „atvirojo įvaikinimo“ sistema, pagal kurią naujoji šeima tampa vaiko nuolatine šeima, tačiau išlaikomi ir tam tikri ryšiai su biologine šeima.²³⁸

Kai kuriose valstybėse tebetaikoma „slapto“ įvaikinimo praktika, kai vaikui nėra pranešama, kad jis yra įvaikintas. Vėliau tai gali sukelti tapatybės problemų ir paskubinti įvaikinimo

²³⁷

²³⁸

JT alternatyvios vaikų globos gairės, 29, c, ii pastr.

C. Alty & S. Cameron, (1995) *Open adoption – the way forward?* [Atvirasis įvaikinimas – kelias į priekį?], *International Journal of Sociology and Social Policy*, Vol. 15 Iss: 4/5, 40–58.

nutraukimą. Visi įvaikinimo paslaugų teikėjai turėtų būti įpareigoti paruošti galimus įtėvius, kad šie suprastų, kaip svarbu informuoti vaiką apie įvaikinimą ir jo praeitį.

Buvo išreikštas susirūpinimas dėl didelio tarptautinių įvaikinimų iš kai kurių šalių skaičiaus.²³⁹ Užuot pasikliojus šia globos forma deinstitutionalizavimo procesui paremti, valstybių dėmesį reikėtų sutelkti į prevencijos ir reintegravimo programų skatinimą bei šeimose teikiamų alternatyvių globos paslaugų plėtojimą. Tai apima prieinamos paramos įtėvių ir globėjų šeimoms teikimą ir stebėsenos sistemą, kuri padėtų išvengti pakartotinio smurto ar atskyrimo pavojaus. Reikalingos nedidelės apimties institucinės globos galimybės tiems atvejams, kai toks apgyvendinimas geriausiai atitiktų vaiko interesus. Tarptautiniai įvaikinimai galėtų būti svarstomi kaip galimybė, tačiau *tik* „jei vaiko negalima perduoti šeimai, kuri galėtų jį auklėti arba įvaikinti, ir jei neįmanoma suteikti tinkamos priežiūros toje šalyje, iš kurios vaikas kilęs“.²⁴⁰

5.3.4 Grupiniai namai

Grupiniai namai arba panašios institucinės globos įstaigos (kuriose žmonių, vaikų ar suaugusiųjų grupės gyvena kartu name ar bute, aptarnaujamos darbuotojų) vis dažniau naudojami deinstitutionalizavimo procese. Tačiau grupiniai namai neturėtų tapti pagrindine įstaigų alternatyva, ir jų plėtrą reikėtų kruopščiai svarstyti.

Europos Tarybos Žmogaus teisių komisaras pateikė kritiškų pastabų grupinių namų atžvilgiu.²⁴¹ Jis pažymėjo, kad grupiniai namai dažnai daug kuo nesiskiria nuo įstaigų, kadangi suvaržo žmonių galimybes valdyti savo gyvenimą ir izoluoja juos nuo bendruomenės, nepaisant to, kad fiziškai jie įkurti gyvenamojo rajono ribose. Kuriant bendruomenėje vaikų arba suaugusiųjų grupes, dėmesys krypta į juos kaip į grupę, o ne kaip į asmenį, ir atskiria juos nuo likusios miesto rajono dalies. Be to, susiejant paramos paslaugas su apgyvendinimu grupiniuose namuose, apribojamas žmonių pasirinkimas, kur jie gali gyventi.

Visomis išgalėmis reikėtų vengti neįgalių vaikų apgyvendinimo grupiniuose namuose, neužtikrinus vienodų galimybių naudotis prevencijos, reintegravimo ar šeimos modeliu paremtos globos paslaugomis.

Tuo pat metu nedidelių grupinių namų forma vykdoma mažesnės apimties institucinė globa šeimą primenančioje aplinkoje kartais gali būti naudojama kaip laikina arba kraštinė priemonė,²⁴² jei ji geriausiai atitinka vaiko interesus (pavyzdžiui, nuolatinės globos nutrūkimo atveju) arba jei pagrįsta paties tinkamai informuoto vaiko arba jaunuolio sprendimu. Tokia aplinka visuomet reikėtų naudoti tik tais atvejais, kai tinkamai atlikto, profesionalaus vertinimo metu prieinama prie išvados, kad ji yra tinkama, būtina ir naudinga konkrečiam vaikui ir geriausiai atitinka jo interesus. Bet kokios institucinės globos tikslas turėtų būti „teikti

²³⁹ UNICEF, *op. cit.* (2010).

²⁴⁰ JT vaiko teisių konvencija, 21 straipsnis b pastraipa.

²⁴¹ Žmogaus teisių komisaras, *op. cit.* (2012), 27 p.

²⁴² UNICEF, *op. cit.* (2010), 19 p.

laikiną globą ir aktyviai siekti reintegruoti vaiką į šeimą arba, jeigu tai neįmanoma, užtikrinti stabilią jo (jos) globą alternatyvioje šeimos aplinkoje“.²⁴³

Vyresnio amžiaus žmonių atveju apgyvendinimas stacionare, pavyzdžiui, grupiniuose namuose, kartais laikomas pageidautina galimybe. Asmenys gyvena nuosavame bute su savo daiktais ir tuo pat metu turi galimybę naudotis bendromis paslaugomis (pavyzdžiui, restoranu ar kitomis priemonėmis) bei mėgautis bendravimu su kitais vyresnio amžiaus žmonėmis. Tačiau reikia užtikrinti įvairias alternatyvias bendruomenėje teikiamas galimybes, kad būtų užtikrinta, jog asmenys turi realų pasirinkimą, kur ir kaip gyventi. Taip pat reikėtų pastebėti, kad vyresnio amžiaus žmogaus „pasirinkimas“ persikelti gyventi į grupei skirtą aplinką bei atsiriboti nuo likusios visuomenės dalies gali kilti dėl visuomenės požiūrio į vyresnio amžiaus žmones kaip į „naštą“.

Apibendrinant, grupiniai namai galėtų būti kuriami kaip globos įstaigų atsisakymo strategijos dalis, tačiau aišku, kad tai turėtų būti skirta nedidelei mažumai paslaugų gavėjų, kuriems, kaip rodo atlikti vertinimai, tai būtų teigiamas globos ir (arba) paramos pasirinkimas. Tokių namų nederėtų vertinti kaip „pagrindinio sprendimo, kuriuo, manoma, įgyvendinama teisė gyventi bendruomenėje“.²⁴⁴ Daugiau pastangų reikėtų skirti šalinant kliūtis aplinkoje, kuriant remiamo apgyvendinimo sąlygas ir alternatyvias šeimoje teikiamos globos galimybes vaikams.

20 atvejo tyrimas: bendruomenėje teikiama globa Anglijoje ir Moldovos Respublikoje

Vienoje Anglijos grafystėje yra 2 400 neįgalių vaikų. Dėl visuotinai prieinamų sveikatos priežiūros ir švietimo paslaugų tik 1 600 šių vaikų reikalingos papildomos globos ir paramos paslaugos. Didžioji dauguma šių vaikų gyvena savo šeimose, kurioms teikiamos įvairios paramos paslaugos, nuo namuose teikiamos paramos iki trumpalaikių pertraukų. Tik 17 vaikų gyvena institucinės globos įstaigose; tai sudaro 0,7 % visų neįgalių vaikų. Šiuo atveju teikiama globa yra aukštos kokybės ir itin brangi, tačiau ji tenkina nedidelės ypač sudėtingų reikmių turinčių vaikų grupės poreikius. Reikėtų pastebėti, kad dėl tokio mažo vaikų, kuriems reikalinga stacionari globa, skaičiaus grafystė gali skirti daugiau lėšų kiekvienai vietai globos įstaigoje ir suteikti aukštesnės kokybės globos paslaugas.

Moldovos Respublikoje dviejuose rajonuose buvo sukurti visiško deinstitutionalizavimo planai, įskaitant dviejų neįgaliams vaikams skirtų įstaigų uždarymą. Tuo metu šiose dviejose įstaigose buvo globojama daugiau nei 270 vaikų, ir iš pradžių vietos valdžios institucijų buvo numatyta, kad prireiks penkerių nedidelių grupinių namų. Tačiau, atlikus intensyvų darbą remiant šeimas ir įdarbinant specialistus globėjus, prireikė tik dviejų nedidelių grupinių namų. Abeji namai buvo skirti vyresnio amžiaus paaugliams, kurie jau daug metų buvo gyvenę globos įstaigose ir praradę bet kokius ryšius su savo šeimomis.

Papildoma literatūra:

²⁴³ JT alternatyvios vaikų globos gairės, 123 pastr.
²⁴⁴ Žmogaus teisių komisaras, *op. cit.* (2012), 27 p.

JAG (2011) *The "JAG model": Personal assistance with self-determination* [„JAG modelis“: asmeninė pagalba ir apsisprendimo teisė], Sweden: The JAG Association.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice* [Deinstitucionalizavimas ir vaikams skirtų paslaugų transformavimas. Gerosios praktikos vadovas], Birmingham: University of Birmingham Press.

United Nations (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children* [Alternatyvios vaikų globos gairės], New York: United Nations.

Priemonės:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support* [Šeimos narių, slaugančių artimuosius, savo poreikių vertinimas: kelias į paramą], pateikiama adresu <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy* [Asmeninės pagalbos politikos modelis], Sweden: Independent Living Institute. Pateikiama adresu <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*. [Žingsnis į ateitį: kaip padėti globą paliekantiems jaunuoliams rasti savo kelią. Vadovėlis specialistams]. 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* [O kas dabar: tavęs laukiantys iššūkiai. Globą paliekančių jaunuolių vadovas]. SOS Children's Villages, Bosnia and Herzegovina.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children standards for out-of-home child care in Europe* [„Quality4Children“ standartai vaikų globai ne namuose Europoje], FICE, IFCO ir „SOS Children's Villages“ iniciatyva. Innsbruck: SOS-Kinderdorf International. Pateikiama adresu http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31_language,en.html

6 SKYRIUS: FINANSINIŲ, MATERIALINIŲ IR ŽMOGIŠKŲJŲ IŠTEKLIŲ PASKIRSTYMAS

Šiame skyriuje aptariamas poveikis finansiniams, materialiniams ir žmogiškiems ištekliams pereinant nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos. Šis procesas dėl savo sudėtingumo reikalauja atlikti kruopštų planavimą, koordinavimą ir kontrolę. Norint, kad reformos vyktų, labai svarbu, kad į politiką būtų įtraukti finansavimo įsipareigojimai, kad deinstitucionalizavimo planuose būtų naudojami visi turimi ištekliai ir nustatyti visi papildomi ištekliai.

Šiame skyriuje iš esmės remiamasi Europos tyrimu „Deinstitucionalizavimas ir bendruomenės gyvenimas: rezultatai ir kaštai“²⁴⁵, kuris iki šiol yra išsamiausias mokslinis šios srities tyrimas.

Įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją

Kai kurie Konvencijos straipsniai, įskaitant 19 straipsnio dalis, yra taikomi kaip vadinamasis laipsniškas teisių įgyvendinimas. Taip pripažįstama, kad socialinių, ekonominių ir kultūrinių teisių (ne tik minimų JT Neįgaliųjų teisių konvencijoje, bet ir kitose žmogaus teisėms skirtose sutartyse) įgyvendinimas priklauso nuo konkrečių taikomų priemonių, kurioms gali būti taikomi išteklių apribojimai. Pavyzdžiui, užtikrinant galimybę naudotis bendruomenės paramos paslaugomis, kaip reikalaujama pagal 19 straipsnį, reikės nemažai išteklių šalyse, kuriose veikia labai mažai bendruomenėse teikiamų paslaugų.²⁴⁶ Tuo pat metu kiekviena Šalis įsipareigoja „kuo geriau panaudodama savo turimus išteklius [...] imtis visų priemonių, kad nuosekliai pasiektų šių teisių visišką įgyvendinimą, nepažeisdama tų [...] įsipareigojimų, kurie pagal tarptautinę teisę yra taikomi tiesiogiai“ (4(2) straipsnis).

Įsipareigojimai pagal JT vaiko teisių konvenciją

Kaip ir JT Neįgaliųjų teisių konvencijos atveju, taip pat turi būti nuosekliai įgyvendinti JT vaiko teisių konvencijos straipsniai, skirti ekonominėms, socialinėms ir kultūrinėms teisėms (pavyzdžiui, teisei į sveikatą, švietimą ir tinkamą pragyvenimo lygį). Pagal 4 straipsnį, Šalys panaudoja „kiek įmanoma daugiau savo turimų išteklių, o prireikus pasitelkia ir tarptautinį bendradarbiavimą“.

1. Planavimo etapas

Išlaidų, poreikių ir rezultatų ryšys turėtų būti pagrindinė bet kokių diskusijų ir sprendimų dėl būsimos sistemos paslaugų teikimo priėmimo tema – ar šios sistemos būtų skirtos vaikams, žmonėms su negalia, ar vyresnio amžiaus žmonėms. Konkrečios sistemos, gerinančios sveikatą ir gyvenimo kokybę, sėkmė priklauso nuo išteklių, įskaitant darbuotojus, šeimos sąnaudas, pastatus ir kitą kapitalą, vaistus ir šių sistemų teikiamas paslaugas, derinimo,

²⁴⁵ DECLOC ataskaita, 52 p.

²⁴⁶ Parker, C., *op. cit.*, 15 p.

kiekio ir pritaikymo. Visi išvardytieji dalykai savo ruožtu priklauso nuo finansų, gaunamų įvairiais finansavimo būdais. Rezultatai turėtų būti apibūdinti atskirai skirtingoms vartotojų grupėms, tačiau visiems bendra yra būtinybė įvertinti gyvenimo kokybę.²⁴⁷

1.1 Globos įstaigose ir bendruomenėse teikiamų paslaugų kaštų palyginimas

Vertinant bendruomenėje teikiamų paslaugų ekonominę reikšmę palyginti su globos įstaigose teikiama priežiūra, be galo svarbu atsižvelgti tiek į kaštus, tiek į kokybę. Skirtingas paslaugas taip pat reikia lyginti pagal panašumą, pagal paslaugas gaunančių žmonių savybes, kaštus ir kokybę.²⁴⁸ Planuojant pareinamąjį laikotarpį, svarbu atsižvelgti į visus, kam šios paslaugos reikalingos, nepriklausomai nuo to, ar jie gyvena globos įstaigose, ar bendruomenėje. Sprendimų priėmėjai turėtų planuoti paslaugų bendruomenėje sistemą, patenkinančią kiekvieno poreikius, kartu ir universalius prevencinius metodus.

Taip pat reikėtų pažymėti, kad daug paslaugų teikiama neoficialios priežiūros sektoriuje, pavyzdžiui, šeimos, draugų, kaimynų ir savanorių. Nors tai gali būti suprantama kaip „nemokama“ priežiūra, realybė tokia, kad didelė našta ir išlaidos dažnai tenka šeimoms, kuriose gali būti netenkama darbo arba susergama dėl patiriamo streso.²⁴⁹ Į tai taip pat reikėtų atsižvelgti planavimo ir įgyvendinimo etapais. Taip pat reikėtų atsižvelgti į neoficialios globos kaštų reikšmę.

Kai kuriose globos įstaigose gyventojai veikusiai patys atlieka tam tikrą darbą pigiau arba nemokamai, o tai gali sumažinti institucinės globos išlaidas. Svarbu užtikrinti, kad žmonės nebūtų priversti tapti nemokama darbo jėga arba likti globos įstaigose ilgiau nei kiti (galbūt turintys didesnių paramos poreikių) vien dėl jų atliekamo neapmokamo darbo.

Be to, lyginant institucinės ir bendruomeninės globos išlaidas, svarbu atsižvelgti į platesnį ekonominį deinstitutionalizavimo poveikį. Kaip paaiškinta 1 skyriuje, investicijos į paslaugas vaikams, kaip antai ankstyvas įsikišimas, parama šeimai, reintegracija ir aukštos kokybės globa šeimoje gali padėti užkirsti kelią neigiamoms pasekmėms, pavyzdžiui, mokyklos nebaigimui, nedarbui, benamystei, narkomanijai, asocialiam elgesiui ir nusikalstamumui, – visa tai turi finansinių pasekmių.²⁵⁰ Be to, psichikos sveikatos srityje iš ekonominių įrodymų matyti, kad didesnės investicijos į bendruomenėje teikiamas paslaugas naudingos ne tik sveikatos priežiūrai, bet ir, pavyzdžiui, „padidina našumą, sumažina susidūrimo su baudžiamąja teisėsaugos sistema tikimybę ir padidina socialinę įtrauktį“. Be to, psichikos sveikatos problemų indėlis į bendrą ligų našlą kartu su veiksminga ir ekonomiškai efektyvia

²⁴⁷ DECLOC ataskaita, 57 p.

²⁴⁸ *ibid.*, 48 p.

²⁴⁹ *ibid.*, 49 p. Taip pat žr. Triantafillou J. et al. (2010), *Informal care in the long-term care system – European overview paper* [Neoficiali globa ilgalaikės globos sistemoje – Europos apžvalgos pranešimas], Athens/Vienna: CMT Prooptiki Ltd./European Centre for Social Welfare Policy and Research (INTERLINKS Report #3 – <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).

²⁵⁰ Žr., pvz., Walsh, K., Kastner, T. & Green, G., *Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research* [Gyvenimo bendruomenės ir globos institucijų gyvenamosiose patalpose kaštų palyginimas: pasirinktų mokslinių tyrimų istorinė apžvalga], *Mental Retardation*, Vol. 41, 2003, 103–122 p.

prevencija ir gydymo prieinamumu pateisina padidėjusias investicijas į bendruomenės teikiamas psichikos sveikatos priežiūros paslaugas.²⁵¹

Tuo pat metu reikia kurti nacionalinę politiką ir plėtoti veiksmų planus, kartu didinant informuotumą. Tokiu būdu, taip pat telkiant paramą reformoms, turėtų būti siekiama mažinti stigmatizmą, susijusį su psichikos sveikatos problemomis, ir visų gyventojų institucinę globą.

1.2 Paslaugų teikimo struktūra

Svarbi planavimo proceso dalis – paslaugų teikimo struktūros supratimas. Ne visus poreikius galima patenkinti tame pačiame sektoriuje. Pavyzdžiui, neįgalusis gali turėti poreikių, kuriuos patenkina socialinės apsaugos sektorius, sveikatos priežiūros, būsto ir švietimo paslaugų teikėjai, taip pat kitų paslaugų teikėjai. Todėl, siekiant išvengti spragų ar dubliavimo teikiant paslaugas, dėl kurių finansavimas naudojamas neefektyviai, labai svarbu geras koordinavimas. Jį atlikti gali būti sudėtinga dėl to, kad paslaugas teikia valstybė, nevyriausybinės organizacijos ir privatūs paslaugų teikėjai.²⁵²

21 atvejo tyrimas: paslaugų teikimo įvairinimas Anglijoje

Nuo XX a. paskutiniojo dešimtmečio pradžios Anglijoje vyriausybės politika buvo paslaugų teikėjų įvairinimas ir globos šeimoje kūrimas, pradedant tokiomis iniciatyvomis, kaip antai „Choice Protects“ („Pasirinkimas apsaugo“) ir „Quality Protects“ („Kokybė apsaugo“). Šių iniciatyvų tikslas buvo ne tik padėti vietos valdžios institucijoms kurti savas kokybiškas paslaugas, bet ir lavinti gebėjimus paskirstant paslaugas, pavyzdžiui, NVO teikiamą globą. Šiuo metu 74 % Anglijos vaikų, kuriems teikiama alternatyvi globa, yra globojami globėjų, o 35 % šios globos teikėjų yra NVO. Nepriklausomo sektoriaus plėtra Anglijoje ne tik padidino vaikų apgyvendinimo pasirinkimo galimybes ir pritraukė daugiau profesionalių globėjų, tačiau kartu buvo svarbi gerinant globos standartus visame sektoriuje.²⁵³

1.3 Finansavimo tvarka

Šalia paslaugų teikimo struktūros, planuojant būsimas paslaugas reikia atsižvelgti į dabartinę finansavimo tvarką, kitaip tariant, kaip teikiamas finansavimas. Pavyzdžiui, socialinės ir sveikatos priežiūros paslaugos gali būti finansuojamos mokesčių mokėtojų, apmokamos paslaugų naudotojų ar jų šeimos narių („naudotojo mokestis“), iš privataus draudimo ar socialinio draudimo, susieto su darbo vieta. Reikia atsižvelgti į tai, ar paslaugų finansavimo būdas sukuria kliūtis deinstitutionalizavimui, pavyzdžiui, sveikatos priežiūra, socialinė globa ir aprūpinimas būstu gali būti finansuojami įvairiais būdais. Kai kuriose šalyse sveikatos priežiūra yra prieinama visiems, kam jos reikia, tačiau socialinė priežiūra priklauso nuo materialinės padėties ir turi būti perkama paslaugų gavėjų, todėl šių paslaugų naudojimosi

²⁵¹ McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe* [Politikos pranešimas, Psichikos sveikata III, Psichikos sveikatos priežiūros kūrimas Europoje]. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies, 9–10 p.

²⁵² DECLOC ataskaita, 46 p.

²⁵³ UK Department for Education, Statistical First Release, SFR 21/2011, 28 September 2011 [JK Švietimo departamentas, Pirmoji statistikos duomenų laida, SFR 21/2011, 2011 m. rugsėjo 28 d.], <http://www.education.gov.uk/researchandstatistics/statistics/a00196857/childrenlooked-after-by-localauthorities-in-engl>

lygis tampa nepagrįstai žemas. Tinkamas paslaugų finansavimo modelis gali palengvinti reformų procesą.²⁵⁴

Siekiant užtikrinti teisingą ir ekonomiškai efektyvų išteklių naudojimą, reikia kurti „reguliavimo mechanizmus“, „įskaitant reikalavimų atitikimo kriterijus ir patikimas bei teisingas vertinimo procedūras“.²⁵⁵

PSO ir Pasaulio banko ataskaitoje dėl negalios pabrėžiama, kad vien paslaugų gavėjų mokesčiais paremti mechanizmai yra mažiausiai teisingi.²⁵⁶ Ypač didelį psichikos sveikatos problemų turinčių žmonių susirūpinimą kelia tai, kad bendruomenėje teikiamos paslaugos perkeliamos iš sveikatos sektoriaus į socialinės apsaugos sektorių, nes tai gali paveikti jų teises naudotis tomis paslaugomis ir galimybę jas gauti. Jei galimybė gauti paslaugas socialinės apsaugos sektoriuje yra ribojama arba priklauso nuo materialinės padėties ar negalios įvertinimo, gali atsirasti nelygios galimybės gauti paslaugas arba jas teikti.²⁵⁷

Užtikrinant sąžiningą prieigą prie paslaugų, sistemoje turėtų būti trys elementai:

- atitinkami ištekliai visoms reikiamoms paslaugoms teikti,
- teisingas procesų įvertinimas,
- galimybė apskųsti sprendimus dėl gavėjo atitikimo paslaugos gavimo kriterijams.

1.4 Finansavimo būdai

Planavimo etape taip pat turėtų būti atsižvelgiama į tai, kaip finansavimas pasiekia paslaugas:

- Kai kuriose šalyse finansavimas skiriamas centralizuotai ir paskirstomas tiesiogiai paslaugų teikėjams.
- Kitas būdas – paskirstyti centralizuotai teikiamą finansavimą komisijos nariams, atsakingiems už bendrą ir individualių poreikių vertinimą, nustatant galimus paslaugų teikėjus ir tada sudarant su jais sutartis. Šiuo atveju svarbu, kad sutarties trukmė teikėjams užtikrintų pakankamą saugumą. Taip pat reikėtų nuspręsti, ar reikalinga, pavyzdžiui, bendra sveikatos, socialinės priežiūros ir būstu aprūpinančių institucijų komisija.
- Trečiasis galimas finansavimo būdas yra paslaugų gavėjams skirta priežiūra, atskiriems paslaugų gavėjams ar jų globėjams suteikiant atsakomybę už perkamas paslaugas, patenkinančias jų poreikius.²⁵⁸ Šiuo atveju svarbu, kad paslaugų gavėjai gali pasirinkti iš plataus paslaugų spektro ir kad jiems teikiama tinkama parama, siekiant padėti tvarkyti savo biudžetą.

²⁵⁴ DECLOC ataskaita, 47 p.

²⁵⁵ Pasaulio sveikatos organizacija ir Pasaulio bankas, *op. cit.*, 150 p.

²⁵⁶ *ibid.*, 149 p.

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

²⁵⁸ DECLOC ataskaita, 48–49 p.

Teikti paslaugas gali būti pavesta NVO – yra įrodymų, kad į besikeičiančias vietas aplinkybės jos gali reaguoti lanksčiau nei valstybiniai paslaugų teikėjai.²⁵⁹ Visi šie variantai yra tam tikru mastu suderinami, tačiau paslaugų gavėjams teikiamos lėšos, skirtos gauti arba sumokėti už paslaugas, turi patenkinti jų poreikius ir reikalavimus.

Taip pat reikėtų atsižvelgti į socialines išmokas ar pašalpas, mokamas neįgaliesiems, neįgalių vaikų tėvams ar slaugantiems artimiesiems.²⁶⁰ Turėtų būti vengiama situacijų, kai žmonės turi galimybę rinktis tarp įvairių išmokų ir pašalpų ir apmokamo darbo. Pavyzdžiui, neįgalusis neturėtų prarasti pašalpos, kuri padengia didesnes gyvenimo su funkcijos sutrikimu (taip pat būtinų pagalbinių įrenginių) išlaidas, jei jis nuspręstų įsidarbinti. Taip pat slaugantys artimieji turi turėti galimybę derinti priežiūrą (ir atitinkamas išmokas ir (arba) pašalpas) su kitu apmokamu darbu.

1.5 „Kupra“ ir dvigubos naudojimosi išlaidos

Tvarkant biudžetą, pridedamą prie bet kurios deinstitutionalizavimo strategijos, reikia atsižvelgti į „kuprą“ ir dvigubas naudojimosi išlaidas (vadinamąsias „lygiagrečias“ arba „pereinamąsias“ išlaidas). „Kupros“ išlaidos apima pradines investicijas į naujas bendruomenėje teikiamas paslaugas, kurios neretai gali būti didelės, ypač jei šios paslaugos bendruomenėje neišvystytos arba jų trūksta.²⁶¹ „Kupros“ išlaidos taip pat vadinamos „kapitalo investavimu“ ir apima, pavyzdžiui, naujo būsto bendruomenei pirkimą, būsto apstatymo reikmenis ir drabužius, taip pat darbuotojų mokymą. Norint sėkmingo perėjimo proceso, būtina tiksli kapitalo investavimo išlaidų projekcija.²⁶²

Akivaizdu, kad šių įstaigų negalima uždaryti tol, kol nebus naujų bendruomenėje teikiamų paslaugų. Tai reiškia, kad tam tikrą laiką, kol vyksta perėjimo procesas, globos įstaigų ir bendruomenių teikiamos paslaugos turi būti teikiamos kartu, todėl bus dvigubų arba lygiagrečiųjų naudojimosi išlaidų.²⁶³ Ne visi paliks globos įstaigas tuo pat metu, todėl bus tam tikrų darbuotojų ir priežiūrai skiriamų išlaidų, kol šias įstaigas paliks paskutinis žmogus. Labai svarbu, kad šis procesas nevyktų siekiant sumažinti išlaidas, nes dėl to žmonėms gali tekti persikelti į netinkamus pastatus arba jiems atsisakoma suteikti tinkamą priežiūrą. Taip pat turi būti užtikrintas globos įstaigose dar likusių asmenų saugumas.²⁶⁴

Dvigubų naudojimosi išlaidų klausimą galima spręsti nustatant finansavimą pereinamuoju laikotarpiu ir atidžiai tvarkant senųjų paslaugų nutraukimą ir naujų bendruomenėje teikiamų paslaugų kūrimą.²⁶⁵ Taip pat pabrėžtas išankstinio planavimo reikalingumas – išlaidų projektavimas ir finansavimo nustatymas, taip siekiant sutrumpinti pereinamąjį laikotarpį ir sumažinti išlaidas.²⁶⁶

10 pagrindinė gairė: ES finansavimo galimybės padengti pereinamojo laikotarpio

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

²⁶⁰ DECLOC ataskaita, 54 p.

²⁶¹ *ibid.*, 84 p.

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

²⁶³ DECLOC ataskaita, 84 p.

²⁶⁴ Power, *op. cit.*, 23 p.

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

²⁶⁶ Power, *op. cit.*, 23 p.

kaštus

ES finansavimu – struktūriniais fondais ir Pasirengimo narystei pagalbos priemone (PNPP) – gali pasinaudoti valstybės narės, stojančiosios šalys ir šalys kandidatės, padengdamos perėjimo nuo institucinės prie bendruomeninės globos dvigubų išlaidų dalį. Norint tai padaryti, svarbu, kad partnerystės sutarčių ir veiklos programų būsimajam programavimo laikotarpiui vienu iš prioritetinių veiksmų būtų laikomas įvairių grupių deinstitutionalizavimas.

Struktūriniai fondai gali remti investicijas į kelias reformų sritis, įskaitant:

- infrastruktūrą – pvz., būsto, namų pritaikymą;
- darbuotojų mokymą teikti naujas paslaugas;
- užimtumo bendruomenėje galimybių kūrimą;
- techninę pagalbą, įtraukiant poreikių įvertinimą ir viso pokyčių proceso koordinavimą arba valdymą.

Orientacinių veiksmų gairės, kontrolinis sąrašas struktūrinių fondų naudojimo programavimui, pavyzdžių rezultatai, rezultatų rodikliai ir projektų atrankos rodikliai pateikiami Europos Sąjungos lėšų naudojimo pereinant nuo institucinės prie bendruomeninės globos priemonių rinkinyje.

2. Darbo jėgos klausimai

2.1. Kvalifikuotos darbo jėgos išlaikymas

Viena iš naujų paslaugų sukūrimo ir naudojimo bendruomenėje sąlygų yra kvalifikuoti darbuotojai. Nesugebėjimas rasti pakankamai žmonių, turinčių reikiamų gebėjimų koordinuoti paslaugas ir išlaikyti jų teikimą, gali būti rimta kliūtis plėtoti ir išlaikyti aukštos kokybės bendruomenines paslaugas. Daugelis šiuo metu įstaigose dirbančių darbuotojų, tinkamai išmokyti, galėtų ir norėtų dirbti teikiant bendruomenines paslaugas. Tačiau kai kuriems tai nebūtų išeitis, nes jie arba negali persikvalifikuoti, arba jų nedomina šis darbas, arba jie negali teikti šių naujų paslaugų.²⁶⁷

Vykstant perėjimui nuo globos įstaigų teikiamų paslaugų prie bendruomenių teikiamų paslaugų, labai svarbu motyvuoti darbuotojus ir spręsti darbo jėgos klausimus, kurie yra globos įstaigų uždarymo proceso dalis. Čia į planavimo etapus galima įtraukti profesines sąjungas. Be to, patirtis rodo, kad kuriant bendruomenėje teikiamas paslaugas, naudinga glaudžiai bendradarbiauti su globos darbuotojais, nes iškeliamos visos problemos ir išvengiama pasipriešinimo.²⁶⁸

Reikėtų skirti nemažai dėmesio darbuotojų darbo užmokesčiui, išmokoms ir darbo sąlygoms, tiek patraukiant juos dirbti naujų paslaugų srityje, tiek vengiant greitos kaitos. Sveikatos priežiūros kokybę taip pat galima gerinti užtikrinant, kad darbuotojams būtų tinkamai mokama.²⁶⁹ Kai kuriose šalyse institucinės globos darbuotojų atlyginimai yra didesni ir

²⁶⁷ DECLOC ataskaita, 56 p.

²⁶⁸ Power, *op. cit.*, 29 p.

²⁶⁹ DECLOC ataskaita.

sąlygos geresnės nei darbuotojų, teikiančių paslaugas bendruomenėse, daugiausia dėl to, kad institucinės globos įstaigų darbuotojai neretai turi slaugytojų ar medicininių išsilavinimą. Tai galima išspręsti sulyginant globos įstaigų ir bendruomeninių darbuotojų darbo užmokesčių pereinamuoju procesu ir sudarant geresnes galimybes dirbti bendruomenėje.²⁷⁰ Reikėtų pažymėti, kad Europoje dabartinės tendencijos yra priešingos: paslaugų sąlygos blogėja.²⁷¹

Kai kuriose šalyse nėra specialistų, kurie yra labai svarbūs teikiant bendruomenės paslaugas, pavyzdžiui, ergoterapeutų ir bendruomeninės globos darbuotojų. Siekiant užpildyti šią profesinės patirties spragą, kaip deinstitucionalizavimo planavimo proceso dalis galėtų būti rengiami tarptautiniai profesiniai mainai, taip pat mokymo programos ir universitetų kursai.

2.2 Neoficiali globa²⁷²

Svarbu pripažinti šeimos ir kitų užmokesčio negaunančių globėjų vaidmenį ir didinti paramą jiems, nes jie dažniausiai teikia dalį paramos (arba visą paramą). Parama globėjams gali būti teikiama suteikiant mokesčių lengvatas, socialinę apsaugą, pašalpas, dotacijas iš socialinės rūpybos biudžetų, pensijų kreditus, išmokas gavėjams (pvz., atskirus biudžetus) ar išmokas iš savanoriškų šio sektoriaus organizacijų.

Taip pat turėtų būti vykdoma palanki įdarbinimo politika tiems šeimos nariams, kurie darbo metu norėtų paremti savo vaiką, tėvus ar giminaičius. Tai gali būti lanksčios darbo sutartys arba galimybė išeiti mokamų ar nemokamų atostogų pasirūpinti vyresnio amžiaus sergančiu giminaičiu. Siekiant padėti slaugytojams įveikti stresą, kylantį teikiant paramą, taip pat svarbu jiems teikiama parama, konsultavimas ir galimybė pailsėti.²⁷³

Tačiau reikia pažymėti, kad šeimos nariai neturėtų būti paliekami be kito pasirinkimo, vien tik teikti paramą dėl to, kad trūksta tokių paslaugų. Taip pat turėtų būti galimos kitos paramos formos, pavyzdžiui, asmeniniai padėjėjai ar kiti atlyginimą gaunantys darbuotojai.

22 atvejo tyrimas: neoficialių priežiūros darbuotojų įnašas Jungtinėje Karalystėje

Pranešime „Valuing Carers 2011“ (Priežiūros darbuotojų vertinimas 2011 m.), kurį pateikė „Carers UK“, CIRCLE ir Lidso universitetas, apskaičiuotas neoficialių priežiūros darbuotojų metinis įnašas Jungtinėje Karalystėje sudaro 119 mlrd. svarų sterlingų (palyginti su 98,8 mlrd. svarų sterlingų bendromis Nacionalinės sveikatos tarnybos išlaidomis visoms sritims). Neoficialių priežiūros darbuotojų skaičius buvo gautas atliekant nacionalinį gyventojų surašymą, kurio metu 2011 m. pirmą kartą į klausimą buvo įtrauktas klausimas: „Ar prižiūrite arba teikiate kokią nors pagalbą ar paramą šeimos nariams, draugams, kaimynams ar kitiems asmenims dėl jų ilgalaikės fizinės ar psichinės ligos arba negalios, arba dėl senatvinių problemų?“. Apklausa parodė, kad Jungtinėje Karalystėje 12 % gyventojų teikia neapmokamas priežiūros paslaugas. Pranešime laikyta, kad priežiūros

²⁷⁰ Power, *op. cit.*, 29 p.

²⁷¹ Informaciją pateikė Europos paslaugų teikėjų asmenims su negalia asociacija.

²⁷² Žr. COFACE, *op. cit.*

²⁷³ DECLOC ataskaita ir Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*, 18 p.

mokestis už valandą yra 18 svarų sterlingų, nes taip oficialiai įkainoti suaugusiojo priežiūros namuose faktiniai valandos kaštai.²⁷⁴

3. Naujų paslaugų finansavimas

Šiame skyriuje nagrinėjama, kaip finansavimas pasiekia paslaugas. Kiekviena šalis turės priimti sprendimą, kaip paslaugos bus finansuojamos, užtikrinant, jog jos būtų kokybiškos, atitinkančios skirtingų grupių poreikius, taip pat ekonominį jų efektyvumą ir tvarumą.

23 atvejo tyrimas: išteklių nukreipimas iš globos įstaigų į bendruomenės teikiamą priežiūrą Moldovos Respublikoje

Moldovos Respublikoje viena NVO ketverius metus glaudžiai bendradarbiavo su Finansų ministerija, siekdama sukurti metodus dėl išteklių atidėjimo ir nukreipimo iš globos įstaigų bendruomeninės priežiūros teikėjams.

Viename rajone vietos valdžios institucijos parengė išsamų vaikams teikiamų paslaugų deinstitutionalizavimo planą, įskaitant trijų globos įstaigų uždarymą. Visas tris globos įstaigas centralizuotai finansuodavo Švietimo ministerija. Reikiamas bendruomenės paslaugas (įskaitant socialines paslaugas ir integruotą ugdymą) finansuos rajono taryba. Glaudžiai bendradarbiaudama su Švietimo ministerija, Finansų ministerija ir rajono taryba, NVO sudarė trijų etapų finansų nukreipimo procesą. Pirmą, buvo apsaugoti globos įstaigų biudžetai, taip pat buvo sutarta, kad jie neturėtų būti mažinami, globos įstaigose sumažėjus vaikų skaičiui. Antra, biudžetai buvo decentralizuoti ir atsakomybė už juos buvo perleista rajono tarybai, o globos įstaigos tebeveikė. Ši decentralizacijos nuostata buvo grindžiama sąlyga, kad vietos valdžios institucija nemažintų biudžeto arba nenukreiptų finansų kitur, ne į vaikams teikiamas paslaugas. Trečia, palaipsniui panaikinant globos įstaigas, biudžetai ir darbuotojų pareigos buvo perkelti į naujų bendruomeninių paslaugų sritį, todėl rajono taryba galėjo išlaikyti naujas paslaugas ir ateityje.

Reikėtų pažymėti, kad Moldova yra viena skurdžiausių Europos šalių ir nuo pasaulio finansų krizės nukentėjo labiau nei bet kuri kita pasaulio šalis.²⁷⁵ Nepaisant to, buvo įmanoma panaikinti globos įstaigas ir perkelti išteklius į bendruomenines paslaugas.

3.1 Finansavimo apsaugojimas

Uždarant globos įstaigą jos biudžetas turėtų būti „apsaugotas“ (atidėtas) bendruomenėje teikiamoms paslaugoms, teikiamoms tai pačiai žmonių grupei. Pavyzdžiui, uždarant

²⁷⁴ Carers UK, Circle and University of Leeds (2011), *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support* [Priežiūros darbuotojų vertinimas 2011 m., Slaugančiojo asmens pagalbos vertės apskaičiavimas], pateikiama adresu: http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011_Carers_UK.pdf.

²⁷⁵ Pasaulio bankas (2010), *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia* [Krizė sugriovė namus: nepalankiausi išbandymai namų ūkiams Europoje ir Centrinėje Azijoje]

psichiatrijos ligoninę, biudžetą reikėtų paskirstyti į žmones orientuotoms bendruomenės psichikos sveikatos paslaugoms. Taip bus išvengta nuostolių finansuojant kitas politikos sritis. Šiuo atžvilgiu yra galimybė naudoti „apsaugotuosius biudžetus“, kai finansavimas seka paskui asmenį nepaisant to, kur jis gauna paslaugas. Tokiais atvejais reikia nuolat stebėti apsaugoto biudžeto lygį, siekiant užtikrinti, kad jis atitinka poreikių lygį.²⁷⁶

Tai taip pat yra argumentas integruoti finansavimą į pagrindines paslaugas, kaip antai į sveikatos priežiūrą ar socialinės priežiūros paslaugas, o ne atidedant jį, pavyzdžiui, neįgalių asmenų paslaugoms. Taip galima užtikrinti, kad pinigai bus naudojami novatoriškai, kaip antai prevencinėms paslaugoms arba gydyti psichikos ir fizinės sveikatos problemas tuo pat metu. Tačiau integruotoje sistemoje kyla rizika, kad finansavimas bus prarastas dėl kitų prioritetų.²⁷⁷

Kad ir koks būtų sprendimas, svarbu, kad tai, kaip skiriamas finansavimas, netyčia nesukurtų neigiamų paskatų. Priešingai, jis turi sukurti tinkamas tarpsektorinio darbo paskatas ir patenkinti visų, kuriems reikia paslaugų, poreikius.

3.2 Rizika: „finansavimo paradoksas“

Svarbus trukdis kurti prevenciją ir šeimos ar bendruomenės teikiamą globą gali slypėti finansavimo sistemoje ir išteklių paskirstyme centrinės ir vietos valdžios institucijoms. Kai kuriose Europos šalyse valstybė tiesiogiai finansuoja globos įstaigas, dažnai – pagal gyventojų skaičių. Nesant neigiamų paskatų ir naujų vietų moratoriumo, globos įstaigos nuolat trauks vaikus ir suaugusiuosius naudotis jų paslaugomis, siekdamos ir toliau gauti „lėšas“.

Be to, šeimos ir socialinių paslaugų išlaidų našta dažnai prisiima vietos valdžios institucijos, kurios taip pat yra suinteresuotos perkelti vaikus ir suaugusiuosius į centralizuotai finansuojamas globos įstaigas, kad išsaugotų vietos biudžetą. Paradoksas tas, kad žmonės perkeliama į globos įstaigas, norint sutaupyti pinigų, nors iš esmės buvo įrodyta, kad globos įstaigos atsieina brangiau nei prevencija ir vaikų bei suaugusiųjų reintegracija į savo biologinę šeimą ar bendruomenę.

Todėl, vykstant deinstitutionalizavimo procesui, svarbu apsaugoti lėšas ir pakartotinai jas investuoti į kokybišką alternatyvią priežiūrą, socialines paslaugas ir paramą šeimai bendruomenėje. Šie fondai mažiausiai turi atitikti sumą, kuri buvo skirta kiekvienam globos įstaigoje gyvenančiam vaikui.²⁷⁸

3.3 Centralizuotas arba decentralizuotas finansavimas

Įvairiose šalyse biudžetas gali būti sudaromas centralizuotai arba decentralizuotai regioniniu ar vietos lygiu. Manoma, kad decentralizuotas biudžetas ir paslaugų pirkimas padidina tikimybę, kad paslaugos patenkins įvertintus poreikius ir individualius žmonių išreikštus

²⁷⁶ McDaid, David et. al. *op. cit.*, 12 p.

²⁷⁷ DECLOC ataskaita.

²⁷⁸ „Eurochild“ *op. cit.* (2012a), 18 p.

pageidavimus. Paslaugas teikiantys specialistai dažnai būna arčiau jų naudotojų ir gali geriau suprasti vietos bendruomenės, kurioje jie gyvena, poreikius. Decentralizuotas biudžetas leidžia geriau sudaryti globos pusiausvyrą vis mažinant globos įstaigų vaidmenį.

Decentralizuoto biudžeto trūkumas tas, kad gaunama mažiau informacijos ir turima mažiau techninių išteklių informacijai apdoroti. Be to, jame nenumatomas atsarginis variantas, jei būtų padaryta finansinių klaidų. Todėl decentralizuotai priimant sprendimus reikia gerai suplanuoti biudžeto paskirstymo mechanizmą ir griežtas apskaitos procedūras. Kadangi finansinė rizika yra didesnė, tai gali paskatinti finansavimą naudoti konservatyviau arba „saugiau“, vengiant naujovių.

Centralizuotai valdomas biudžetas leidžia tam tikrą riziką ir suteikia didesnę perkamąją galią. Jį turint taip pat galima lengviau strategiškai reaguoti į šalies arba tam tikros srities poreikius. Centralizuotai kontroliuojamą biudžetą galima tolygiau paskirstyti visoje šalyje, palengvinant ir suvienodinant galimybę naudotis paslaugomis ir jų teikimo kokybę. Tačiau naudojantis centralizuotu biudžetu vietos valdžios institucijoms arba specialistams atsiranda per mažai paskatų daryti paslaugas ekonomiškai efektyvesnes, nes tai galėtų reikšti, kad ateityje jiems bus skiriama mažiau lėšų.

Tiek esant centralizuotam, tiek decentralizuotam finansavimui, būtina taikyti formules ir išsiaiškinti, kiek lėšų turėtų tekti vietos valdžios institucijoms arba atskiriems paslaugų teikėjams. Šios formulės turėtų atspindėti poreikių pasiskirstymą ir susitartus politinius prioritetus. Idealiu atveju jos turėtų remtis nepriklausomu poreikių matavimu, atsižvelgiant į socialinę ir demografinę vietos gyventojų sudėtį, socialinius nepriteklius, sergamumą ir nevienodus kaštus.²⁷⁹

3.4 „Į klientą nukreipta“ priežiūra

Paslaugų eksploatavimas turi tiesioginį poveikį jų teikimui, ir paprasto sėkmės modelio nėra. Šiuo atveju taip pat turėtų būti taikomas reagavimo į vietines aplinkybes ir poreikius principas.²⁸⁰

„Į save nukreipta“ (arba „į klientą nukreipta“) globa, bendrai vadinama „apsisprendimo programomis“, yra naujesnė ir vis labiau populiarija teikiant paslaugas. Jos tikslas – paslaugų gavėjams suteikti daugiau savarankiškumo ir galimybių rinktis, leidžiant jiems labiau kontroliuoti savo gyvenimą. Pagrindinis principas yra tas, kad finansavimas tiesioginių išmokų ar asmeninio, individualus biudžeto forma būtų teikiamas tiems asmenims, kurie jo nori; tada jie susimokėtų už savo priežiūrą. Šis susitarimas pabrėžia nepriklausomumą ir pajėgumą ir gali pagerinti sveikatos priežiūros kokybę, taip pat yra ekonomiškai efektyvus. Į paslaugų gavėją nukreipti globos susitarimai taip pat gali padėti sugriauti užtvaras tarp paslaugų, sektorių ir biudžetų, nes finansavimą galima naudoti įvairiuose sektoriuose, pavyzdžiui, sveikatos apsaugos, socialinės rūpybos, būsto ir švietimo, taip pat kultūros ir laisvalaikio.

²⁷⁹

DECLOC ataskaita.
ibid.

²⁸⁰

Tuo pat metu į gavėją nukreipta globa daugiau atsakomybės skiria atskiriems gavėjams arba jų šeimoms. Problemų gali kilti, jei finansavimas per mažas, kad biudžeto turėtojai gautų jiems reikalingas paslaugas, arba jei reikalingų paslaugų nėra (t. y., jei finansavimas susijęs su ribotomis pasirinkimo galimybėmis).²⁸¹ Taip pat yra tam tikra išekvojimo rizika, nors tai galima išspręsti galimiems biudžeto turėtojams teikiant specialistų paramą.

Perėjimas prie globos, nukreiptos į gavėją, yra sudėtingas procesas, apimantis „individualaus biudžeto paskirstymo modelio sudarymą, suteikiant trumpo ir vidutinės trukmės perėjimo galimybes žmonėms pereiti prie naujosios sistemos“.²⁸² Vienas iš pagrindinių iššūkių – pereiti nuo esamų didelio masto sutarčių prie individualių pirkimų. Patirtis rodo, kad to negalima daryti skubotai. Veikiausiai vyriausybės norėtų naudoti „inovacijų dotacijas“, skatindamos nuolatinę individualizuotų finansavimo galimybių geros praktikos plėtotę labiau nei didelės dotacijas arba sutartis, skirtas tam tikrai paslaugai arba paslaugų grupei. Tai grindžiama prielaida, kad paslaugų teikimas turėtų remtis ne didelio masto finansavimu, o modeliu, kai ieškoma kūrybiškesnių galimybių, galima kurti pilotinius projektus ir siekiama nukreipti paramą skirtingoms grupėms.²⁸³

24 atvejo tyrimas: asmeninė neįgalus Jungtinės Karalystės jaunuolio patirtis naudojant asmeninį biudžetą (ištrauka iš „InControl®“²⁸⁴)

Jonathanas yra neįgalus paauglys. Jo gyvenimo kokybė pasikeitė 2008 m. liepos mėn., gavus individualų biudžetą ir palikus mokyklą. Dabar jis ir jo mama spendžia, ką ir kada jam reikėtų daryti ir kas turėtų jam padėti. Sudėtinga Jonathano sveikatos būklė reiškia, kad jis gauna finansavimą per nuolatinę sveikatos priežiūrą. Jis buvo laimingasis, kurį Mokymosi ir įgūdžių taryba įtraukė į bandomąjį projektą ir suteikė finansinę paramą individualiam mokymuisi. Sudėjus skirtingo finansavimo lėšas, Jonathanas galėjo pasisamdyti visą dieną dirbantį asmeninį padėjėją (AP) ir du dalį dienos dirbančius AP vakaro ir savaitgalių veiklai.

Jonathano mama teigia, kad „jo gyvenimo kokybė nepaprastai pagerėjo. ... Tai jam suteikė daug daugiau laisvės tyrinėti gyvenimą. Neturėdamas savo individualaus biudžeto jis nebūtų galėjęs veikti nieko panašaus į tai, ką gali veikti dabar. Būčiau turėjusi sunkumų jam tai aiškindama. Džiugina tai, kad Jonathanas gali gyventi bent šiek tiek nepriklausomai. Kadangi jis turi asmeninius padėjėjus, galiu daugiau laiko praleisti su kitais dviem sūnumis, kurie abu turi mokymosi sunkumų. O Jonathanas nuolat šypsosi!“

Pasirūpinta ne tik Jonathano džiaugsmu ir laime, bet ir jo mokymosi poreikiais. Jo savaitė – pritaikyta jam – suteikia daug galimybių ugdyti savarankiško gyvenimą įgūdžius, leidžia ypač domėtis kompiuteriais, įvairiu informacijos apdorojimu ir gauti individualų mokymą.

3.5 Keli finansavimo šaltiniai

²⁸¹ Power, *op. cit.*, 25 p.

²⁸² *ibid.*

²⁸³ *ibid.*, 26-27 p.

²⁸⁴ Žr.: [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)

Perkeliant priežiūros pusiausvyrą iš įstaigų į bendruomenines paslaugas paveiks ir finansavimo pusiausvyrą – nuo visiškos priklausomybės nuo socialinės rūpybos ar sveikatos apsaugos sistemų (tai dažnai vieno, konsoliduoto institucijos biudžeto dalis) prie daugelio paslaugų, finansuojamų iš skirtingų biudžetų. Pavyzdžiui, neįgalusis gali turėti ne tik sveikatos priežiūros poreikių, jam taip pat gali reikėti pagalbos namuose ir kasdieniame gyvenime. Jam gali tekti pritaikyti būstą ar suteikti galimybę gauti socialinį būstą ir (arba) paramą ieškant arba išlaikant apmokamą darbo vietą. Artimuosius slaugantys šeimos nariai taip pat gali turėti poreikių, susijusių su priežiūros našta. Tas pat taikytina ir kitų paslaugų naudotojų grupių ir jų įvairios aplinkos atvejais, ir į visa tai reikia atsižvelgti.

Turint kelis finansavimo šaltinius, esminis iššūkis yra koordinavimas ir nežinojimas, kaip įvertinti ir valdyti potencialių paslaugų vartotojų teises į išmokas. Gali kilti problemų dėl teisių ir galimybių pasinaudoti paslaugomis skirtumų, taip pat dėl šių uždavinių kai kuriose sistemose gali atsirasti nenumatytų neigiamų paskatų. Kaip nustatyta, šios problemos priežastis yra suskaidytas sprendimų priėmimas ir riboto biudžeto sukeltos kliūtys (kai vienam tikslui skirtų lėšų negalima perkelti kitur). Prastas koordinavimas gali sukelti neveiksmingą paslaugų dubliavimąsi arba paramos srities spragas.

Tiesą sakant, buvo nustatyta, kad didžiausia problema teikiant bendruomenines paslaugas yra koordinavimas. Galimi įvairūs būdai koordinavimui pagerinti. Pavyzdžiui:

- susitarimas dėl bendro veiksmų plano;
- vienos organizacijos paskyrimas svarbiausiąja įstaiga, atsakinga už strateginį koordinavimą įvairiuose sektoriuose;
- „priežiūros vertintojų“ pareigų įsteigimas poreikiams įvertinti ir paslaugų patenkinamumui koordinuoti;
- susitarimų sudarymas, siekiant palengvinti pinigų judėjimą į įvairius nacionalinius arba vietos biudžetus ir iš jų;
- bendrų biudžetų sukūrimas pasitelkiant sveikatos, socialinės rūpybos, būsto arba kitas agentūras;
- į paslaugų gavėjus nukreiptos globos variantų įdiegimas.²⁸⁵

25 atvejo tyrimas: gero paslaugų, skirtų vyresnio amžiaus žmonėms, koordinavimo pavyzdys Suomijoje²⁸⁶

Suomija yra suskirstyta į šimtus savivaldybių (2011 m. jų buvo 336), atsakingų už savo gyventojų sveikatą ir socialinę rūpybą. Savivaldybė gali teikti paslaugas pati arba kartu su kitomis savivaldybėmis. 2010 m. Pietų Karelijoje buvo įkurta jungtinė organizacija – Pietų Karelijos socialinių ir sveikatos priežiūros paslaugų tarnyba (Eksote). „Eksote“ yra regioninis

²⁸⁵ DECLOC ataskaita.

²⁸⁶ Dėl išsamesnės informacijos žr. Interlinks: Health systems and long-term care for older people in Europe. *Modelling the interfaces and links between prevention, rehabilitation, quality of services and informal care* [Sveikatos priežiūros sistemos ir ilgalaikė vyresnio amžiaus žmonių priežiūra Europoje. Prevencijos, reabilitacijos, paslaugų kokybės ir neoficialios priežiūros sąsajų ir ryšių modeliavimas], <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation>

socialinės ir sveikatos priežiūros centras, kuriame į tą pačią organizaciją sujungtos aštuonių savivaldybių pirmojo ir antrojo lygio sveikatos ir socialinės priežiūros paslaugos.

Ši jungtinė organizacija sukuria puikias galimybes vienam subjektui plėtoti socialines ir sveikatos priežiūros paslaugas didelei sričiai. „Eksote“ organizacinė struktūra palengvina įvairių formų priežiūros ir paslaugų (kaip antai gyvenamųjų namų paslaugų, slaugos namuose, apsaugotų namų paslaugų, reabilitacijos, aktyvios slaugos ligoninėje ir ilgalaikės priežiūros), taip pat įvairių specialistų susitarimą, koordinavimą ir bendradarbiavimą. Taip pat „Eksote“ tikslas yra sukurti procesus, didinančius darbo našumą, nesumažinant priežiūros kokybės. „Eksote“ paslaugų organizavimo būdas buvo priimtas kaip nacionalinis gerosios praktikos pavyzdys organizuojant socialines ir sveikatos priežiūros paslaugas. Pagrindinė mintis ta, kad didesnė jungtinė organizacija gali suteikti į klientus orientuotas paslaugas klientams mažiau apgyvendintose vietovėse.

Pagrindinis šio jungtinio paslaugų modelio privalumas tas, kad jis pagerina vyresnio amžiaus žmonių gyvenimo kokybę teikiant atitinkamas paslaugas ir priežiūrą reikiamu metu, atsižvelgiant į klientų poreikius. Be to, jungtinių paslaugų procesai yra funkcionalesni, ekonomiškai veiksmingesni ir labiau orientuoti į klientą.

4. Kliūčių pavertimas galimybėmis

Globos įstaigų uždarymas ir bendruomenės paslaugų plėtojimas pakeičia ten gyvenančių žmonių gyvenimus, tačiau kartu paveikia ir šių įstaigų darbuotojus bei vietos bendruomenę. Svarbu galimas deinstitucionalizavimo kliūtis paversti galimybėmis.²⁸⁷

4.1 Poveikis vietos ekonomikai

Globos įstaigos gali būti pagrindinis vietos darbdavys, ypač jei jos didelės ir yra atokiose vietose, kur mažai kitų įsidarbinimo galimybių. Todėl globos įstaigų uždarymas gali labai paveikti vietos ekonomiką ir dėl to bus prarastos darbo vietos. Bendruomenės teikiamos paslaugos gali būti pasklidusios po visą šalį (nes jos seks paskui žmones), ir darbuotojai gali nenorėti arba negalėti kraustytis. Tuo pat metu gali atsirasti naujų šios srities paslaugų, siūlančių vietos plėtros galimybes. Pats pastatas gali būti naudojamas kitu tikslu, taip vėl suteikiant naujų įdarbinimo galimybių.

Be to, vyresnio amžiaus žmonės gerai integravus į vietos bendruomenę pagal aktyvaus senėjimo politiką, jie taip pat gali tapti svarbiais itin skirtingų prekių ir paslaugų vartotojais. Tai gali žymiai paskatinti vietos ekonomiką ir darbo rinką ir turėti antrinę poveikį valstybių biudžetams.

4.2 Esamų pastatų panaudojimas

Lyginant globos įstaigų ir bendruomenių teikiamos priežiūros išlaidas, reikia atsižvelgti į pastatų, kuriuose įsikūrusi globos įstaiga, ir žemės, ant kurios jie pastatyti, vertę.²⁸⁸

²⁸⁷ DECLOC ataskaita.
²⁸⁸ DECLOC ataskaita.

Priklausomai nuo pastatų būklės ir jų vietos ši vertė gali skirtis. Gali būti, kad ji bus labai maža arba kad nebus tinkamos alternatyvos šiam pastatui naudoti.

Planai dėl pastato naudojimo ateityje turėtų būti sudaromi kaip įstaigos uždarymo proceso dalis. Siekiant sumažinti pasipriešinimą uždarymui, į juos turėtų būti įtrauktas personalas ir vietos bendruomenė. Nors svarbu būti kūrybingiems ir atviriems naujoms galimybėms, taip pat svarbu užtikrinti, kad jokia pastato dalis nebūtų naudojama teikti institucinę priežiūrą bet kokiai žmonių grupei. Jei šis pastatas patogiai įsikūręs, jį, pavyzdžiui, būtų galima naudoti integruotųjų bendruomenės paslaugų, kaip antai bendruomenės socialinių darbuotojų, mobiliųjų terapijos specialistų arba terapijos grupių, namų biurams. Buvusias įstaigas taip pat galima paversti mokyklomis, ligoninėmis arba socialiniu būstu (daugiabučius pastatus).²⁸⁹ Geriausiu atveju kapitalas liks socialinės rūpybos, sveikatos priežiūros arba švietimo sektoriuje ir nebus atiduotas kitiems sektoriams. Tai plačiau nagrinėjama 6 skyriaus skyrelyje apie prieinamo finansavimo atidėjimą.

Papildoma literatūra:

Fox, L. & Gotestam, R. (2003) *Redirecting Resources to Community-based Services: A Concept Paper* [Išteklių nukreipimas iš globos įstaigų į bendruomenės teikiamas paslaugas. Konceptijos dokumentas]. Washington, DC: World Bank.

Hurstfield, J. et. al. (2007) *The costs and benefits of independent living* [Savarankiško gyvenimo kaštai ir nauda]. 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 [Pasirinkimo laisvės, apsisprendimo ir nepažeidžiamumo kaina, „Knowledge“ projekto pranešimas: Įvairių formų paramos ir paslaugų asmenims, turintiems esminių funkcinių sutrikimų, kaštų analizė]. Stockholm: JAG.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and communityliving – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report* [Deinstitucionalizavimas ir bendruomenės gyvenimas – rezultatai ir kaštai: Europos tyrimo ataskaita. 2 tomas: pagrindinė ataskaita] Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe* [Politikos santrauka, Psichikos sveikata III, Psichikos sveikatos priežiūros kūrimas Europoje]. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies.

Mental Health Europe (2007) *Final Results of the MHE Survey on Personal Budget* [MHE tyrimo dėl asmeninio biudžeto galutiniai rezultatai].

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* [Europos Sąjunga ir teisė gyventi bendruomenėje, Struktūriniai

²⁸⁹

Mulheir, G. & Browne, K. op. cit., 91 p.

fondai ir Europos Sąjungos įsipareigojimai pagal Neįgaliųjų teisių konvenciją], 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 [Tikras gyvenimas: gyvenimas savarankiškai ir įtraukimas į bendruomenę, Esamo ir būsimo ES struktūrinių fondų potencialo naudojimo prisidedant prie JT konvencijos dėl neįgaliųjų teisių 19 straipsnio pasiekimų teisinė analizė, Vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras].

Rodrigues, R. & Schmidt, A. (2010) *Paying for Long-Term Care [Ilgalaikės priežiūros apmokėjimas]*, Politikos santrauka, 2010 m. rugsėjis. Vienna: European Centre.

Triantafillou, J. et. al. (2010) *Informal care in the long-term care system*, European Overview Paper [Neoficiali globa ilgalaikės globos sistemoje, Europos apžvalgos pranešimas], Vienna: Interlinks.

Priemonės:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support* [Šeimos narių, slaugančių artimuosius, savo poreikių vertinimas: kelias į paramą], pateikiama adresu: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Ekonominių psichikos sveikatos aspektų Europos tinklas, II etapas:
<http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>

WHO CHOICE – Europos psichikos sveikatos intervencijų ekonominio efektyvumo duomenų bazė: <http://www.who.int/choice/en/>

7 SKYRIUS: INDIVIDUALIŲ PLANŲ RENGIMAS

Individualiu planu siekiama užtikrinti nuoseklumą tarp to, ko žmogui reikia, kaip jis (ji) nori gyventi, ir jo (jos) gaunamos paramos.

Šiame skyriuje nagrinėjami įvairūs planavimo proceso elementai: vertinimas bei savęs vertinimas; individualios priežiūros ir paramos planų sudarymas; planų įgyvendinimas; jų peržiūra. Jame pabrėžiama, kad svarbu užtikrinti prasmingą naudotojų ir, prireikus, jų remiamų asmenų, šeimų ar globėjų dalyvavimą visais planavimo proceso etapais.

Įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją

Pagal JT Neįgaliųjų teisių konvencijos 26 straipsnį iš Konvencijos Šalių reikalaujama imtis „veiksmingų ir atitinkamų priemonių, įskaitant kitų neįgaliųjų teikiamą paramą, kad neįgalieji galėtų įgyti ir išlaikyti didžiausią įmanomą savarankiškumą“ ir būtų „visiškai įtraukti į visas gyvenimo sritis ir jose dalyvauti“. Sveikatos apsaugos, užimtumo, švietimo ir socialinių paslaugų srityse išplėtos paslaugos turi būti paremtos „visapusišku atskirų asmenų poreikių ir stipriųjų pusių įvertinimu“. Jos taip pat turėtų būti prieinamos neįgaliesiems kuo arčiau jų bendruomenių, taip pat kaimo vietovėse. Kalbant apie neįgalius vaikus, reikėtų pirmiausia atsižvelgti į jų „interesus“ (7 straipsnis).

1. Paslaugų gavėjų įtraukimas

Planavimas apima svarbių sprendimų dėl gavėjų gyvenimo priėmimą. Čia galėtų būti įtraukti tokie punktai, pvz., kur suaugęs ar jaunas žmogus gyvens palikęs globos įstaigą ar globą: su šeima ar draugais, savo bute ar name, remiamame būste ar pasirinks kitą bendruomeninę globos alternatyvą. Kalbant apie vaikus, į sprendimus turi būti įtrauktas punktas, kas prižiūrės vaiką: ar vaikas gali grįžti į savo šeimą, ar reikia pasirinkti alternatyvią globą, pavyzdžiui, šeimoje teikiamą globą, globėjų teikiamą globą, globą institucinės globos įstaigose ar įvaikinimą. Labai svarbu, kad šie sprendimai būtų priimami aktyviai dalyvaujant paslaugų gavėjams ir, tam tikrais atvejais, jų gynėjams, suteikiant jiems galimybę kontroliuoti savo gyvenimą ir gaunamą paramą.

1.1 Vaikai

Apskritai vaikų dalyvavimas sprendimų priėmimo procese turėtų būti grindžiamas geriausiais vaikų interesais ir atitikti jų brandos lygį. Nors vaikai negali savarankiškai daryti sprendimų dėl savo ateities, turėtų būti gerbiama jų teisė laisvai reikšti savo nuomonę visais su jais susijusiais klausimais, į šią nuomonę turėtų būti atsižvelgiama²⁹⁰, ir jiems turėtų būti suteikta galimybė sąmoningai dalyvauti. JT gairėse dėl vaikų globos šeimoje aiškiai pabrėžiama, kad visais klausimais dėl tinkamiausio vaikui globos būdo *visa*s sprendimų priėmimo etapais reikia tartis su vaiku, atsižvelgiant į jo tobulėjančius gebėjimus.²⁹¹

Suaugusieji dažnai nėra linkę konsultuotis su vaikais, nes mano, kad pastariesiems trūksta kompetencijos ir gebėjimo veiksmingai dalyvauti šiame procese. Vis dėlto, net patys

²⁹⁰ Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencija, 12 straipsnis.
²⁹¹ JT vaikų globos šeimoje gairės, 6, 48, 56 pastraipos.

mažiausieji vaikai turi mėgstamų ir nemėgstamų dalykų ir gali dalyvauti sprendžiant jiems svarbius klausimus, „jei jiems suteikiama tinkama parama, tinkama informacija ir leidžiama išreikšti save taip, kad tai jiems būtų prasminga – piešiniais, eilėraščiais, drama, fotografija, taip pat įprastomis diskusijomis, interviu ir darbu grupėje“.²⁹² Neseniai Europos Taryba priėmė rekomendaciją apie vaikų ir jaunesnių nei 18 metų jaunuolių dalyvavimą sprendžiant su jais susijusius klausimus, ir joje aiškiai nurodoma, kad „nėra amžiaus ribos, nuo kurios vaikas ar jaunuolis gali turėti teisę laisvai reikšti savo nuomonę.“²⁹³ Yra daug literatūros, kurioje pateikiama naudingų praktinių patarimų, kaip kalbėti su visiškai mažais vaikais apie reikšmingus jų gyvenimo pokyčius. Pavyzdžiui, tokia būtų Veros Fahlberg „Vaiko kelionė globos link“.²⁹⁴

Jauniems žmonėms, paliekantiems globą, turėtų būti teikiama parama, kad jie lengviau pereitų prie savarankiško gyvenimo. Šis procesas turi įtraukti patį jaunuolį ir būti kruopščiai suplanuotas. Jis turėtų prasidėti gerokai anksčiau, nei vaikas bus pasirengęs palikti savo globos teikimo vietą.²⁹⁵

26 atvejo tyrimas: vaikų ir jaunuolių įtraukimas į pokyčių procesą

„Glojami vaikai ir jaunuoliai – atraskite savo teises!“ yra Europos Tarybos ir „SOS Children's Villages International“ sudaryta brošiūra. Ja siekiama suteikti jauniems žmonėms geresnį supratimą, kaip veikia globos įstaigoms alternatyvi globa, kokios yra jų teisės ir ar šios teisės gerbiamos. Šia brošiūra taip pat siekiama padėti jaunuoliams priimti sprendimus ir pagerinti jų bendravimą su savo globos ir socialiniais darbuotojais.²⁹⁶

„Lumos“ dirbo su iš globos įstaigų išsikėlusiais vaikais ir jaunuoliais (įskaitant protinių sutrikimų turinčius vaikus) Čekijos Respublikoje ir Moldovoje ir sukūrė interaktyvių knygų seriją įvairaus amžiaus ir supratimo vaikams. Šios knygos padeda vaikams suprasti deinstytucionalizavimo procesą, parengti juos būsimiems pokyčiams, užfiksuoti savo rūpesčius, norus, viltis ir prisiminimus bei rasti būdų, kaip atsisveikinti.²⁹⁷

1.2 Vaikų šeimų įtraukimas

Sprendžiant vaikų apgyvendinimo klausimus, labai svarbu, kad dalyvautų šeimos. Dažnai globos įstaigose gyvenančių vaikų tėvai jaučiasi netekę galios ir sutinka su specialistų nuomone. Siekiant užtikrinti, kad tėvai ir kiti šeimos nariai galėtų aktyviai ir lygiai dalyvauti

²⁹² Lansdown, G (2001) *Promoting children's participation in democratic decision-making* [Vaikų dalyvavimo priimanč demokratiškus sprendimus skatinimas], Florence, Italy: UNICEF, Innocent research centre, 8 p.

²⁹³ Ministrų komiteto rekomendacija CM/Rec(2012)2 valstybėms narėms dėl jaunesnių nei 18 metų vaikų ir jaunuolių dalyvavimo

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021BackColorLogged=F5D383>

²⁹⁴ Fahlberg, Vera (1991) *A child's journey through placement* [Vaiko kelionė globos link]. Perspectives Press.

²⁹⁵ „Eurochild“ op. cit. (2012a), 17 p.

²⁹⁶ Ši brošiūra prieinama adresu: [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 Daugiau informacijos apie šias interaktyvias knygas vaikams pateikiama adresu: info@lumos.org.uk

priimant su vaikais susijusius sprendimus, kai kuriose šalyse buvo įsteigtos šeimų grupių konferencijos. Dažnai manoma, kad šeimos, atidavusios savo vaikus į globos įstaigas, ypač tais atvejais, kai su jais bendraujama retai arba apskritai nebendraujama, savo vaikų nenori. Tačiau daugelyje šalių valdžios institucijos šeimų aktyviai neieško, kad išsiaiškintų jų vaikų atidavimo priežastis.

27 atvejo tyrimas: šeimų vertinimas Bulgarijoje

Vykdydama didelę deinstitutionalizavimo programą, Bulgarijos vyriausybė parengė išsamų 1800 neįgalių vaikų, gyvenančių globos įstaigose, ir jų šeimų įvertinimą. Nustatyta, kad 53 % šeimų norėtų atkurti ryšį su savo vaikais ir galbūt norėtų jų grįžimo į šeimą.

1.3 Suaugusieji

Suaugusiuosius reikėtų ne tik konsultuoti planavimo, įgyvendinimo ir stebėsenos proceso metu. Jie taip pat turėtų *galėti priimti sprendimus* dėl savo gyvenimo, reikalingos paramos ir kaip ji bus teikiama. Vienas iš pagrindinių JT Neįgaliųjų teisių konvencijos principų yra „pagarba asmens prigimtiniam orumui, savarankiškumui, įskaitant laisvę rinktis, ir nepriklausomumui“.²⁹⁸

Tačiau vyresnio amžiaus žmonės ir neįgalūs suaugusieji taip pat dažnai laikomi negalinčiais dalyvauti dėl savo amžiaus ar negalios, nes tai gali turėti poveikio jų intelektui ar kalbai. Kaip ir vaikų atveju, jų efektyviam dalyvavimui labai svarbu teikti reikalingą paramą (pirmiausia tos pačios būklės asmenų, kartu su specialistų konsultacijomis, kai jų reikia) informaciją ir pagalbą. Taigi kalbos sutrikimų turintis asmuo galės dalyvauti, jei turės galimybę naudotis komunikacijos technologijomis arba asmens, pasirengusio bendrauti alternatyviais ir padedančiais geriau reikšti mintis komunikacijos būdais, parama.²⁹⁹ Proto negalią turintis asmuo gali priimti sprendimus teikiant jam palaikomų sprendimų paslaugą. Jei asmuo pats negali tiesiogiai dalyvauti sprendimų priėmimo procese, jį turėtų atstovauti patikimas asmuo. Šiuo atveju šios asmens arba jo vardu priimami sprendimai visada turi geriausiai atitikti jo interesus.

28 atvejo tyrimas: palaikomų sprendimų priėmimas – „asmeninio ombudsmeno“ pavyzdys

JT Neįgaliųjų teisių konvencijos 12 straipsnyje pripažįstama, kad neįgalieji turi teisinį veiksnumą lygiai su kitais asmenimis. Taip pat pripažįstama, kad kai kuriems žmonėms gali prireikti papildomos paramos įgyvendinant savo teisinį veiksnumą, ir valstybės narės įpareigojamos imtis būtinų priemonių šiai paramai užtikrinti.

Priimant palaikomus sprendimus, sprendimų priėmėjas yra neįgalusis.³⁰⁰ Palaikančiojo asmens vaidmuo gali būti informacijos paaiškinimas asmeniui prieinamu būdu ir pagalba

²⁹⁸ Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, 3 (a) straipsnis.

²⁹⁹ Inclusion International (2008) *Key elements of a system for supported decision-making*. Position paper.

[*Palaikomų sprendimų priėmimo sistemos pagrindiniai elementai*. Pozicijos dokumentas]

³⁰⁰ Jungtinės Tautos, *op. cit.* (2007).

suprantant galimus variantus arba asmens pageidavimų ir nuomonės perdavimas kitiems. Palaikantis asmuo turėtų atidžiai išklausti asmenį ir veikti pagal jo pageidavimus. Jis turėtų gerbti šio asmens požiūrį bei pasirinkimą ir neturėtų pakeisti jų savo pageidavimais. Jis visuomet turėtų atstovauti šio asmens nuomonę, net jei ji prieštarauja šeimos arba net paties palaikančiojo asmens požiūriui.

Geras paslaugos, siūlančios palaikomų sprendimų priėmimą psichinėmis ligomis sergantiems asmenims, pavyzdys yra „asmeninis ombudsmenas“ (šved. *personligt ombud*), įkurtas Švedijoje po 1995 m. psichiatrijos reformos. Asmeninis ombudsmenas (AO) yra profesionalus, aukštos kvalifikacijos asmuo, paskirtas padėti būtent psichikos liga sergančiam pacientui. AO nesusiję su psichiatrijos ar socialinėmis paslaugomis arba kokia nors kita institucija ir neturi ryšių su paciento artimaisiais ar kitais jo aplinkos asmenimis. Jie padeda neįgaliesiems valdyti savo situaciją, nustatyti priežiūros poreikius ir užtikrinti, kad jie gaus reikiamą pagalbą. AO neturi medicininės atsakomybės, nedaro jokių įsakymo galią turinčių sprendimų ir veikia tik atstovaudami asmenį.

2010 m. visoje šalyje dirbo 325 AO, teikdami paramą daugiau nei 6 000 asmenų. Srityse, kuriose dirba AO, žymiai sumažėjo savižudybių ir narkotikų vartojimo atvejų skaičius. Žmonės jaučiasi mažiau atskirti arba perdėtai saugojami. Skaičiavimai taip pat rodo, kad tai gerokai sumažina kitų paslaugų kaštus.³⁰¹

2. Individualus vertinimas

Pagrindiniai planavimo proceso elementai yra individualus vertinimas, įgyvendinimas ir peržiūra. Vertinimo tikslas – pateikti išsamią informaciją apie asmenį ir jo poreikius bei pageidavimus, kad ja remiantis būtų galima sudaryti individualų paramos ir (arba) priežiūros planą. Vertinimas turi būti susijęs su paslaugų kūrimo strategija, o tai reiškia, kad reikiamos paramos paslaugos turi būti kuriamos pagal individualius poreikius ir pageidavimus, o ne mėginama priderinti asmenį prie esamų galimybių.

2.1 Sistema ir metodai

Kuriant metodus, reikia atsižvelgti tiek į konkretų šalies kontekstą, tiek į atskirą paslaugų naudotojų grupę. Kokia ta metodika turėtų būti, vienareikšmio atsakymo nėra, nes ji priklauso nuo šių principų:

- **paslaugų gavėjų dalyvavimo** ir tam tikrais atvejais jų šeimų, globėjų arba juos atstovaujančių asmenų dalyvavimo priimant sprendimus dėl jų ateities ir paramos paslaugų. Nejmanoma atlikti vertinimo vien peržiūrint bylą ir pasikalbant su globėjais ar specialistais;
- šeimų arba atstovaujančių asmenų (tam tikrais atvejais) **sąmoningo dalyvavimo viso proceso metu**, įskaitant ir galimybes pasinaudoti reikiama pagalba;
- **holistinio požiūrio**, atsižvelgiant į visą asmenį, o ne tik į jo negalią;
- **asmens privalumų ir išteklių įvertinimo**, taip pat poreikių ir sunkumų, su kuriais tas asmuo susiduria, įvertinimas.

³⁰¹

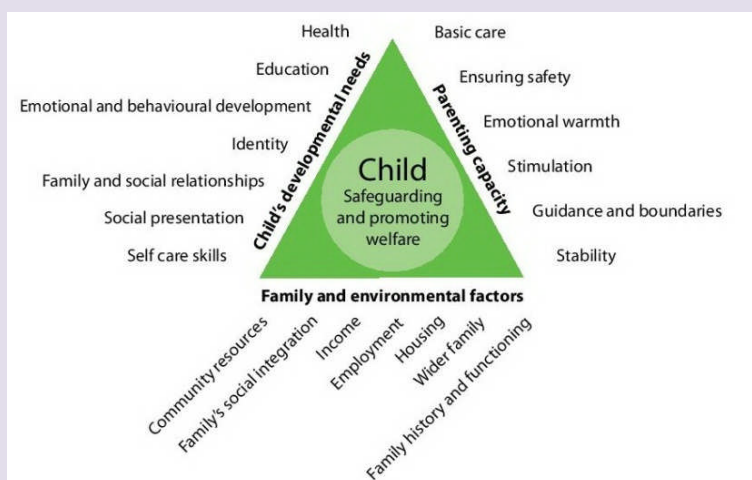
Žr. [http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system\(Maths_Comments\).php](http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system(Maths_Comments).php)

Kalbant apie vaikus, JT gairėse aiškiai rekomenduojama, kad vertinimas turi būti išsamus, atsižvelgiama tiek į vaiko tiesioginį saugumą ir gerovę, tiek į jo ilgalaikę globą ir vystymąsi. Jose taip pat siūloma, kad vertinimas būtų atliekamas įtraukiant kai kurias konkrečias sritis, įskaitant vaiko „asmenines ir vystymosi savybes, etninę, kultūrinę, kalbinę ir religinę aplinką, šeimos ir socialinę aplinką, ligos istoriją ir visus specialiuosius poreikius“.³⁰² Kalbant apie globos įstaigose gyvenančius vaikus, į vertinimą šalia dabartinių funkcijų turėtų būti įtrauktas potencialas. Atsargiai reikėtų diagnozuoti globos įstaigose gyvenančių vaikų autizmą, nes panašų į autistišką elgesį neretai sukelia pats buvimas globos įstaigose ir jis paprastai išnyksta vaikui apsigyvenus šeimoje arba šeimos tipo aplinkoje.

Vaikų atveju pagrindinis atskaitos taškas yra visapusiškas vaiko ugdymas, susietas su vaiko raidos teorija, kuria remiantis šių raidą sudaro tam tikri laikotarpiai, turintys savo specifinių ypatybių.

29 atvejo tyrimas: išsamios vertinimo sistemos, naudojamos planuojant vaikų globą, apgyvendinimą ir priežiūros peržiūrą Jungtinėje Karalystėje, pavyzdys³⁰³

Pagal Jungtinės Karalystės globos planavimo vertinimą sudaroma bendresnė vaikų, kuriems reikia pagalbos, ir jų šeimų vertinimo sistema³⁰⁴, kurioje galima išskirti 3 tarpusavyje susijusias sričių sistemas: vaiko vystymosi poreikius, šeimos ir aplinkos veiksnius bei tėvų pajėgumus, taip pat daug svarbių kiekvienos srities aspektų. Globos planavimas labiausiai paremtas septyniais vystymosi poreikių aspektais.



Health

Sveikata

³⁰² JT alternatyvios vaikų globos gairės, 58 p.

³⁰³ HM Government (2010) The children Act 1989 Guidance and regulations. Volume 2: Care planning, placement and case review [Vaikų aktas, 1989, Gairės ir reglamentai. 2 tomas: vaikų globos, apgyvendinimo ir priežiūros peržiūros planavimas]

³⁰⁴ Department of Health (2000) *Framework for the assessment of children in need and their families*

[Vaikų, kuriems reikia pagalbos, ir jų šeimų vertinimo sistema], pateikiama adresu:

[http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.p](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf)
[df](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.p)

Education	Išsilavinimas
Emotional and behavioural development	Emocijų bei elgsenos vystymasis
Identity	Tapatybė
Family and social relationships	Šeimos ir visuomeniniai ryšiai
Social presentation	Socialinis bendravimas
Self care skills	Savęs priežiūros įgūdžiai
Child's developmental needs	Vaiko vystymosi poreikiai
Family and environmental factors	Šeimos ir aplinkos veiksniai
Community resources	Bendruomenės ištekliai
Family's social integration	Šeimos socialinė įtrauktis
Income	Pajamos
Employment	Užimtumas
Housing	Būstas
Wider family	Išplėstinė šeima
Family history and functioning	Šeimos istorija ir funkcionavimas
Parenting capacity	Tėvų gebėjimai
Basic care	Pagrindinė priežiūra
Ensuring safety	Saugumo užtikrinimas
Emotional warmth	Emocinė šiluma
Stimulation	Stimuliavimas
Guidance and boundaries	Orientavimas ir ribų nustatymas
Stability	Stabilumas
Child Safeguarding and promoting welfare	Vaiko apsaugos užtikrinimas ir gerovės skatinimas

Tarptautiniu lygiu nėra jokių konkrečių rekomendacijų dėl neįgaliųjų ir vyresnio amžiaus žmonių vertinimo pagrindinių punktų. Vis dėlto kaip gairės galėtų būti naudojami JT Neįgaliųjų teisių konvencija, Madrido tarptautinis veiksmų planas dėl senėjimo ir JT EEK regioninio įgyvendinimo strategija. Šiuose dokumentuose pabrėžiami vyresnio amžiaus žmonių ir neįgaliųjų įtraukimo ir visaverčio dalyvavimo visuomenės politiniame, socialiniame, ekonominiame ir kultūriniame gyvenime principai. Šie principai turėtų būti pagrindinis atskaitos taškas atliekant vertinimą ir gali išryškinti pagalbos namuose, darbe, sveikatos, švietimo ir kultūros, socialinių santykių ir laisvalaikio klausimais poreikius.

30 atvejo tyrimas: paramos intensyvumo skalės vertinimo priemonė

Paramos intensyvumo skalė yra vertinimo priemonė, naudojama protinių sutrikimų turintiems asmenims vertinti, nustatant jų individualius praktinės paramos poreikius. Kitaip nei tradicinės priemonės ir metodai, matuojantys asmens gebėjimų trūkumą, paramos intensyvumo skalė daugiausia dėmesio skiria tiems įgūdžiams, kuriuos asmuo turi, taip įvertinant paramą, reikalingą, kad žmonės galėtų gyventi savarankiškai.

Šia priemone nustatomi paramos poreikiai šiose srityse: gyvenimas namuose, gyvenimas bendruomenėje, mokymasis visą gyvenimą, užimtumas, sveikata ir sauga, socialinė veikla,

apsauga ir teisinis atstovavimas. Kiekvienoje srityje apibrėžiama konkreti veikla. Pavyzdžiui, „gyvenimo namuose veikla“ apima maisto ruošimą, jo valgymą, namų ruošą ir tvarkymą, aprangą, asmens higieną ir tvarkingumą.“³⁰⁵

Ši metodika gali apimti specialiai šiam vertinimui sukurtas priemones, taip pat jau esamas priemones. Bet kuriuo atveju svarbu metodikos nuoseklumas, t. y., kad tos pačios priemonės būtų naudojamos vertinant visus tos pačios amžiaus grupės vaikus ar jų suvokimo lygį.³⁰⁶

Esamos priemonės gali būti naudojamos kaip pagrindas plėtojant naujas priemones arba gali būti taikomos tiesiogiai. Tačiau kai kuriose srityse (pavyzdžiui, vaiko raidos) yra itin įvairių priemonių vertinti ankstyvosios vaikystės tarpsnio socialinę ir emocinę raidą, pavyzdžiui, Denverio skalė.³⁰⁷ Šios priemonės suteikia tik tam tikros srities informaciją, o tai reiškia, kad jų nepakanka sudarant individualius planus ir jas reikės papildyti išsamesne informacija.³⁰⁸ Paramos intensyvumo skalė, nepaisant jos išsamumo ir atsižvelgimo į individualius poreikius, nepateikia informacijos apie asmens šeimyninius ir neoficialius santykius, kurie yra svarbūs planavimo procesui.

2.2 Savęs vertinimas

Savęs vertinimas įsitvirtino kaip geriausias būdas, skirtas užtikrinti, kad asmeniui skirta parama atitiktų jo realius poreikius ir reikalavimus. Atlikdamas savęs vertinimą, asmuo įvertina savo sveikatos globos ir paramos poreikius. Jei asmuo pageidauja, jam gali padėti globėjas, šeimos narys, paslaugų teikėjas, tokios pačios būklės asmuo ar draugas. Savęs vertinimas paprastai atliekamas atsakant į klausimynus, kuriuos parengė vietos (ar kitos) valdžios institucijos, dalyvaujant paslaugų naudotojams. Labai svarbu žinoti, kad vieno tipo klausimynas netinka visiems, net ir tos pačios grupės paslaugų naudotojams. Metodas, paaiškinimai ir klausimai turi būti diferencijuojami ir pritaikomi kiekvienai konkrečiai grupei ir jos ypatybėms, pavyzdžiui, reikia atsižvelgti į tai, ar asmenys yra migrantai, ir į tai, koks jų išsilavinimo lygis ar išpažįstama religija.

Tarpusavio parama ir (arba) patarimai yra labai svarbūs, kad vertindamas save asmuo jaustųsi sugebantis ir pasitikėtų savimi. Vien tik tokios pačios būklės žmonės, dalydamiesi patirtimi ir didindami vertinamo asmens informuotumą, gali padėti nustatyti tikruosius poreikius. Dažnai žmonės savo kasdienį gyvenimą vertina minimalistiniu požiūriu – apimdami tik asmeninę higieną, apsirengimą ir valgymą. Tokios pačios būklės žmonės gali padėti atsisakyti tokių minimalistinių asmens lūkesčių ir padėti įžvelgti papildomų dalyvavimo galimybių. Lygiaverčių santykių pobūdis skatina didesnę pasitikėjimą nei eksperto ir kliento santykis.

2.3 Pasirengimas vertinimui ir jo vykdymas

³⁰⁵ Daugiau informacijos pateikiama adresu: http://www.siswebsite.org/cs/product_info

³⁰⁶ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³⁰⁷ Priemonių, skirtų 0–5 metų vaikams, apžvalga pateikiama adresu:

<http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>

³⁰⁸ Sosna, T. & Mastergeorge, A. (2005) *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development* [Ankstyvos vaikystės socialinio-emocinio vystymosi patikros priemonių sąvadas]. Sacramento: California Institute for Mental Health.

Individualių poreikių vertinimą gali atlikti specialistas (-ai) arba pats asmuo. Kai vertinimas yra susijęs su specialistų ir naudotojų sąveika, jį reikia kruopščiai paruošti. Pavyzdžiui, specialistas ar komanda, prieš atlikdami vertinimą, turėtų peržiūrėti turimą informaciją ir, jei reikia, susitikti su atitinkamu darbuotoju, kad išsiaiškintų reikiamus dalykus.³⁰⁹ Ypatingą dėmesį reikėtų skirti siekiant užtikrinti, kad būtų suteikta visa reikiama parama, užtikrinanti sąmoningą asmens dalyvavimą vertinimo ir planavimo procese.

Vertinimas dėl daugelio priežasčių gali kelti stresą tiek vaikams, tiek suaugusiems, todėl reikia stengtis, kad asmuo jaustųsi patogiai. Atsižvelgiant į situaciją, to galima pasiekti kruopščiai paaiškinant vertinimo tikslą ir (arba) pakviečiant dalyvauti kokį nors asmeniui pažįstamą žmogų. Streso tikimybė taip pat yra viena iš priežasčių, dėl ko rekomenduojama atlikti savęs vertinimą (kurį asmuo atlieka savo namų aplinkoje jam patogiu metu). Mažų vaikų vertinimai turėtų būti atliekami užsiimant tam tikra žaidimų veikla.

Ypatingą dėmesį reikėtų skirti tam, kad būtų įveiktos bendravimo kliūtys. Kai kuriems žmonėms gali būti sunku bendrauti naudojant tik kalbėjimą balsu. Tačiau jie vis tiek gali išreikšti savo norus ir pageidavimus naudodami kitokius komunikacijos būdus – veido išraišką, gestus, simbolius ir nuotraukas arba rašymą.³¹⁰ Norint, kad šie paslaugų gavėjai sąmoningai dalyvautų vertinimo ir planavimo procese, turi būti žinomas ir suprantamas asmens specialusis komunikacijos būdas.

31 atvejo tyrimas: į asmenį orientuoti planavimo metodai

Sąvoka „į asmenį orientuotas planavimas“ yra susijusi su įvairiais planavimo metodais, kurie grindžiami įtraukties principais.³¹¹ Kai kurie iš labiausiai paplitusių planavimo stilių, taikant į asmenį orientuotą planavimą, yra: „Essential Lifestyle Planning“ (Esminis gyvenimo planavimas), kurį iš pradžių parengė žmonės, grįžtantys į savo bendruomenes iš įstaigų ir internatinių mokyklų; PATHS („Planning Alternative Tomorrow with Hope“ (Planavimo alternatyva ateičiai su viltimi); MAPS („Making Action Plans“ (Veiksmų planų kūrimas); ir „Personal Futures Planning“ (Asmeninis ateities planavimas).

Pastaraisiais metais į asmenį orientuotas planavimas vis dažniau naudojamas jaunimo, suaugusiųjų ir vyresnio amžiaus žmonių globai ir priežiūrai planuoti ir paremti. Individualus, į žmogų orientuotas planas gali būti naudojamas atliekant formalų vertinimą, rengiant individualų globos ir paramos planą, susiejantį asmenis ir šeimas su viešosiomis paslaugomis, ir peržiūros proceso metu.

Vienas iš skiriamųjų į asmenį orientuoto planavimo savybių yra tai, kad pagrindinis dėmesys skiriamas asmens siekiams. Planavimo procesas pradedamas nuo to, kad ištiriama, kas dabar yra svarbu pačiam asmeniui, ir imamasi kurti norimą ateities viziją, grindžiamą asmens pajėgumais ir ištekliais, o ne trūkumais ir poreikiais. Paskutinis žingsnis yra veiksmų plano kūrimas. Čia ateities vizija virsta aiškiais tikslais, nurodant konkrečius siekimo

³⁰⁹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³¹⁰ Žr. patobulintą ir alternatyvų komunikatą, pateikiamą adresu <http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm>

³¹¹ Žr., pavyzdžiui, UK Department of Health, *Personalisation through Person-Centred Planning* [Pritaikymas asmeniniams poreikiams taikant į asmenį orientuotą planavimą], pateikiama adresu http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175

veiksmus ir plano rengime dalyvaujantiems asmenims priskiriant konkrečias pareigas. Yra dar vienas svarbus į asmenį orientuoto požiūrio bruožas: šeimos nariai ir platesnis socialinis tinklas yra aktyviai įtraukiami į planavimo procesą ir jie tampa asmens „paramos ratu“. Jie dalyvauja planuojant, gali prisiimti tam tikras pareigas įgyvendinant planą ir paprastai toliau remia asmenį, kai planavimo procesas yra baigtas.

3. Individualus globos ir paramos planas

Plane bus pateikta informacija apie vietą ir gyvenimo sąlygas, taip pat papildoma parama, kuri bus teikiama asmeniui, ir (jeigu reikia) jo šeimos nariams arba globėjams. Jame bus suformuluoti aiškūs tikslai bei konkretūs ir išmatuojami rezultatai. Taip pat turi būti nurodytas jo įgyvendinimo laikotarpis ir atsakomybė už įgyvendinimą. Jame turėtų būti nurodytos asmens ir jo šeimos nuomonės, turi būti parodyta, kaip į jas buvo atsižvelgiama planavimo proceso metu ir kaip jos išreikštos plane.

3.1. Vaikai

Pasirenkant tinkamiausią globos formą, labiausiai reikėtų atsižvelgti į vaiko interesus, jo apsaugą ir saugumą (apie įvairius alternatyvios globos variantus žr. 5 skyrių). Be to, reikėtų atsižvelgti į šiuos principus:³¹²

- **perkėlimas iš šeimos yra kraštutinė priemonė:** vaiko atskyrimas nuo šeimos turėtų būti laikomas paskutine priemone. Jei įmanoma, jis turėtų būti laikinas ir trumpalaikis;
- **ryšiai su šeima:** globos vieta turėtų tokia, kad vaikas gyventų kuo arčiau savo namų ir būtų skatinami jo ryšiai su savo šeima (išskyrus tuos atvejus, kai tai neatitinka vaiko interesų) ir būtų išvengta švietimo veiklos, kultūrinio ir socialinio gyvenimo nutrūkimo;
- **reintegracija kaip pirmiausia galimybė:** tais atvejais, kai vaikas buvo atskirtas nuo savo šeimos ir pateko į alternatyvią globą, galimai jo reintegracijai reikia teikti pirmenybę prieš visas kitas priemones. Alternatyvi globa turėtų būti teikiama tik tada, kai šeima negali, netgi gavusi atitinkamą paramą, tinkamai rūpintis vaiku, arba kai vaikui grįžti į savo šeimą yra nesaugu;
- **šeimoje teikiama globa vaikams iki trejų metų:** alternatyvi globa mažiems vaikams, ypač jaunesniems nei trejų metų amžiaus, turėtų būti teikiama šeimos aplinkoje;
- **institucinė aplinka taikoma, tik jei tai būtina ir tinkama:** stacionarinė globa turėtų būti taikoma tik tais atvejais, kai tokia aplinka yra tinkama, būtina ir konstruktyvi konkrečiam vaikui ir atitinka jo interesus;
- **broliai ir seserys neturi būti atskirti:** broliai ir seserys neturi būti atskirti į skirtingas alternatyvios globos vietas ir jiems turėtų būti suteikta galimybė gyventi kartu (nebent atlikus vertinimą nustatoma, kad atskyrimas atitinka jų interesus). Į įstaigas

³¹²

Jungtinių Tautų alternatyvios vaikų globos gairės.

perkeliami vaikai dažnai atskiriami nuo savo brolių ir seserų. Todėl pereinamuoju laikotarpiu turėtų būti siekiama, kad broliai ir seserys gyventų kartu;

- **pastovumas:** dažni pokyčiai globos aplinkoje yra žalingi vaiko vystymuisi ir gebėjimui prisirišti ir to turėtų būti vengiama. Trumpalaikiais globos sprendimais turėtų būti siekiama rasti tinkamą ilgalaikį sprendimą.

3.2 Suaugusieji

Suaugusiesiems turėtų būti suteikta reikiama pagalba, kad jie galėtų priimti pagrįstą sprendimą apie tai, kur jie nori gyventi ir kaip turėtų būti organizuojama jiems tiekiamą parama. Kaip nurodyta Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijoje, neįgalieji turėtų „turėti galimybę lygiai su kitais asmenimis pasirinkti savo gyvenamąją vietą ir tą vietą, kur jie nori gyventi ir su kuo, ir kad jie neprivalėtų gyventi konkrečioje gyvenamojoje aplinkoje“.³¹³ Tai reiškia, kad šalys privalo teikti nemažai paramos paslaugų, įskaitant įvairius apgyvendinimo variantus, kurie suteiks neįgaliesiems ir vyresnio amžiaus žmonėms realią galimybę rinktis.

32 atvejo tyrimas: Protinių gebėjimų akto (Anglijoje ir Velse) vaidmuo priimant sprendimus dėl paramos ir gyvenimo sąlygų

Jungtinėje Karalystėje Protinių gebėjimų akte suformuluoti šie įstatymais nustatyti principai, skirti apsaugoti žmones, kurie neturi gebėjimų priimti tam tikrus sprendimus, ir tuo pačiu metu kiek įmanoma daugiau padidinti jų gebėjimą priimti sprendimus ir dalyvauti sprendimų priėmimo procesuose³¹⁴.

Sprendimų dėl paramos ir gyvenimo sąlygų priėmimo procese reikia laikytis šių principų:

- turi būti preziumuojama, kad asmuo turi gebėjimą, išskyrus atvejus, kai yra nustatyta, kad jis neturi gebėjimo;
- asmuo negali būti laikomas negalinčiu priimti sprendimo, išskyrus atvejus, kai buvo imtasi visų įmanomų priemonių, siekiant padėti jam tai daryti, bet tai nedavė rezultatų;
- asmuo negali būti laikomas negalinčiu priimti sprendimo tik dėl to, kad priima neprotingą sprendimą;
- pagal šį teisės aktą atliktas veiksmas ar priimtas sprendimas dėl gebėjimų stokojančio asmens ar jo vardu turi būti atliekamas ar priimamas ginant to asmens interesus;
- prieš atliekant tokio pobūdžio veiksmą arba priimant sprendimą, reikia apsvarstyti tai, ar tikslas, dėl kurio jis atliekamas ar priimamas, taip pat gali būti veiksmingai pasiekiamas tokiu būdu, kad būtų mažiau varžytų asmens teisės ir veiksmų laisvė.³¹⁵

³¹³ Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, 19 straipsnis, a dalis.

³¹⁴ Organizacijos „Mental Health Europe“ požiūriu, šis teisės aktas yra laikomas vienu iš pažangiausių psichikos sveikatos teisės aktų Europoje. Tačiau jie taip pat pažymėjo, kad protinių gebėjimų aktą Anglijoje ir Velse šiek tiek kritikavo (buvusių) psichiatrijos paslaugų naudotojų organizacijos dėl paternalistinio požiūrio.

³¹⁵

3.3 Plano peržiūra

Individualios globos ir paramos plano peržiūra yra svarbi planavimo proceso dalis. Peržiūros tikslas – stebėti pažangą siekiant plane nustatytų rezultatų ir atlikti būtinus pakeitimus, atsižvelgiant į naują informaciją ir pasikeitusias aplinkybes. Vaikų, kuriems taikoma alternatyvi globa, plano peržiūra padės nustatyti vaiko gyvenimo sąlygų tinkamumą ir būtinumą, atsižvelgiant į vaiko asmeninę raidą ir jo šeimos aplinkos pokyčius.³¹⁶

Globos ir palaikymo planų peržiūrų dažnumas turėtų būti teisiškai reguliuojamas ir daugiausia priklausys nuo individualių aplinkybių. Paslaugų gavėjams turėtų būti suteikta galimybė prašyti peržiūrėti jų planą, kai pasikeičia aplinkybės.

4. Planavimo proceso iššūkiai

4.1 „Standartinio formato“ metodas³¹⁷

Tam tikrų įstaigų uždarymui buvo būdingas „standartinio formato“ metodas, pagal kurį priverstinai įkuriami paslaugų modeliai, pavyzdžiui, grupiniai namai, ir asmenys perkeliami pagal numanomas grupės poreikius. Nors šis metodas gali atrodyti patrauklus ir trumpam pasirodyti veiksmingas, sukurtos gyvenimo sąlygos paprastai netenkina asmenų poreikių ir gali sukelti problemų (pvz., gali prireikti įstaigų paslaugų arba atsiranda tarpasmeniniai konfliktai) bei yra neefektyvūs (reikia daug perkėlimų arba papildomos profesionalų intervencijos).

Šios rizikos gali būti išvengta, kai užtikrinama, kad planavimas būtų orientuotas į žmogų ir individualizuotas. Kiekvienam asmeniui turėtų būti suteikta teisė priimti sprendimą dėl to, kur ir su kuo jis nori gyventi, kad gyvenamojoje vietoje jaustųsi kaip savo namuose.

4.2 Institucionalizavimo pasekmės

Žmonėms, kurie ilgą laiką praleido įstaigoje, gali būti sunku priimti sprendimus. Palikus aplinką su nelanksčia kasdiene tvarka ir taisyklėmis, kurioje dominuoja paternalistiniai santykiai,³¹⁸ asmeniui gali būti sunku suformuluoti ir išreikšti savo pageidavimus ir priimti savarankiškus sprendimus. Be to, dėl ilgo izoliavimo nuo bendruomenės (kai kuriais atvejais, nuo gimimo) asmeniui bus labai sunku įsivaizduoti gyvenimą už įstaigos ribų ir nustatyti, kokios pagalbos jam gali prireikti.

Department for Constitutional Affairs (2007) *Mental Capacity Act 2005 Code of Practice* [2005 m. protinių gebėjimų akto praktikos kodeksas], London:

TSO, 19 p. Pateikiama adresu <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>

³¹⁶ JT alternatyvios vaikų globos gairės, 66 pastr.

³¹⁷ People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*, 10 p.

³¹⁸ *Ad hoc* ekspertų grupės ataskaita.

Todėl labai svarbu, kad planavimo proceso metu žmonės galėtų pasinaudoti informacija, patarimais ir parama dėl savarankiško gyvenimo. Šio proceso metu yra itin svarbi parama iš kitų neįgaliųjų, kurie jau gyvena savarankiškai (anksčiau gyvenę globos įstaigoje) ir kurie gali pasitarnauti kaip sektini pavyzdžiai. Jie gali pasidalyti savo žiniomis apie tai, ką reiškia gyventi savarankiškai bendruomenėje, apie sunkumus, su kuriais jie susiduria, ir savo atrastus sprendimus. Šio proceso metu asmuo ne tik gauna naudingos informacijos, bet ir ima labiau pasitikėti savo gebėjimu savarankiškai gyventi bendruomenėje ir jaustis galintis tai padaryti.

Net jei šiuo metu yra prieinami tik keli bendruomenėse teikiamos paramos variantai, susisiekęs su kitais savarankiškai gyvenančiais žmonėmis, asmuo gali pasijusti daugiau galintis. Lygiai taip pat jaunuolių, ketinančių išsikelti iš įstaigos, tėvams gali būti naudinga sužinoti apie kitų žmonių, atsidūrusių panašioje situacijoje kaip ir jų vaikas, patirtį.

4 liudijimas: José istorija³¹⁹

José persikėlė į nuolatinės globos įstaigą, būdamas 18 metų ir baigęs vidurinę mokyklą, nes nenorėjo būti našta savo šeimai. Šią vietą jam pasiūlė savivaldybė ir ten gyveno dar 55 žmonės.

Nors greitai suprato, kad nori iš ten išeiti, José įstaigoje pragyveno 12 metų. Bandydamas rasti būdų, kaip išeiti iš įstaigos, jis apsilankė savo mieste rengiamuose įvairiuose seminaruose, kuriuos organizavo kiti neįgalieji ir kuriuos rėmė regioninės valdžios institucijos. Ten jis susitiko su savarankiško gyvenimo aktyvistais, kurie jam papasakojo apie savarankiško gyvenimo filosofiją. José palikti įstaigą motyvavo neįgalusis aktyvistas, pasakęs: „Jei aš galiu tai padaryti, tai ir tu gali“. Jis ir toliau palaikė José, kai šis paliko įstaigą.

José pavyko rasti darbą vietiniame viešbutyje ir jis galėjo ten apsistoti. Jis vis dar ieško įvairių būdų, kaip gauti asmeninės pagalbos (kuri nėra oficialiai teikiama jo gyvenamojoje šalyje) ir kitokios paramos. Tai nėra lengva, bet jis yra laimingas, kad paliko įstaigą. Jo šeima nebuvo įsitikinusi, kad jo pasirinkimas gyventi savarankiškai yra teisingas, bet jis sakė, kad jo motina susitiko su daugiau tokių „pamišusių“ žmonių kaip jis, ir ji pradėjo tikėti, kad jam galėtų pavykti.

José pažymėjo, kad, remiantis jo patirtimi, net atviros įstaigos, kaip ta, kurioje jis praleido 12 metų, yra netinkamos. Nors jis galėjo išeiti iš įstaigos dienos metu, jautėsi darbuotojų žeminamas. Jam buvo sakoma, kad jis esąs nenaudingas, nes negali nieko daryti pats ir jį reikia globoti kaip vaiką.

Pasak José, „jei sistema neįgalina žmonių, ji neveikia“.

³¹⁹

Paimta su Jose leidimu iš „European Network on Independent Living“ (ENIL).

Pagalba vaikams pasiruošiant išsikelti iš įstaigų dažnai prasideda nuo to, kad jiems padedama išmokti priimti pagrindinius sprendimus, pavyzdžiui, ką valgyti, kokią žaidimų veiklą pasirinkti ir su kuo jie nori žaisti. Palaipsniui išmokstama priimti sudėtingesnių sprendimų, kol jie išmoksta priimti sudėtingesnius sprendimus dėl savo būsimos globos.

4.3 Vertinimas tik medicininiu aspektu

Dažnai atliekant neįgaliųjų ar silpnų pagyvenusių asmenų individualų vertinimą dėmesys daugiausia ar išskirtinai sutelkiamas į jų sveikatos ir medicininę būklę, kuri laikoma *vieninteliu* jų problemų šaltiniu (medicininis negalios modelis). Todėl parengiamas planas, į kurį daugiausia įtraukiama medicinos ir korekcinų priemonių. Kitas vertinimo vien medicininiu aspektu elementas yra „specialiųjų priemonių“, pavyzdžiui, specialiųjų mokyklų pabrėžimas plane.

Bandymas vien medicininiu aspektu suprasti ir apibrėžti žmonių, turinčių psichikos sveikatos problemų, poreikius taip pat yra labai problemiškas ir gali sąlygoti žmogaus teisių pažeidimus. Medicininė priežiūra gali būti ne vien laikina ar ilgalaikė parama psichikos sveikatos paslaugų naudotojams, bet ir „cheminio suvaržymo“ priemonė, kuri tėra tikrosios paramos ir pagalbos pakaitalas.

Siekiant išvengti vertinimo vien medicininiu aspektu, vertinimas turėtų būti holistinis, paremtas „socialiniu negalios ir senėjimo modeliu“. Taip pat reikia vadovautis žmogaus teisėmis grįstu požiūriu į negalią ir amžių. Atliekant tokį vertinimą, reikia pripažinti, kad aplinkos kliūtys yra pagrindinis veiksnys, sąlygojantis žmonių negalią (socialinis negalios modelis), ir kad visiems neįgaliesiems ir vyresnio amžiaus asmenims turėtų būti suteikta teisė visapusiškai ir lygiomis teisėmis dalyvauti visose visuomenės srityse.

Nors psichikos sveikatos paslaugose dažnai dėmesys sutelkiamas tik į farmakoterapiją, pagal tarptautinius standartus reikalaujama taikyti įvairią terapiją, įskaitant: profesinę ir grupinę terapiją, individualią psichoterapiją, meną, dramą, muziką ir sportą, prieigą prie poilsio kambarių ir mankštos lauke, taip pat švietimo ir užimtumo galimybes, siekiant padidinti savarankiškumą ir funkcijų atlikimą.³²⁰

33 atvejo tyrimas: atviro dialogo gydymas, Suomija

Atviro dialogo gydymas³²¹ yra metodas, skirtas padėti žmonėms, kuriems buvo diagnozuota psichozė. Buvo nustatyta, kad jis yra ypač veiksmingas krizės pradžioje. Pagrindinės šio gydymo charakteristikos yra tai, kad jį taikant, buvo pasiektas didžiausias žmonių, kuriems buvo diagnozuota psichozė, pasveikimo rodiklis. Daugeliu atvejų šio gydymo metu nėra taikomi vaistai nuo psichozės, priimant visus esminius sprendimus, turi dalyvauti paslaugų naudotojai ir jų šeimos. Taikant šį metodą, suteikiama skubi, lanksti ir individualizuota pagalba ir atsižvelgiama į nuomonių ir požiūrių įvairovę.

³²⁰ Kankinimų prevencijos komiteto VIII-oji bendroji ataskaita, 37 pastr., pateikiama adresu <http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm>

³²¹ Apie atviro dialogo metodo rezultatus, žr.: Jaako Seikkula et al., *Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes* [Pirmojo epizodo psichozės be afektų penkerių metų patirtis taikant atviro dialogo metodą: gydymo principai, tolesni rezultatai] ir du atvejų tyrimai. Paskelbta leidinyje *Psychotherapy Research*, March 2006; 16(2): 214–228 p.

Kai tik žmogus pradeda patirti psichozės simptomus, specialistų komanda suburia kuo daugiau žmonių iš šio asmens aplinkos. Jie susitinka kasdien arba kas antrą dieną dvi ar tris savaites. Susitikimų metu specialistai sukuria saugią aplinką, kurioje kiekvienas yra skatinamas papasakoti savo istorijas – istorijas apie save, pacientą ir šeimą.

Dėl šio metodo smarkiai sumažėjo ligoninėje praleistų dienų skaičiaus ir skiriamų neuroleptikų kiekis. Vykdomi moksliniai tyrimai rodo, kad daugiau kaip 80 % žmonių, kurie buvo gydomi naudojant šį metodą, grįžo dirbti, ir daugiau kaip 75 % šių žmonių neturi jokių liekamųjų psichozės požymių.

6 lentelė. Skirtumų tarp medicininio ir socialinio modelio iliustracija

	Medicininis modelis	Socialinis modelis
Pagrindinė prielaida	Asmens negalią sukelia jo funkcijos sutrikimas	Asmens negalią sukelia kliūtys aplinkoje
Vertinimas	Orientuotas į medicininės problemas, individo atsilikimą ir trūkumus	Orientuotas į aplinkos kliūtis; nustato paramos poreikius
Siūlomi sprendimo būdai	Taisomi individo trūkumai, institucionalizacija, segregacija	Taisoma aplinka, įtrauktis

Pavyzdžiai³²²

	Medicininis modelis	Socialinis modelis
Problema	Negali atlikti namų ūkio darbų, nes negali naudoti rankų	Negali atlikti namų ūkio darbų dėl to, kad trūksta techninės ir socialinės paramos
Sprendimas	Institucinė priežiūra, reabilitacija, medicininė intervencija	Techninė pagalba, asmeninė pagalba, namuose teikiamos paramos paslaugos
Problema	Negali suprasti sudėtingo parašyto teksto dėl mokymosi sutrikimų	Tekstai nėra parašyti paprasta kalba ir lengvai skaitomu formatu
Sprendimas	Specialiosios mokyklos, stacionarinės globos įstaiga	Tekstas parengtas lengvai skaitomu formatu; išteklių mokytojai, asmeninė pagalba, įtraukusis švietimas

Papildoma literatūra:

³²² Remiamasi European Coalition for Community Living (2008) *Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers* [Kaip sukurti sėkmingą kampaniją už gyvenimą bendruomenėje – propagavimo vadovas neįgaliųjų organizacijoms ir paslaugų teikėjams].

Beresford, P. & Croft, S. (1993) *Citizen involvement: a practical guide for change* [Piliečių dalyvavimas: praktinis pokyčių vadovas], London: Macmillan.

Cullen, S. (2005) *Involving users in supported housing: a good practice guide* [Naudotojų įtraukimas į remiamus būstus: gerosios praktikos vadovas], London: Shelter.

Department of Health (2008) *Real involvement: Working with people to improve health services* [Tikrasis dalyvavimas: darbas su žmonėmis, siekiant pagerinti sveikatos priežiūros paslaugas].

Goldbart, J. & Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential* [Bendravimas ir žmonės su sudėtingiausiais poreikiais: kas veikia ir kodėl tai yra svarbu]. London: Mencap.

Hasler, F. (2003) *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies* [Svarbiausia – naudotojai: naudotojų dalyvavimas socialinės globos reguliavimo institucijų valdyme ir veikloje]. London: Social care Institute for Excellence.

Sanderson, H. (2000) *Person centred planning: Key features and approaches* [Į asmenį orientuotas planavimas: pagrindinės savybės ir metodai]. London: JRF.

SOS Children's Villages International and Council of Europe (2009) *Children and young people in care. Discover your rights!* [Vaikų ir jaunimo globa. Sužinokite savo teises!]. Strasbourg: Council of Europe.

8 SKYRIUS: PARAMA ASMENIMS IR BENDRUOMENĖMS PEREINAMUOJU LAIKOTARPIU

Perėjimas prie paslaugų teikimo bendruomenėse nėra vien tik fizinis žmonių perkėlimas iš įstaigos į jų naują gyvenamąją ar globos vietą. Siekiant išvengti pakartotinio grąžinimo į globos ar priežiūros įstaigą ir siekiant užtikrinti geriausius įmanomus rezultatus žmonėms, kurie naudojasi paslaugomis, perkėlimui į naują gyvenamąją aplinką turėtų būti rengiamasi labai rūpestingai.

Šiame skyriuje pateikiamos idėjos apie tai, kaip galima būti parengti ir paremti šį perėjimo procesą. Jame taip pat pabrėžiama, kad svarbu dirbti su globėjais ir bendruomenėmis.

Įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją

Neįgaliesiems turi būti prieinama informacija apie paramą, pagalbos paslaugas ir priemones, kurioms jiems prieinamos (4 straipsnis). Be to valstybės, pasirašiusios šią Konvenciją, turi prievolę didinti informuotumą įvairiais lygmenimis – visuomenės ir šeimos lygmeniu – siekiant skatinti pagarbą neįgaliųjų teisėms ir orumui. Šiomis priemonėmis turėtų būti siekiama „kovoti su stereotipais, prietarais ir ydinga praktika“, „didinti informuotumą apie neįgaliųjų gebėjimus ir pasiekimus“ ir tai turėtų būti daroma mokyklose, žiniasklaidoje, visuomenės informuotumo didinimo kampanijose ir mokymo programose (8 straipsnis).

1. Parama paslaugų gavėjams

Perėjimas nuo institucinės globos prie gyvenimo bendruomenėje yra milžiniškas pokytis įstaigą paliekančiam asmeniui, nepriklausomai nuo to, ar tai būtų vaikas, jaunuolis, suaugęs ar vyresnio amžiaus asmuo. Pasikeičia visas asmeninis gyvenimas: kur ir su kuo jis gyvena, kas jį prižiūri ar teikia paramą, kas yra jo draugai ir kaimynai, ir net tai, kaip jis valgo ir rengiasi. Jei šis perėjimas nėra kruopščiai suplanuojamas ir įgyvendinamas, jis gali sąlygoti labai slegiančią ir trauminę patirtį, kuri gali sukelti žalingas pasekmes.

Labai svarbu, kad perėjimo prie nepriklausomo ir bendruomenėje vykstančio gyvenimo procesas atitiktų individualų planą ir jame būtų atsižvelgta į individualius pageidavimus.

1.1. Suplanuotas ir laipsniškas perėjimas

Kai tik įmanoma, įstaigos uždarymas ir perėjimas prie bendruomenės turėtų būti įgyvendinamas kaip dalis suplanuoto proceso, siekiant vystyti bendruomenines alternatyvas, kad būtų pasiekti geriausi galimi rezultatai gyventojams. Tačiau bus atvejų, kai uždarymas ir gyventojų perkėlimas bus įgyvendinti skubiai, skiriant mažiau laiko pasirėngti. Pavyzdžiui, dėl paslaugų teikėjo patiriamų finansinių problemų įstaigą gali tekti uždaryti skubiai. Taip pat reikės imtis skubių priemonių, kai kyla susirūpinimas dėl paslaugų kokybės ar saugos. Turi

būti taikoma atitinkama vaikų apsaugos ir suaugusiųjų apsaugos politika, kuri padėtų tais atvejais, kai yra žalos rizika asmeniui – vaikui ar pažeidžiamam suaugusiajam.³²³

1.1.1 Vaikai

Jei nėra tiesioginio pavojaus dėl žalos, vaiko perėjimas iš įstaigos į naują vietą arba atgal į gimtąją šeimą turėtų vykti laipsniškai.

Nustačius tinkamiausią globos variantą, reikia parengti išsamų planą, kuriame išdėstomi skirtingi pereinamojo proceso etapai. Jame turėtų būti pateikta informacija apie: veiklas, laukiamus rezultatus, veiklos vietą, laiką (kada įvyks ir kaip ilgai truks), atsakingą asmenį ir kitus svarbius dalykus. Tačiau planas turi būti lankstus: specialistai, dirbantys su vaiku pereinamojo proceso metu, turėtų nuolat kontroliuoti planą, atlikdami pakeitimus, jei jų reikia, ir išsamiai supažindindami apie tai vaiką ir atsižvelgdami į jo nuomonę.

Kalbant bendrai, pereinamojo laikotarpio tikslas yra supažindinti vaiką su nauja aplinka ir jį paremti kuriant prierašumą savo tėvams ar globėjams, kurie prisiėmė pirminę atsakomybę už globą. Sveikas prierašumas vertinamas kaip ypač svarbus elementas pirmaisiais vaiko vystymosi metais.³²⁴ Yra išbandytų ir patikrintų pereinamojo laikotarpio parengiamųjų programų, skirtų įvairaus amžiaus, įvairių raidos etapų ir įvairių poreikių vaikams, pavyzdžių.³²⁵

Pirmaisiais parengiamąjo laikotarpio etapais veikla paprastai organizuojama vaikui pažįstamoje aplinkoje (paprastai dabartinėje buvimo vietoje) ir, jei reikia, dalyvaujant patikimam asmeniui. Kai vaikas jaučiasi pakankamai patogiai su savo tėvais ar globėjais, galima surengti apsilankymus į jų namus. Iš pradžių jie bus trumpi ir vaiką gali lydėti patikimas asmuo iš ankstesnės globos vietos, o palaipsniui šių apsilankymų trukmė gali padidėti iki apsilankymų su nakvyne. Faktinis vaiko perkėlimas į naują vietą turi vykti tik laikantis jo individualaus plano ir atsižvelgiant į jo pageidavimus. Pasibaigus pereinamajam procesui, turėtų būti teikiama būtina parama.

Parengiamajame procese dalyvauja ne vien vaikas, bet ir visi kiti su nauja vieta susiję asmenys, pavyzdžiui:

- **tėvai (biologiniai, įtėviai arba globėjai):** tėvams gali reikėti informacijos, taip pat konsultacijų, mokymo ir patarimų prieš, per ir po pereinamojo laikotarpio, kad būtų galima sukurti gerus santykius su vaiku ir teikti geresnę globą (žr. toliau „Globėjų rėmimas“);
- **kiti vaikai:** jei vaikas gyvens su kitais vaikais, pavyzdžiui, grupiniuose namuose, jie turi būti informuojami ir kuo labiau dalyvauti priimant vaiką. Jei vaikas grįžta į

³²³ Dėl papildomos informacijos žr. Department for Children, Schools, and Families (2010) *Working together to safeguard children* [Dirbant kartu, siekiant apsaugoti vaikus], pateikiama adresu <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf>; ir Department of Health and Home Office (2000), *op. cit.*

³²⁴ Pagal „prieraišumo teoriją“ įstaigose užauginti vaikai institucijose turi ribotus gebėjimus užmegzti glaudžius ryšius, o tai yra laikoma daugelio emocinių, elgesio ir pažinimo problemų priežastimi. Žr. Fahlberg, Vera, *op. cit.*

³²⁵ Parengiamųjų programų pavyzdžiai pateikti Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, 85 p.

savo šeimą, vaiko broliams ir seserims taip pat turėtų būti skiriamas ypatingas dėmesys ir jie turėtų būti parengiami;

- **darbuotojai naujoje vietoje:** jei vaikas gyvens gyvenamojoje aplinkoje, pavyzdžiui, grupiniuose namuose, darbuotojai turės gauti visą reikalingą informaciją apie, be kita ko, vaiko istoriją, globos poreikius ir interesus ir t. t.

1.1.2 Globą paliekantys jaunuoliai

Terminas „paliekantys globą“ nurodo situacijas, kai vaikas integruojamas į savo šeimą (biologinę ir (arba) išplėstinę) arba kai jis pasiekia brandą (paprastai 18 metų) ir yra pasiruošęs gyventi savarankiškai. Tai yra labai svarbus laikas alternatyvios globos paslaugas naudojantiems jaunuoliams ir nesuteikus tinkamos ir nuolatinės paramos, gali kilti pražūtingų pasekmių. Dėl to jiems gali tekti grįžti į priežiūros įstaigas ar prireikti kitų suaugusiesiems skirtų stacionariųjų paslaugų, teikiamų, pavyzdžiui, psichiatrijos ligoninėse arba kalėjimuose, jiems taip pat gresia benamystė, nusikalstamumas ir prostitucija.

Todėl labai svarbu, kad globą paliekantiems vaikams ir jaunuoliams būtų teikiama parama, kad jie pasirengtų perėjimui prie savarankiško gyvenimo. Teikiama parama turėtų apimti, pavyzdžiui, mokymą, kaip organizuoti ir tvarkyti namų ūkį, taip pat įgūdžius, susijusius su biudžeto planavimu ir pinigų valdymu. Taip pat turėtų būti teikiama praktinė parama dėl asmens dokumentų, banko sąskaitų ir būsto. Taip pat svarbi psichologinė pagalba, sutelkiant dėmesį į savigarbos ir gebėjimo kurti ir palaikyti asmeninius santykius stiprinimą. Be to, turėtų būti teikiamos profesinio mokymosi galimybės. Surinkti duomenys rodo, kad prieiga prie tokių parengiamųjų programų ir parengimo kokybė labai skiriasi įvairiose šalyse, o tai rodo, kad ne visi jaunuoliai yra tinkamai parengiami pilnametystei.³²⁶

Rekomendacijos apie tai, kaip būtų galima paremti globą paliekančius vaikų ir jaunuolius, yra išdėstytos **JT vaikų alternatyvios globos gairėse** (131–136 punktai) ir „**Quality 4 Children**“ („Kokybė vaikams“) standartuose (15–18).

1.1.3 Suaugusieji

Suaugusiųjų neįgaliųjų ir vyresnio amžiaus žmonių perėjimas taip pat turi būti laispiškas ir kruopščiai parengtas, ypatingą dėmesį ir paramą teikiant labiausiai pažeidžiamiems. Pavyzdžiui, vyresnio amžiaus žmonės paprastai perkeliama į įstaigas vėlesniame savo gyvenimo etape, kai nuolatiniai gyvenimo ir priežiūros sąlygų pokyčiai darosi vis sunkiau priimtini ir prie jų tampa sunku priprasti psichologiškai. Todėl turėtų būti dedamos visos įmanomos pastangos sumažinti įtampą ir palaikyti asmenį per visą pereinamojo laikotarpio procesą.

Kaip ir vaikų atveju, svarbi parengimo dalis galėtų būti asmens supažindinimas su nauja aplinka bei žmonėmis ir ryšių užmezgimas. Pavyzdžiui, jei asmuo perkeliama į darbuotojų aptarnaujamą gyvenamąją aplinką, naujoje aplinkoje dirbantys darbuotojai galėtų aplankyti įstaigoje esantį asmenį ir užmegzti ryšius. Vėliau paslaugų naudotojas gali apsilankyti

³²⁶ Lerch, V. & Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies* [Išaugimas iš globos: nuo globos iki pilnametystės Europos ir Vidurinės Azijos bendruomenėse], SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria, 132 p.

naujoje aplinkoje, galbūt su asmeniu, kuriuo jis pasitiki. Kaitos sukeliamas stresas taip pat gali būti sumažintas perkeltiant kuo daugiau gyventojų baldų ir asmeninių daiktų į naują vietą ir išlaikant kartu pagrindinius darbuotojus ir gyventojus (pvz., samdant darbuotojus naujoms paslaugoms teikti), kai tai įmanoma ir atitinka asmens interesus.

Planuojant perėjimą taip pat svarbu draugų grupėms suteikti galimybę gyventi kartu arba palaikyti ryšį, pavyzdžiui, suteikiant būtinas pervežimo galimybes.

5 liudijimas: draugysčių apsauga po gyvenimo įstaigoje

„Perkeldami žmones iš įstaigų turime apsaugoti jų draugystes. Mačiau, kad daug žmonių palikdami įstaigą praranda savo draugus. Jie išsiunčiami į skirtingus miestus ir miestelius. Jie persikelia gyventi į skirtingus namus ir kitas vietas. Turime nepamiršti, kad šie žmonės nevairuoja automobilio, jie nežino, kaip surasti autobusą arba traukinį. Jie paprastai negali rašyti ir siųsti el. laiškų. Taip pat turime nepamiršti, kad kai kurios iš šių draugysčių truko jau daugelį metų, kai įstaigoje gyvenome su savo draugais. Jos mums labai svarbios. Mums reikia, kad tai suprastumėte, ir kad gautume tinkamą paramą, kuri užtikrintų šių draugysčių tęstinumą.“³²⁷

1.2 Savarankiškas gyvenimas ir kasdienio gyvenimo įgūdžiai

Kai kurie globos įstaigose gyvenantys žmonės neturėjo galimybės išsiugdyti pagrindinių įgūdžių, būtinų savo kasdieniam gyvenimui, arba prarado juos dėl institucionalizacijos poveikio. Todėl prieš juos išvežant iš įstaigos, yra naudinga padėti jiems išsiugdyti kasdienio gyvenimo įgūdžius. Šis ugdymas gali apimti, pavyzdžiui, mokymą, kuriuo ugdomi namų tvarkymo gebėjimai, pavyzdžiui, maisto ruošimo, valymo, plovimo, lyginimo, indų plovimo ir panašūs gebėjimai, asmeninės higienos palaikymo, pinigų tvarkymo ir apsipirkimo, naudojimosi viešuoju transportu ir viešosiomis paslaugomis, saugos ir socialinių santykių kūrimo gebėjimai. Tačiau skirtingi žmonės turi nevienodas galimybes ugdytis tokius gebėjimus. Todėl jiems taip pat reikėtų suteikti prieigą prie įvairių bendruomenėje teikiamų paramos paslaugų, pavyzdžiui, pagalbos ir globos namuose.

Kiti žmonės gali pasinaudoti su asmenine pagalba susijusiu mokymu ir konsultavimu, kad sukurtų pamatą savarankiškam gyvenimui. Per šiuos mokymus gali būti suteikiama informacija ir pagalba, padėsianti nuspręsti, koku būdu jiems yra geriausia organizuoti paslaugą (pavyzdžiui, iš paslaugų teikėjo, kooperuojantis naudotojams ar patiems) arba mokymą apie tai, kaip įvertinti savo poreikius arba kaip įdarbinti ir valdyti savo padėjėjus. Daugeliui žmonių bus sunku imtis aktyvaus vaidmens formuojant savo santykius su padėjėju ar paslaugų teikėju, ir jiems bus būtina papildoma parama. Parama turėtų būti grindžiama savarankiško gyvenimo principu, pagrįsta socialiniu negalios modeliu ir teikiama tos pačios grupės asmenų.

³²⁷ Martin, Robert (2006) *A Life Worth Living* [Gyvenimas vertas gyventi], kalba, pasakyta per „Inclusion International“ pasaulinį kongresą Meksikoje, 2006 m. lapkričio mėn., paskelbta leidinyje *Self-advocacy Toolkit* [Savo teisių gynimo rinkinys], Inclusion International. Pateikiama adresu: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf

6 liudijimas: Ciaros mintys apie gyvenimą savarankiškai³²⁸

Man svarbu gyventi savarankiškai, nes noriu gyventi gerai, kaip ir visi kiti.

Prieš keletą metų gyvenau savo pirmajame nuosavame bute. Man patiko turėti savo butą, bet buvo sunku.

Dabar gyvenu su savo sužadėtiniu Marku nuomojame bute su dviem miegamaisiais Surėjuje.

Gyvename ten kartu nuo 2009 m. birželio. Ieškojome buto naudodamiesi vietos nekilnojamojo turto agento paslaugomis. Buvau tikrai laiminga, kai man buvo įteikti mano buto raktai.

Manau, kad gyventi savarankiškai yra svarbu, nes galiu turėti draugų ir šeimos narių, kurie gali aplankyti mane, kai to noriu.

Man patinka pačiai ruošti ir virti valgį. Namie turiu keletą nesudėtingų receptų knygų, todėl galiu išmokyti paruošti sveiko maisto.

Kai gauname sąskaitas pašte, Markas ir aš peržiūrime jas ir įsitikiname, kad jas atidžiai perskaitėme.

Jei nesuprantu, apie ką jose rašoma, Markas man padeda suprasti.

Aš išmokau tvarkyti savo pinigus, kad galėčiau sumokėti savo sąskaitų ir nuomos dalį, ir kas mėnesį apmoku savo mobiliojo telefono sąskaitą.

Valau savo butą, todėl jis yra gražus ir tvarkingas. Skalbiu savo skalbinius, kad galėčiau kiekvieną dieną dėvėti švarius drabužius.

Lankausi mūsų gatvėje esančioje vietos bibliotekoje, kur skolinuosi knygų ir DVD diskų. Taip pat einu į vietos laisvalaikio centrą ir plaukiuju.

Pirmadienio vakarą aš taip pat einu į vietos zumbos šokių užsiėmimus. Jie rengiami pastate netoli mano buto, taigi galiu ten nueiti savarankiškai. Mano užsiėmimai kainuoja 5 svarus sterlingų per savaitę.

Aš mėgaujuosi savarankišku gyvenimu. Aš gyvenu kaip noriu, priimu savo sprendimus, pietauju kada noriu, išeinu ir grįžtu kai noriu!

Aš tai dievinu!

³²⁸ Cituojama su Ciaros leidimu iš „Inclusion International“ pasaulinės kampanijos dėl 19 straipsnio. Norėdami gauti daugiau informacijos, žr.: <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>

Tačiau kitiems gali būti svarbu žinoti, kaip išvengti krizių situacijų ir sukurti veiksmingas įveikimo strategijas, kad būtų galima su jomis kovoti.

Kartais savarankiško gyvenimo įgūdžiai formuojami vadinamuosiuose „pusiau namuose“, įrengtuose įstaigoje arba netoli jos. Nors šie namai turėtų būti laikina vieta, jie gali virsti mažomis įstaigomis, kuriose gyventojai pasilieka neribotą laiką. Todėl patartina investuoti lėšas į kitas paramos formas. Jei naudojami „pusiau namai“, yra svarbu užtikrinti, kad jie pasitarnautų kaip laikina, trumpalaikė vieta ir kad jie būtų tik pakopa į savarankišką gyvenimą.

34 atvejo tyrimas: „Wellness Recovery Action Plan“ (Sveikatingumo atkūrimo veiksmų planas) (WRAP®)³²⁹

WRAP yra psichikos sveikatos paslaugų naudotojų sukurta savipagalbos priemonė, skirta padėti asmenims geriau kontroliuoti savo gerovę ir sveikimą. Ji grindžiama prielaida, kad nėra jokių sveikimo ribų: „žmonės, kuriems pasireiškia psichikos sveikatos sutrikimai, pasitaiso, jaučiasi gerai ir toliau siekia savo gyvenimo svajonių ir tikslų“. Pabrėžiama, kad žmonės yra savo patirties ekspertai ir kad svarbu ginti savo teises, lavintis ir pasinaudoti parama. WRAP pagrindinis dėmesys psichikos sveikatos priežiūroje skiriamas nebe „simptomų valdymui“, bet prevencijai ir sveikimui.

WRAP sukuriamas remiantis atidžiu savo patirties stebėjimu ir į jį įtraukiami šie dalykai:

- tai, ką asmuo turi daryti kiekvieną dieną, kad išliktų sveikas, pavyzdžiui, valgyti tris kartus per dieną sveiką maistą ir pusvalandį sportuoti;
- išoriniai įvykiai, kurie galėtų sukelti simptomus arba įtampą, pavyzdžiui, ginčas su draugu ar didelės sąskaitos gavimas;
- sveikatingumo priemonės, kurios gali apsaugoti asmenį, kad dėl įvykio jis nepasijaustų blogiau, pavyzdžiui, dalykų, kuriuos jis darė praeityje (arba galėjo padaryti), kad jaustųsi gerai, sąrašas;
- ankstyvieji įspėjamieji požymiai, pavyzdžiui, dirglumas ar nerimas, rodantys, kad asmuo gali pradėti jaustis blogai, ir kartu pridedamas atsakomasis veiksmų planas;
- požymiai, rodantys, kad padėtis vis blogėja, pavyzdžiui, neapgalvotas elgesys arba izoliavimasis ir atsakomasis veiksmų planas padėčiai stabilizuoti.

Į šį planą taip pat galima įtraukti asmeninės krizės planą, kuris būtų naudojamas, kai kiti turi prisiimti atsakomybę už asmens priežiūrą. Plane bus šie elementai:

- palaikančiųjų asmenų sąrašas, jų vaidmuo asmens gyvenime ir jų telefono numeriai;
- visų asmens vartojamų vaistų sąrašas ir informacija apie tai, kodėl jie vartojami;
- požymiai, pranešantys palaikantiesiems asmenims, kad jie turi priimti sprendimus dėl

³²⁹

Remiamasi <http://www.mentalhealthrecovery.com>.

to asmens ir perimti atsakomybę už jo priežiūrą;

- nurodymai, kuriais pranešama palaikantiesiems asmenims, kokių jų veiksmų asmuo pageidauja.

1.3 Savo teisių gynimas

Svarbi perėjimo nuo institucinės globos prie gyvenimo bendruomenėje dalis yra parama ir skatinimas ginti savo teises. Savo teisių gynimas reiškia, kad neįgalieji ir vyresnio amžiaus asmenys turi galimybę kalbėti už save ir valdyti savo gyvenimą. Globojami vaikai ir jaunuoliai taip pat turėtų būti skatinami ir palaikomi, kad pareikštų savo nuomonę ir „jų nuomonės ir patirtys turėtų būti išklausytos, įvertintos ir naudojamos tvarkai ir veiklai formuoti“.³³⁰

Norint ginti savo teises, gali reikėti paramos priimant sprendimus. Daugeliui žmonių su protine negalia, pavyzdžiui, trūksta sprendimų priėmimo gebėjimų ir įgūdžių, nes jiems niekada nebuvo leista nuspręsti patiems. Tačiau visi gali išmokyti, kaip priimti sprendimus padedant šeimos nariams, kitiems neįgaliesiems, globėjams ir draugams.

Kitiems žmonėms savo teisėms apginti gali reikėti instruktavimo, kad jie galėtų tvirčiau išreikšti savo nuomonę. Be to, taip pat gali būti svarbu teikti atitinkamą informaciją (pvz., apie savo teisių turinį bei gynimo būdus), stiprinti praktinius savo teisių gynimo įgūdžius (pvz., rengiant susitikimus arba viešąsias diskusijas ar jose dalyvaujant) ir įsitraukti į savo teisių gynimo grupių veiklą. Visoje šioje veikloje daugiausia dėmesio reikėtų skirti jaunimo, neįgalųjų ir vyresnio amžiaus žmonių organizacijų vaidmeniui.

1.4 Tarpusavio parama

Vaikų globos patirties turinčios organizacijos, neįgalieji ir vyresnio amžiaus žmonės turėtų aktyviai dalyvauti remdami naudotojų perėjimą į bendruomenę. Priklausomai nuo jų pajėgumo, jie galėtų teikti mokymus, ugdančius savarankiško gyvenimo gebėjimus, teikti individualias konsultacijas arba dalyvauti tarpusavio paramos grupėse, siekiant įtraukti asmenį į savo teisių gynimo grupę arba suteikiant informacijos.

Terminas „tarpusavio parama“ reiškia, kad „žmonės, turintys tam tikrą patirtį arba žinių, pataria ir teikia pagalbą kitiems panašioje situacijoje“.³³¹ Neįgalųjų savarankiško gyvenimo judėjimo pradininkai tarpusavio paramą apibrėžė kaip vieną iš pagrindinių paslaugų, skirtų savarankiškam gyvenimui,³³² ir ji lygiai taip pat svarbi vaikams ir vyresnio amžiaus žmonėms. Jos vertė kyla iš lygiaverčių santykių ir unikalios dalyvaujančių žmonių patirties ir žinių. Pavyzdžiui, viena žmonių, turinčių psichikos sveikatos problemų, organizacija, užsiimanti teisių gynimu ir savo teisių gynimu pabrėžia, kad: „gerai suprantame žmonių, kurie ieško psichikos sveikatos priežiūros paslaugų, poreikius. Turime asmeninės patirties, kaip keliauti po psichikos sveikatos priežiūros ir kitų viešųjų sistemų biurokratinį labirintą, ir

³³⁰ Eurochild *op. cit.* (2012a) 18 p.

³³¹ NCIL (2008) *Peer support and personalisation* [Tarpusavio parama ir asmeninis santykis],

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* [Savarankiškas gyvenimas ir savarankiško gyvenimo centrai kaip alternatyva įstaigoms].

veikiame kaip vaidmenų modeliai, mokantys žmones iš praktinės perspektyvos kaip suprasti ir naudotis savo teisėmis.³³³

Tarpusavio parama galėtų atlikti svarbų vaidmenį perėjimo nuo institucinės globos į gyvenimo bendruomenėje proceso metu ir po jo. Ji galėtų būti teikiama skirtingose vietose ir skirtingais formatais, kaip antai asmeniškai arba grupėje. Taip pat yra įvairių rūšių tarpusavio paramos, pavyzdžiui, kuravimas (labiau sutelktas į užduotis) arba draugavimas (sutelktas į palaikymu grįstus santykius).

2. Globėjų rėmimas

Šeimos, globojančios vaikus, vyresnio amžiaus tėvus arba kitus giminaičius, kurie palieka įstaigą, turėtų gauti informacijos ir, jei reikės, papildomų mokymų ir paramos, kad užtikrintų geresnę globą.

Pavyzdžiui, norint užtikrinti sėkmingą globą, be vaiko paramos planų parengimo, labai svarbu mokyti ir paremti globėjus, kad jie suprastų prievartos pasekmes ir prieraišumo sutrikimo poveikį vaiko emocijoms ir elgesiui. Nesant kokybiško palaikymo ir mokymosi, globėjai dažnai asmeniškai vertina situaciją ir pasiduoda, jausdamiesi, kad nesugeba pakankamai gerai globoti. Nesusiklosčius santykiams su globėjais, vaikas bus vėl traumuojamas. Todėl labai svarbu, kad globėjai turėtų žinių bei gebėjimų ir galėtų patenkinti būtinus asmens fizinės ir emocinės gerovės poreikius. Tačiau taip pat svarbu, kad jie būtų susipažinę su savarankiško gyvenimo ir įtraukties principais bei praktika ir žinotų, kaip suteikti kitam asmeniui visavertį gyvenimą.

Taip pat turėtų būti atsižvelgiama į oficialių ir neoficialių globėjų poreikius. Paramos globėjams stoka gali sukelti stresą ir „perdegimą“, o tai savo ruožtu gali turėti neigiamą poveikį jų ir jų globojamo asmens sveikatai,³³⁴ ir dėl to globojamas asmuo tam tikrais atvejais gali būti grąžinamas į įstaigą. Šeimos taip pat gali kentėti dėl socialinės atskirties, kylančios dėl stereotipų apie neįgaliuosius vaikus bei suaugusiuosius³³⁵ ir vyresnio amžiaus žmones. Todėl jiems turi būti suteikta pagalba, kad jie galėtų įvertinti savo poreikius, ir išsami informacija apie galimas paramos paslaugas globėjams bendruomenėje.

Taip pat yra svarbios paslaugos, kurios suteiktų globėjams galimybę padaryti pertrauką vykdant savo pareigas. Globos darbas visu etatu paprastai būna fiziškai ir emociškai labai varginantis ir sudėtingas globėjams, kurie kartais gali patys būti vyresnio amžiaus asmenys. Todėl labai svarbu globėjams suteikti pakankamai poilsio, kas jie būtų apsaugoti tiek pat, kiek ir jų globojami asmenys. Turi būti sistemingai suteikiamos atostogos, per kurias pakaitinę globą suteiktų patikimi išorės globėjai.

35 atvejo tyrimas: paramos globėjams pavyzdžiai

³³³ Žr. „Disability Rights California“, pateikiama adresu: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>

³³⁴ Pasaulio sveikatos organizacija ir Pasaulio bankas, *op. cit.*, 150 p.

³³⁵ Mencap (2001) *No ordinary life* [Nepaprastas gyvenimas], London: Mencap.

2010 metais 12 globėjų organizacijų (daugiausia šeimos globėjai) dalyvavo „Grundtvig“ mokymosi partnerystėje „Šeimos globėjų savo poreikių vertinimas: kelias į paramą“. Šios partnerystės tikslai buvo:

- nustatyti gerą patirtį,
- remti priemonių, skirtų didinti informuotumą ir stiprinti mokymą plėtrą, siekiant skatinti šeimos globėjus patiems įvertinti savo poreikius.

Projekto metu buvo parengtos bendrosios ir specialiosios rekomendacijos, kuriomis reikėtų remtis rengiant šeimos globėjų savęs vertinimo priemonę, kuri turėtų suteikti išsamią sistemą, pagal kurią būtų galima išanalizuoti visus globėjo fizinius, protinius, psichologinius, socialinius ir finansinius poreikius. Tokia priemonė turėtų padėti šeimos globėjams nustatyti ir išreikšti savo poreikius ir užtikrinti, kad būtų stengiamasi juos paremti.³³⁶

Prancūzijoje žmonių su protiniais sutrikimais ir jų šeimų vietos asociacija „Adapei 44“ siūlo SAFE, švietimo paramos informavimo paslaugą tėvams ir kitiems nespecialistams, kurie rūpinasi vaiku su protine negalia. SAFE yra psichologų tarnyba, įsitraukianti tada, kai kyla komunikacijos su vaiku sunkumų arba susiduriama su sudėtingu elgesiu. Jie dirba su šeima siekdami įvertinti jos poreikius dėl vaiko lavinimo ir nustatyti švietimo strategijas. Ši ankstyvosios intervencijos paslauga padeda didinti informuotumą apie šeimos globėjų vaidmenį. Ji padeda šeimos globėjams išsakyti ir spręsti savo poreikius, yra informavimo šaltinis ir veikia kaip priemonė, per kurią ateina kitokios paramos formos.³³⁷

Airijoje „The Carers Association“ (Globėjų asociacija) siūlo naudotis konfidencialia, draugiška ir palaikančia nacionaline globos linija: 1800 24 07 24. Ši nemokama išklauso paslauga yra gyvybiškai svarbi izoliuotiems globėjams. Darbuotojai gali nukreipti skambinančiuosius į artimiausią išteklių centrą, rasti jiems informacijos, patarti dėl jų teisių, jų galimybių gauti išmokas ir paramą, arba tiesiog kalbėtis su globėjais, siekiant juos palaikyti, suprasti ir nekritikuoti. Darbuotojai gali paklausti globėjų, ar jie norėtų ir toliau gauti informaciją ir paramą iš asociacijos ir taip užmegzti ilgalaikius santykius. Į globos liniją dažnai skambina krizę patiriantys globėjai, todėl itin svarbu jiems padėti tada, kai jiems sunku.³³⁸

Nemažai šalių įvedė teisės aktų pakeitimus, kad apsaugotų neoficialius globėjus ir sureguliuotų jų darbo padėtį bei užimtumo sąlygas. Ispanijos, Vokietijos ir Slovakijos atvejų tyrimus galima pasiekti per INTERLINKS projektą.³³⁹

3. Darbas su bendruomenėmis

Darbas su bendruomenėmis³⁴⁰ yra esminė deinstitutionalizavimo proceso dalis. Neigiamas požiūris ir stereotipai apie globos įstaigose gyvenusius vaikus, žmones, turinčius psichikos

³³⁶ Grundtvig Learning Partnership, *op. cit.*

³³⁷ *ibid.*

³³⁸ *ibid.*, 12 p.

³³⁹ Norėdami gauti daugiau informacijos apie padėtį Ispanijoje, žr.

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>; apie Vokietiją žr.

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>; apie Slovakiją žr.

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

sveikatos problemų, ir apskritai neįgaliuosius, taip pat vyresnio amžiaus žmones gali trukdyti bendruomenėje teikiamų paslaugų plėtrai. Toliau pateiktas atvejo tyrimas iliustruoja šias problemas. Vykdamas deinstitutionalizavimą, dėl stereotipų gali būti sudėtinga visiškai įtraukti asmenis į bendruomenę ir suteikti jiems galimybę joje dalyvauti. Netgi gali pasireikšti diskriminacija bei smurtas.

36 atvejo tyrimas: neigiamas požiūris į įstaigas paliekančius žmones

Vienoje bendruomenėje sprendimas statyti grupinius namus įstaigas paliekantiems vaikams su protine negalia sulaukė stipraus rajono, kuriame buvo ketinama statyti namus, gyventojų pasipriešinimo. Per vieną dieną buvo surinkta daugiau nei 400 parašų ir šimtai žmonių išėjo į gatves protestuodami prieš šį sprendimą.

Protestuotojų argumentai aiškiai parodė paplitusius mitus ir neigiamą požiūrį į neįgaliuosius. Kai kurios motinos paaiškino, kad nenorėtų, kas jų „sveiki“ vaikai žaistų su „sergančiais“ vaikais ir kad vaikai bus sukrėsti vien pamatę neįgalius vaikus. Kiti žmonės sakė girdėję, kad šie vaikai visą laiką rėkia ir šaukia ir tai galima girdėti 30–40 metrų spinduliu.³⁴¹

Kanada yra viena šalių, sėkmingai įvykdžiusių įtraukties į bendruomenę veiklą. Joje buvo nustatyti penki veiksniai, lemiantys įtraukties sėkmę. Pirmiausia reikia „sukurti bendruomenę“ kaip įtraukties pagrindą. Šiuo tikslu įtrauktis į bendruomenę „pateikiama kaip suteikianti naudos visai bendruomenei, o ne vien neįgaliesiems ir jų šeimoms“. Pabrėžiama, kad būtina „nustatyti ir pabrėžti abipusę naudą visiems partneriams, kai bendruomenės tampa labiau įtraukios“. (Pavyzdžiui, efektyvios, visapusiškai paremiančios mokyklos ir ankstyvojo vaiko vystymosi programos yra geresnės visiems vaikams; įtraukios įmonės patenka į platesnes rinkas ir išauga jų reputacija; įtraukios savivaldybės tarnybos geriau patenkina visų vietos gyventojų poreikius, o įtraukios visuomeninio poilsio programos bus pritaikytos, kad tikėtų platesniam dalyvių ratui).“

Atliekant įtraukimo į bendruomenę darbą turi būti dirbama su potencialiomis kliūtimis, trukdančiomis įtraukti į bendruomenę asmenis, turinčius ypatingą statusą, pavyzdžiui, moterų, imigrantų, jaunų šeimų, jaunimo, vyresnio amžiaus žmonių, skurstančių asmenų ir šeimų.³⁴²

Todėl vykdamas deinstitutionalizavimo procesą ypatingą dėmesį reikėtų skirti tam, kad būtų planuojama ir įgyvendinama informuotumo didinimo veikla, kuria siekiama įveikti pasipriešinimą bendruomenėje teikiamoms paslaugoms ir užtikrinti, kad būtų įtraukti įstaigas paliekantys žmonės. Taip pat vertėtų skatinti būstų išsklaidymą įvairiose vietose, nes tai neleistų bendruomenėse susikurti neįgaliųjų (vaikų ir suaugusiųjų) arba vyresnio amžiaus

³⁴⁰ Kalbėdami apie „bendruomenes“, turime galvoje įprastinius rajonus, kur žmonės gyvena, bendrauja, užsiima verslu ir t. t.

³⁴¹ Stadart, *Rousse Citizens Divide Over Mogilino Children Placement* [Rousse piliečiai nesutaria dėl Mogilino vaikų namų], 2012 m. kovo 7 d., žr.: <http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971>

³⁴² Paimta iš politikos dokumento *Factors that have led to successful inclusion in communities* [Veiksniai, lėmę sėkmingą įtrauktį į bendruomenes] (Kanada).

žmonių getams. Bendruomenėms lengviau priimti žmones kaip individus ir laikyti juos savo kaimynais.

Svarbu tiesiogiai dirbti su vietos bendruomenėmis, kad būtų išsklaidytos jų baimės, taip pat organizuoti vietos, regiono arba nacionalinės žiniasklaidos kampanijas, kuriomis siekiama skatinti savarankišką gyvenimą ir įtraukties vertybes. Neįgaliųjų ir tėvų organizacijos gali būti vertingas šaltinis rengiant ir įgyvendinant tokias kampanijas.

11 pagrindinė gairė: iš darbo su bendruomenėmis įgyta patirtis³⁴³

- Į asmenį orientuotas mąstymas ir planavimas turėtų padėti anksti nustatyti paskirties bendruomenes. Surinkus šias žinias, valdžia ir bendruomenės gali sutelkti savo veiklą tam, kad užtikrintų tinkamą pasirengimą bei lėšų skyrimą šioms bendruomenėms.
- Kai nusprendžiama uždaryti įstaigą, turėtų būti parengtas išsamus uždarymo planas kartu su strategija, kaip pranešti visuomenei apie sprendimą ir procesą.
- Numatant pasipriešinimą iš visuomenės, vyriausybės bei vietos ir (arba) regionų valdžios institucijos turi būti gerai pasirengusios aiškiai informuoti apie tai, kas yra planuojama ir kodėl šis sprendimas atitinka visų interesus, ypač procese dalyvaujančių piliečių interesus ir teises.
- Turėtų būti parengta bendroji informacija ir informaciniai biuleteniai, kuriuose atsakoma į numatomus klausimus ir susirūpinimą dėl įstaigų uždarymo, ir jie turi būti pritaikyti vietinėms aktualijoms/problemoms.
- Turėtų būti paruošti pranešimai žiniasklaidai ir informavimo apie planą bei pasipriešinimo įveikimo strategijos, taip užtikrinant, kad bus skiriamas deramas dėmesys įvairių paslaugų naudotojų teisėms ir būtų pagarbiai atsižvelgiama į kitų asmenų interesus.

37 atvejo tyrimas: TAPS projektas

„... atlikome eksperimentą Pietų Londone dėl „Tooting Bec“ ligoninės veiklos profilio keitimo. Tyrėme du gretimuose rajonuose esančius darbuotojų prižiūrimus namus, kuriuose gyvena iš ligoninės išleisti pacientai. Vienoje iš gatvių surengėme švietimo kampaniją kaimynams ir atlikome jų nuomonių apklausą prieš ir po šio akcijos. Kitoje gatvėje atlikome dvi apklausas tuo pačiu laikotarpiu, tačiau nerengėme jokios švietimo kampanijos. Palyginus eksperimentinę gatvę su kontroline, paaiškėjo, kad kampanija buvo sėkminga didinant kaimynų supratimą ir mažinant jų baimę dėl žmonių su psichikos sutrikimais. Šie požirio pokyčiai atsispindėjo elgesyje, nes eksperimentinėje gatvėje kai kurie kaimynai aplankė pacientus ir pakvietė juos į svečius, o kontrolinėje gatvėje tokio pobūdžio socialinės veiklos nebuvo. Be to, eksperimentinėje gatvėje gyvenančių pacientų socialiniai ryšiai išsiplėtė, o kontrolinėje gatvėje gyvenančių pacientų socialiniai ryšiai nekito. Galime daryti išvadą, kad lokalizuotos švietimo kampanijos yra veiksmingos gerinant socialinę pacientų integraciją į jų gyvenamuosius rajonus.“³⁴⁴

³⁴³ Ištrauka iš People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *op. cit.*

³⁴⁴ Žr. TAPS Project, *A report on 13 years of Research 1985 – 1998* [TAPS projektas, 13 metų trukusių mokslinių tyrimų ataskaita (1985–1998)], paskelbta leidinyje „Psychiatrist“. Pateikiama adresu <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>. Taip pat žr. *The Caravan of Truth: Face to Face Conversations* [Tiesos karavanas: tiesioginiai pokalbiai] iš Mental Health Compass, Database of Policies and Good Practices,

Papildoma literatūra:

ARK (2009) *Small group homes service: policies and procedures* [Mažų grupinių namų paslauga: politika ir procedūros]. Stara Zagora: ARK

Bott, S. (2008) *Peer support and personalisation* [Tarpusavio parama ir suasmeninimas], National Center for Independent Living.

Clayden, J. & Stein, M. (2005) *Mentoring young people leaving care* [Istaigas paliekančių jaunuolių kuravimas]. London: JRF.

Gillman, D. (2006) *The Power of Mentoring, Wisconsin Council on Developmental Disabilities* [Kuravimo galia, Viskonsino taryba dėl raidos sutrikimų].

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures* [Uždarymo pasiekimas: geroji praktika, teikiant paramą vyresnio amžiaus žmonėms uždarant globos namus]. Birmingham: Health Services Management Centre („Association of Directors of Adult Social Services“ vardu ir kartu su „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* [Išaugimas iš globos: nuo globos iki pilnametystės Europos ir Vidurinės Azijos bendruomenėse], SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice* [Deinstitucionalizavimas ir vaikams skirtų paslaugų transformavimas. Gerosios praktikos vadovas], Birmingham: University of Birmingham Press.

pateikiama adresu:

https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html

9 SKYRIUS: PASLAUGŲ KOKYBĖS NUSTATYMAS, STEBĖJIMAS IR VERTINIMAS

Pereinant nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų ir teikiant numatytas paslaugas labai svarbu, kad bendruomenėje nebūtų atkartota įstaigų praktika. Šiame skyriuje nustatomi kriterijai, kurie gali būti naudojami siekiant įvertinti teikiamų paslaugų kokybę. Čia pabrėžiama, kad reikia nuolat stebėti ir vertinti paslaugas, ir pateikiami būdai, kaip paslaugų naudotojai gali dalyvauti vertinant paslaugas.

Įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją

Pagal Neįgaliųjų teisių konvencijos 33 straipsnį, šią Konvenciją pasirašiusios valstybės turi nacionaliniu lygmeniu sukurti stebėsenos mechanizmą Neįgaliųjų teisių konvencijai įgyvendinti. Stebėseną turėtų vykdyti viena ar daugiau nacionalinių institucijų, kurios turėtų spręsti su įgyvendinimu susijusius klausimus, ir taip pat turi būti įsteigta koordinavimo įstaiga, kuri padėtų įgyvendinti konvenciją. Be to, valstybės turi sukurti ar sustiprinti nepriklausomą stebėsenos instituciją, pavyzdžiui, nacionalinę žmogaus teisių instituciją, kuri remtų, apsaugotų ir stebėtų Neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimą.³⁴⁵

Įsipareigojimai pagal JT vaiko teisių konvenciją

JT vaiko teisių konvencijos 3 straipsnyje teigiama, kad tiek su vaikų globa ar apsauga susijusios paslaugos, ypač saugumo, sveikatos apsaugos srityse, jų darbuotojų skaičius bei tinkamumas, tiek kompetentinga jų priežiūra turi atitikti kompetentingų institucijų nustatytas normas.

1. Kokybės standartų nustatymo svarba

Globos įstaigomis besiremiančioje sistemoje dažnai nustatomi standartai, kuriuose pabrėžiami paslaugų teikimo techniniai aspektai, o ne tai, kaip paslaugos paveikia tų, kurie jas naudoja, gyvenimo kokybę. Šie standartai daugiausia apima struktūrinius kokybės standartus, pavyzdžiui, statybos ir interjero, sveikatos apsaugos ir higienos, drabužių ir maisto, darbuotojų ir jų darbo užmokesčio, kitų išteklių ir sąskaitybos standartus. Pasak UNICEF ataskaitos,³⁴⁶ tokie standartai palaiko įstaigų kaip ligoninės ir kareivinės junginio veikimą. Jie taip pat neleidžia įtraukti jokių stebėjimo arba vertinimo rezultatų.

Kitos problemos, pasitaikančios daugelyje šalių, kuriose paplitusios globos įstaigos, yra nelankstūs ir biurokratiniai standartai, remiantys dabartinę sistemą, o ne jai prieštaraujantys, menkas paslaugų gavėjų, šeimų ar pilietinės visuomenės dalyvavimas kuriant kokybės standartus arba to dalyvavimo nebuvimas, silpnos įgyvendinimo sistemos arba jų nebuvimas, silpnai išvystytos sistemos, skirtos reguliuoti paslaugas ir profesijas, arba jų

³⁴⁵ Jungtinės Tautos, *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* [Mąstymo, politikos ir gyvenimo pokyčiai, vaikų apsaugos gerinimas Rytų Europoje ir Vidurinėje Azijoje, vaiko apsaugos paslaugų standartų gerinimas], 7 p.

nebuvinimas, nepakankamai išvystyti stebėsenos ir vertinimo mechanizmai arba jų nebuvinimas.³⁴⁷

Standartų kūrimą reikia vertinti atsižvelgiant į bendrą deinstitutionalizavimo politiką. Jis turėtų būti atliekamas kartu nutraukiant priėmimą į institucinę globą ir nukreipiant išteklius į bendruomenėje teikiamas paslaugas.³⁴⁸

Atliekant paradigmos pokytį individualios pagalbos ir į asmenį orientuoto planavimo link, reikia pakeisti ir tai, kaip yra vertinamos paslaugos, ir tai, kaip yra naudojami standartai.³⁴⁹ Kokybės principų, standartų ar rodiklių parinkimas ir apibrėžimas yra vienas iš svarbiausių žingsnių kuriant veiksmingą bendruomenėje teikiamų paslaugų reguliavimo sistemą.³⁵⁰ Tokie standartai turi būti susieti su paslaugų gavėjų teisėmis ir gyvenimo kokybe, o ne vien sutelkiamas dėmesys į techninius klausimus.³⁵¹ Ypač perėjimo metu yra svarbu atskaitomybė ir sugebėjimas išlaikyti kokybiškas paslaugas visame paslaugų spektre. Tai apima biudžeto stebėseną ir sistemą, skirtą įvertinti bet kokią teikiamą paramą ir paslaugas.³⁵²

Nustatant kokybės standartus, žmonių, kurie naudojami paslaugomis, patiriamo asmeninio poveikio įvertinimas daugelyje šalių pasitvirtino kaip geriausias variantas. Be to, norint įvertinti, nepakanka tiesiog stebėti, ką daro paslaugų teikėjai. Veiksminga vertinimo sistema turi apimti mechanizmus, kuriais siekiama užtikrinti ir pagerinti teikiamų paslaugų kokybę ir žmonių, kurie naudojami paslaugomis, patiriamą poveikį.³⁵³

Galiausiai standartai turėtų būti grindžiami šalyje arba tarptautiniu mastu nustatyta geriausia patirtimi, siekiant išvengti darbo dubliavimo.

12 pagrindinė gairė: su standartų nustatymu susijusi rizika

Su standartų nustatymu susijusi rizika³⁵⁴ apima aplinkybes, kai kuriami standartai paslaugoms, kurios dėl savo pobūdžio negali suteikti geros gyvenimo kokybės jas naudojančioms žmonėms, pavyzdžiui, institucinės globos įstaigose. Standartai neturėtų būti pernelyg išsamūs arba nelankstūs, nes tokiu atveju jie neatliepia į individualius poreikius. Yra situacijų, kai bendruomenėje teikiamos paslaugos verčiamos atitikti labiau institucinei globai tinkamus standartus, kaip antai atsargų užsakymo, išorės lankytojų ir sveikatos bei saugos taisyklės.

Standartai kartais gali būti pernelyg abstraktūs, o kokybės sistemos gali būti paverstos kontrolinių sąrašų pildymu. Taip pat kyla pavojus, kai nustatomi minimalūs standartai, nes

³⁴⁷ *ibid.*, 8 p.

³⁴⁸ *ibid.*, 9 p.

³⁴⁹ Power, *op. cit.*, 37 p.

³⁵⁰ Chiriacescu, Diana (2008) *Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe [Socialinių paslaugų teikimo paradigmos kaita, kokybiškų paslaugų prieinamumo neįgaliesiems užtikrinimas Pietryčių Europoje]*, Sarajevo: the Disability Monitor Initiative, 36 p.

³⁵¹ UNICEF ir Pasaulio bankas, *op. cit.*, 7 p.

³⁵² Power, *op. cit.*, 36 p.

³⁵³ *ibid.*, 37 p.

³⁵⁴ UNICEF ir Pasaulio bankas, *op. cit.*, 8 p.

gali susidaryti situacija, kai bus finansuojami tik tie minimalūs reikalavimai ir paslaugų teikėjai neturės paskatų teikti paslaugą, kuri viršytų minimalius standartus.

Daugelyje šalių nustatant standartus dažnai sutelkiamas dėmesys į fizinius ir apčiuopiamus aspektus, pavyzdžiui, gyvenamosios erdvės apimtį, teikiamo maisto kiekį ir kokybę. Tačiau lygiai taip pat svarbu turėti išmatuojamus globos kokybės ir gyvenimo kokybės standartus.

Standartai būna veiksmingi tik tada, jei jie yra dalis kontrolės mechanizmo, kuris turi pakankamus įgaliojimus ir išteklius intervencijai, jei standartų nesilaikoma.

38 atvejo tyrimas: atitikimas globos įstaigų standartams

Austrijoje paslaugų teikėjai, norėdami sukurti mažas vyresnio amžiaus žmonių, sergančių demencija, grupes, turi laikytis globos įstaigoms nustatytų standartų. Šie standartai (ir kiti reglamentai, pavyzdžiui, dėl darbuotojų) įsigalioja nuo tada, kai vienoje vietoje suburiami penki žmonės. Tai dažnai naudojama kaip argumentas, kodėl globos namai negali veikti ekonomiškai, jei juose yra mažiau nei 70 gyventojų.³⁵⁵

2. Standartų įgyvendinimas skirtingais lygmenimis

Kokybės standartų nustatymo ir stebėsenos sistema apima įvairius lygius³⁵⁶ – centrinę valdžią, vietos ar regiono valdžios institucijas, paslaugų teikėjus ir trečiąsias šalis (pvz., sertifikavimo agentūras), taip pat žmones, naudojančius paslaugas, arba jiems atstovaujančias organizacijas.

UNICEF ir Pasaulio bankas pasiūlė keletą veiksmų, kurių turi būti imamasi, kai pereinama iš institucinės globos ir norima remti paslaugas bendruomenėje (7 lentelė). Jie buvo pasiūlyti dėl vaikams teikiamų paslaugų, bet gali būti naudojami ir kitomis paslaugų gavėjų grupėmis. Jie suteikia naudingos informacijos apie pokyčius, kurie yra būtini pereinant prie bendruomenėje teikiamų paslaugų, ir leidžia suprasti proceso sudėtingumą.³⁵⁷

³⁵⁵ Pavyzdys gautas iš Europos socialinio tinklo.
³⁵⁶ UNICEF ir Pasaulio bankas, *op. cit.*, 8 p.
³⁵⁷ *ibid.*, 8–9 p.

7 lentelė. Standartų įgyvendinimas skirtingais lygmenimis

Centrinės valdžios lygmuo	
Pavesta nustatyti strateginę paslaugų kryptį ir sukurti sistemas, skirtas plėtoti ir stebėti kokybiškas paslaugas, vykdant bendrą deinstitutionalizavimo politiką.	1. Įvertinti esamą padėtį peržiūrint dabartinius standartus, reglamentus ir stebėsenos mechanizmus ir nustatyti pavyzdinę praktiką. 2. Nuspręsti, kokio tipo standartai, reguliavimo mechanizmas ir stebėsenos sistemos bus įgyvendinti. 3. Parengti įgyvendinimo planą, kuris apimtų bandomųjų projektų taikymą, darbuotojų mokymą ir orientavimą, ir sukurtų paskatas standartams įgyvendinti. 4. Sukurti standartų ir stebėsenos teisinę bazę. 5. Steigti reguliavimo institucijas, pavyzdžiui, inspekcijas, akreditacijos tarybas, profesines tarybas, profesinio mokymo tarybas, kontrolierių tarnybas, jei jų reikia. 6. Kurti duomenų sistemas, skirtas informacijai apie teikiamų paslaugų kokybę surinkti. 7. Tobulinti ir atnaujinti standartus, praktikos (etikos) kodeksus, praktikos gaires, veiklos rodiklius ir reguliavimą vykdant plačias konsultacijas, užtikrinant įsipareigojimus bei atsakomybę ir įtraukiant paslaugų gavėjus bei jų globėjus.
Vietos arba regioninis lygmuo	
Pavesta užtikrinti paslaugų, kurios lanksčiai atitinka vietos poreikius, teikimą, jo koordinavimą ir planavimą.	1. Paslaugų planavimo, valdymo ir paslaugų pirkimo, vietos paslaugų koordinavimo ir tiesiogiai teikiamų paslaugų kokybės užtikrinimo mechanizmų įgyvendinimas arba pagerinimas. 2. Tikrinimo paslaugų įgyvendinimas ar pagerinimas. Jei reikia, įsteigti tikrinimo skyrius ir įdarbinti bei išmokyti tikrintojus. 3. Sistemų, skirtų nustatyti problemas ar galimybes gerinti kokybę, įskaitant informacines sistemas, skundų nagrinėjimo sistemas, pranešimų apie problemas ir jų nustatymo mechanizmus, apklausas, statistinį stebėjimą, mokslinius tyrimus ir veiklos vertinimą naudojant rodiklius, lyginamąją analizę ir kokybės komandas, įgyvendinimas arba gerinimas. 4. Darbuotojų, vietos bendruomenių, naudotojų ir tėvų skatinimas suprasti ir priimti standartų ir darbo našumo gerinimo mechanizmus.

Vykdymo aplinka

Įtraukti organizacijos paslaugų peržiūrą.

1. Dabartinės padėties vertinimas, nustatant pavyzdinės praktikos ir blogos praktikos, kurią reikia keisti, sritis.
2. Kokybės gerinimo metodo pasirinkimas. Jis gali būti daugiausia skirtas stebėti norimus ar nepageidaujamus rezultatus, arba stebėti paslaugų teikimą ir paramos procesus, siekiant nustatyti tobulintinas sritis.
3. Už pradinę kokybės užtikrinimo veiklą atsakingos komandos įsteigimas.
4. Jei paslaugos misija yra neaiški, arba jei ji neatitinka bendruomenės poreikių, gali prireikti strateginio planavimo. Norėdami tai padaryti: apibrėžkite organizacijos misiją, įvertinkite galimybes, išorės aplinkos apribojimus ir organizacijos vidaus stipriąsias ir silpnąsias puses ir nustatykite prioritetus.
5. Standartų nustatymas, gairių, standartinės veiklos procedūrų ir veiklos standartų rengimas taikant konsultacijų procesą, kuriame dalyvauja visi darbuotojai, globėjai ir naudotojai.
6. Stebėsenos sistemų, pavyzdžiui, informacinių sistemų, skundų sistemų ir rodiklių plėtojimas arba gerinimas.
7. Kokybės užtikrinimo plano, apimančio tikslus ir taikymo sritį, atsakomybę ir įgyvendinimo strategijas plėtojimas.
8. Pasiekimų peržiūrėjimas ir proceso paleidimas iš naujo, siekiant įgyvendinti nuolatinius patobulinimus.

3. Kokybės standartų turinio nustatymas

3.1 Europinės kokybės sistemos

Socialinės paslaugos ES lygmeniu yra apibrėžtos 2006 m. balandžio mėn. Europos Komisijos komunikate dėl visuotinės svarbos socialinių paslaugų.³⁵⁸ Jos apima tokias paslaugas, kaip socialinė parama, ilgalaikė priežiūra, vaikų priežiūra, užimtumas ir mokymas, taip pat asmeninių padėjėjų ir socialinio būsto paslaugos. Tikslai ir principai, kuriais turėtų būti vadovaujama organizuojant socialines paslaugas, yra išdėstyti 2007 m. Komisijos komunikate dėl visuotinės svarbos paslaugų ir visuotinės svarbos socialinių paslaugų. Tarp jų paminėta ir tai, kad socialinės paslaugos turi būti „suprantamos ir skirtos konkrečiam asmeniui, suvokiamos bei pateiktos integruotai.“

3.1.1 Savanoriška Europos socialinių paslaugų kokybės užtikrinimo sistema

³⁵⁸ Europos Komisijos komunikatas „Lisabonos strategijos įgyvendinimas. Visuotinės svarbos socialinės paslaugos Europos Sąjungoje“, KOM (2006)177 galutinis.

Europos socialinių paslaugų kokybės užtikrinimo sistemą (toliau – Sistema)³⁵⁹ 2010 m. patvirtino Socialinės apsaugos komitetas, taip siekdamas suformuoti bendrą supratimą apie socialinių paslaugų kokybę Europos Sąjungoje. Sistemoje nustatomi kokybės principai ir siūlomas metodologinių gairių rinkinys. Jas gali naudoti valdžios institucijos valstybės narėse, plėtodamos savo priemones socialinių paslaugų kokybei apibrėžti, išmatuoti ir įvertinti. Šios sistemos įgyvendinimas yra savanoriškas ir ji gali būti taikoma nacionaliniu, regioniniu ir vietos lygiu.³⁶⁰

Europos kokybės sistema (apibendrinta toliau pateiktoje schemoje) nustato bendrus paslaugų teikimo kokybės principus. Ji apima tris paslaugų teikimo matmenis:

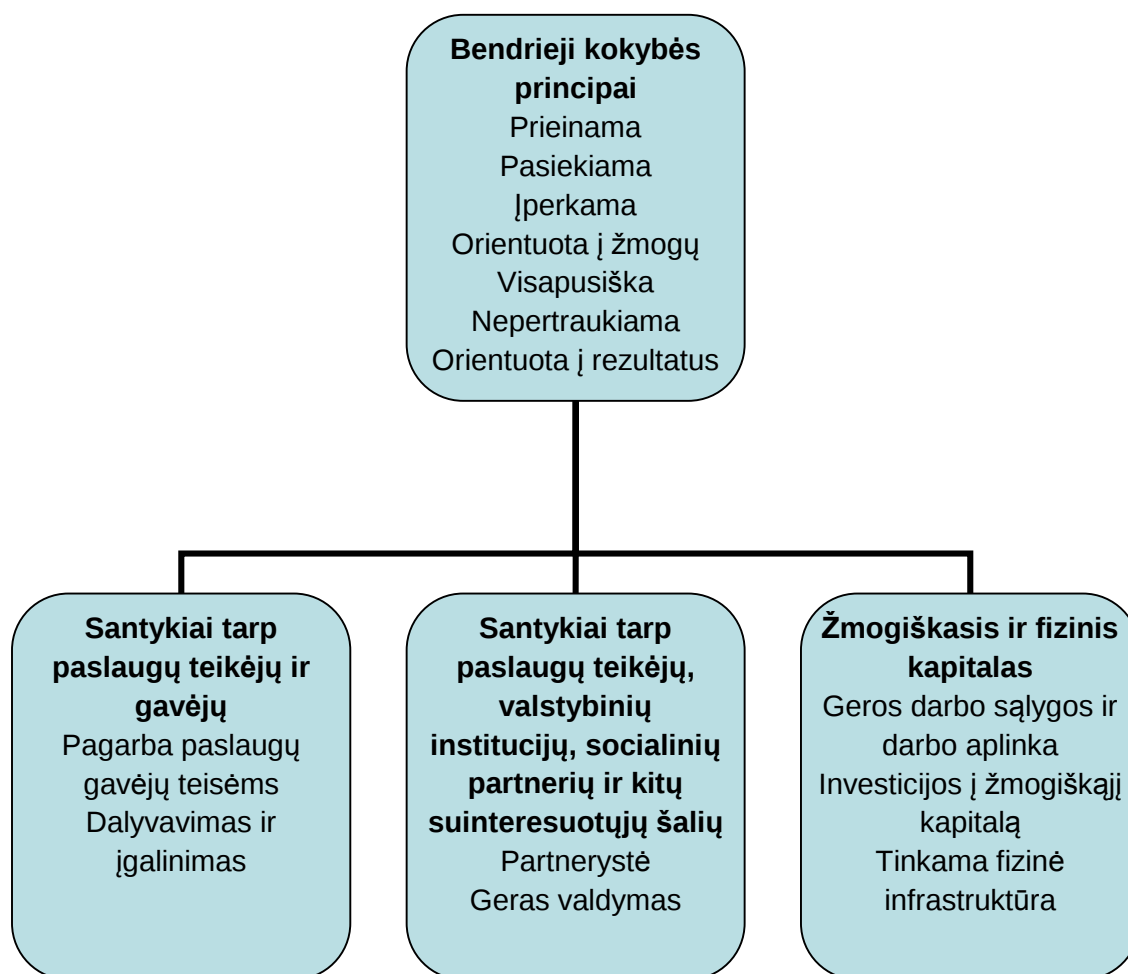
1. santykius tarp paslaugų teikėjų ir gavėjų,
2. santykius tarp paslaugų teikėjų, valdžios institucijų ir kitų suinteresuotųjų šalių,
3. žmogiškąjį ir fizinį kapitalą.

Kiekvienam iš šių elementų yra nurodyti veiklos kriterijai (t. y. rodikliai), kurie turėtų padėti šalims stebėti ir vertinti socialines paslaugas. Pavyzdžiui, vienas iš kokybės principų – „pagarba paslaugų gavėjų teisėms“. Kokybės kriterijai yra šie: su paslaugų teikimu susijusiems darbuotojams ir savanoriams turi būti suteikiamas tinkamas mokymas apie tai, kaip suteikti teisėmis pagrįstas, į žmogų orientuotas kasdienės priežiūros paslaugas, ir paslaugų gavėjai skatinami įsitraukti į bendruomenę.

³⁵⁹ Socialinės apsaugos komitetas, *op. cit.*

³⁶⁰ Dėl išsamesnės informacijos žr. <http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>

Schema: Europos socialinių paslaugų kokybės užtikrinimo sistemos santrauka



3.1.2 Kitos iniciatyvos kokybės principams nustatyti

Europos lygmeniu buvo imtasi nemažai iniciatyvų, kuriomis siekta nustatyti bendrus socialinių ir sveikatos paslaugų kokybės principus. Socialinėje platformoje nustatyti devyni principai, kurių kiekvienam pritaikytas rodiklių rinkinys. Pagal socialinės platformos reikalavimus, kokybiškos socialinės ir sveikatos apsaugos paslaugos turėtų:

1. Nepažeisti žmogaus orumo ir pagrindinių teisių,
2. Pasiekti laukiamų rezultatų,
3. Būti pritaikytos individualiam asmeniui,
4. Užtikrinti visų naudotojų, įskaitant pažeidžiamiausius, saugumą,
5. Skatinti dalyvavimą ir suteikti naudotojams galimybę savarankiškai priimti sprendimus,
6. Būti holistinės ir tęstinės,
7. Būti teikiamos kartu su bendruomenėmis ir kitomis suinteresuotosiomis šalimis,

8. Būti teikiamos kvalifikuotų specialistų, dirbančių geromis įdarbinimo ir darbo sąlygomis,
9. Būti tvarkomos skaidriai ir laikantis atskaitomybės.

Europos reabilitacijos platformoje buvo sukurtas Europos socialinių paslaugų kompetencijos principų rinkinys (EQUASS) ir siūlomi trys akreditavimo lygiai. Jie skirti papildyti sertifikavimo programas nacionaliniu lygiu.³⁶¹ Akreditavimas remiasi dešimtimi EQUASS kriterijų: lyderystė, darbuotojai ir (arba) specialistai, teisės, etika, partnerystė, dalyvavimas, orientavimasis į asmenį, išsamumas, orientavimasis į rezultatą ir nuolatinis gerinimas. Vertinant naudojama daugiau nei 100 rodiklių. Kai kurios šalys, pavyzdžiui, Norvegija, oficialiai pripažino EQUASS sertifikavimo sistemą ir ją naudoja skirdamos viešųjų lėšų finansavimą reabilitacijos paslaugoms.

„Quality4Children“ standartais vaikų globai ne namuose Europoje, kuriuos parengė „FICE International“, „SOS Children's Villages“ ir IFCO, siekiama informuoti, patarti ir paveikti tuos, kurie dalyvauja vaikų globos ne namuose veikloje. Ši asmenų grupė apima vaikus ir jaunuolius, biologines šeimas, globėjus, globos organizacijų vadovus, socialinius darbuotojus, valdžios institucijų atstovus ir kt. Standartai buvo parengti konsultuojantis su vaikais ir jaunuoliais, kurie patyrė globą ne namuose.³⁶²

Vykdydama Europos projektą, skirtą kovai su smurtu prieš vyresnio amžiaus žmones, organizacijų grupė parengė paslaugų vyresnio amžiaus žmonėms standartus, paremtus Europos vyresnio amžiaus žmonių, kuriems reikia ilgalaikės priežiūros ir pagalbos, teisių ir pareigų chartija. Prie vadovo³⁶³ pridedami gerosios patirties pavyzdžiai.

3.2 Schalocko gyvenimo kokybės sistema

Apibrėžiant, stebint ir vertinant paslaugų kokybę, reikia atkreipti dėmesį į tai, kaip jos įtakoja šias paslaugas naudojančių žmonių gyvenimo kokybę. Pagal profesoriaus Roberto Schalocko apibrėžimą, gyvenimo kokybė yra daugiatis reiškinys, kurį sudaro asmeninių savybių ir aplinkos veiksnių įtakoje pagrindinės sritys. Šios pagrindinės sritys yra tos pačios visiems žmonėms, nors jų įvėrciai gali skirtis kiekvieno individo atveju pagal santykinę reikšmę ir svarbą. Taigi, gyvenimo kokybės vertinimas yra grindžiamas nuo kultūros priklausomais rodikliais.³⁶⁴ Jie pateikiami 9 lentelėje.

³⁶¹ Dėl išsamesnės informacijos žr. <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* („Quality4Children“ standartai vaikų globai ne namuose Europoje – FICE, IFCO ir „SOS Children's Villages“ iniciatyva). SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria.

³⁶³ Europos vyresnio amžiaus žmonių, kuriems reikia ilgalaikės priežiūros ir pagalbos, teisių ir pareigų chartija. Pridedamas vadovas (2010). Norėdami rasti gerosios patirties pavyzdžių, žr.: <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>

³⁶⁴ Interviu su Prof. Schalocku, kurį atliko „Expertise Centre Independent Living“, paskelbtas „Newsletter of the European Network on Independent Living“, 2011 m. gegužės 31 d., pateikiamas adresu: <http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>

9 lentelė. Schalocko gyvenimo kokybės sistema³⁶⁵

Sritis	Rodikliai ir aprašai
Emocinė gerovė	1. Pasitenkinimas (pasitenkinimas, nuotaikos, malonumas). 2. Savivoka (tapatybė, savivertė, savigarba). 3. Streso nebuvimas (nuspėjamumas ir kontrolė).
Tarpasmeniniai santykiai	4. Sąveika (socialiniai tinklai, socialiniai ryšiai). 5. Santykiai (šeima, draugai, bendraamžiai). 6. Parama (emocinė, fizinė, finansinė).
Materialinė gerovė	7. Finansinė padėtis (pajamos, nauda). 8. Užimtumas (įdarbinimas, darbo aplinka). 9. Būstas (gyvenamosios vietos, nuosavybės tipas).
Asmeninis vystymasis	10. Švietimas (pasiekimai, lavinimosi būseną). 11. Asmeninės kompetencijos (pažinimo, socialinė, praktinė). 12. Našumas (sėkmė, pasiekimai, produktyvumas).
Apsisprendimas	13. Autonomija ir (arba) asmeninė kontrolė (nepriklausomybė). 14. Tikslai ir asmeninės vertybės (norai, lūkesčiai). 15. Pasirinkimai (galimybės, variantai, preferencijos).
Fizinė gerovė	16. Sveikata (funkcijos, simptomai, kūno rengyba, mityba). 17. Kasdienė veikla (savipagalba, judumas). 18. Sveikatos priežiūra. 19. Laisvalaikis (poilsis, pomėgiai).
Teisės	20. Žmogaus teisės (pagarba, orumas, lygybė).
Socialinė įtrauktis	21. Pilietinės teisės dalykai (pilietybė, prieinamumas, teisė į teisingą teismą). 22. Integracija į bendruomenę ir dalyvavimas. 23. Bendruomenės vaidmenys (pagalbininkas, savanoris). 24. Socialinė parama (paramos tinklai, paslaugos).

Schalocko gyvenimo kokybės sistema gali būti taikoma daugelyje sričių, įskaitant ir politikos formavimą. Pavyzdžiui, JAV daugelyje įstatymų, susijusių su protinių sutrikimų turinčiais žmonėmis, reikalaujama parengti individualios paramos planus, kurie gali būti sukurti pagal gyvenimo kokybės sistemą. Sistema suderina paramos poreikius su gyvenimo kokybės veiksniais bei sritimis ir apima su gyvenimo kokybe susijusių asmens rezultatų vertinimą.³⁶⁶

Kadangi aštuonios sritys atitinka JT Neįgaliųjų teisių konvenciją, sistema gali būti naudojama kaip įrankis konvencijos įgyvendinimui matuoti. Ji taip pat gali būti naudojama ataskaitoms

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* [Gyvenimo kokybės konstrukto veiksmų struktūros ir hierarchinio pobūdžio tyrimas]. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115, 218–233, 221 p.
³⁶⁶ *ibid.*, 230 p.

rengti, stebėsenai, vertinimui ir nuolatiniam kokybės gerinimui, siekiant paremti institucinės globos teikėjų transformaciją į bendruomeninių paslaugų teikėjus.³⁶⁷

4. Stebėseną ir vertinimas

13 pagrindinė gairė: stebėsenos mechanizmai ir JT Alternatyvios vaikų globos gairės

Pasak JT Alternatyvios vaikų globos gairių, „agentūros, įstaigos ir specialistai, teikiantys vaikų globos paslaugas, turėtų būti atskaitingi konkrečiai valdžios institucijai, kuri turėtų užtikrinti, be kitų dalykų, dažnus patikrinimus, apimančius tiek planuotus, tiek neplanuotus apsilankymus, per kuriuos darbuotojai ir vaikai yra stebimi ir su jais kalbama.“ Gairėse taip pat nustatytos stebėsenos mechanizmo funkcijos ir šis mechanizmas turėtų, be kita ko, „rekomenduoti atitinkamas politikos sritis kompetentingoms institucijoms, siekiant pagerinti vaikų, netekusių tėvų globos, priežiūrą“.³⁶⁸

Stebėseną ir vertinimas yra neatskiriamos planavimo ir įgyvendinimo paslaugų dalys. Jie gali užtikrinti skaidrumą, atskaitomybę ir kontrolę visais paslaugų teikimo etapais. Stebėsenos ir vertinimo politikos kryptys ir strategijos turėtų būti įtrauktos į visus deinstitutionalizavimo, taip pat strategijų, uždarymo veiksmų planų ir individualių planų įgyvendinimo etapus.

Stebėseną ir vertinimas turėtų būti atliekami glaudžiai bendradarbiaujant su faktiniais ir galimais paslaugų naudotojais ir jų šeimomis, taip pat su jiems atstovaujančiomis organizacijomis. Taikant standartų nustatymo procedūras, vertinimas gali prisidėti prie naujoviškų paslaugų ir geriausios patirties sklaidos. Svarbiausia, jog stebėseną ir vertinimas gali užtikrinti tai, kad būtų laikomasi kokybės standartų: kitaip tariant, turi būti atsižvelgiama į naudotojų interesus ir jų aktyvų dalyvavimą teikiant paslaugas.³⁶⁹

4.1. Stebėseną

Norint veiksmingai stebėti, reikia sukurti mechanizmus, kuriuos gali sudaryti³⁷⁰:

- **reguliavimo mechanizmai**, pavyzdžiui, licencijavimas, akreditavimas ir sertifikavimas;
- **patikrinimai**: remiantis standartais, po patikrinimų turėtų būti parengta ataskaita, kurioje būtų pabrėžiama geroji patirtis, tobulintinos sritys ir rekomendacijos. Atsižvelgiant į geriausią patirtį, ataskaitos turėtų būti viešos;
- **veiklos vertinimas ir rodikliai**: vis dažniau naudojami siekiant įvertinti valstybės finansuojamų paslaugų efektyvumą. Reikia naudoti išmatuojamus rodiklius, kurie gali suteikti tikslios informacijos apie paslaugų kokybę;
- **skundų sistema**: būtina suteikti apsaugą tiems, kas pateikia skundus, ir turi veikti nepriklausoma skundų apdorojimo sistema;

³⁶⁷

Interviu su Prof. Schalocku, *op. cit.*

³⁶⁸

JT alternatyvios vaikų globos gairės, 128–130 pastr.

³⁶⁹

Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, 42 p.

³⁷⁰

UNICEF ir Pasaulio bankas, *op. cit.*

- **kontrolieriai, vaikų (ir kitų asmenų) gynėjai:** jie gali bendrai spręsti su atskirų grupių teisėmis susijusias problemas (ir paveikti politiką), ir taip pat įsitraukti į atskirus atvejus.

Kalbant apie tai, kas yra stebima, reikėtų orientuotis į kiekvieno individo asmeninius rezultatus ir pasitenkinimą, t. y. koku mastu yra sprendžiami kiekvieno individo (ir jų šeimos narių, jei taikytina) norai, pageidavimai ir poreikiai.³⁷¹ Stebint vaikus, kuriems pasibaigė institucinė globa, būtina atsižvelgti į apgyvendinimo nutraukimo pasekmes, nes į jas reikės skubiai ir tinkamai reaguoti.³⁷²

4.2 Vertinimas

Paslaugų vertinimas gali būti išorinis ir vidinis (savęs vertinimas). Prieš pradedant vertinimą, reikėtų parengti nuostatas. Jose turėtų būti pateikta:

- vertinimo tikslai ir taikymo sritis,
- metodika,
- būtini ištekliai ir tvarkaraštis,
- įvertinimo rezultatų sklaidos būdai.

Atliekantieji vertinimą asmenys turėtų būti tinkamai kvalifikuoti ar išmokyti. Vertinimai turėtų būti skirti tam tikros paslaugos struktūrai, procesui ir rezultatams įvertinti. Po jų turėtų būti pateikiamos rekomendacijos dėl patobulinimo. Vertinimo rezultatai taip pat turėtų turėti įtakos paslaugų ir finansavimo pratęsimui.

Vertinant paslaugas rekomenduojama taikyti lyginamąją analizę. Atliekant šią analizę, paslaugų teikėjo pasiekti rezultatai vertinami palyginus juos su sėkmingesnėmis ar efektyviau veikiančiomis organizacijomis, kurios laikomos geriausios praktikos pavyzdžiais.³⁷³ Lyginamoji analizė gali padėti išvengti tų pačių klaidų kartojimo teikiant paslaugas ir skatinti geriausios patirties sklaidą.

Taip pat svarbu stebėti ir vertinti patį deinstitutionalizavimo procesą. Siūloma rengti mėnesines ataskaitas remiantis pagrindiniais rodikliais. Jose turėtų būti pateikiama informacija apie su procesu susijusius asmenis, darbuotojus, naujų paslaugų kūrimą ir finansinę būklę. Išsamesnė ataskaita galėtų būti parengiama kas šešis mėnesius, remiantis mėnesinėmis ataskaitomis. Joje galėtų būti pateikiama kokybės vertinimo informacija, parodanti, kiek paslaugų naudotojai (ir kitos suinteresuotosios šalys) patenkinti procesu. Galutinėje ataskaitoje galima apžvelgti platesnio masto klausimus, pavyzdžiui, deinstitutionalizavimo programos poveikį paslaugų naudotojams, šeimoms, darbuotojams, vietos įstaigoms ir bendruomenėms, ir kartu gali būti pateikiamos išmoktos pamokos.³⁷⁴

4.3 Paslaugų gavėjų įtraukimas į paslaugų vertinimą

³⁷¹ People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*

³⁷² Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, 133 p.

³⁷³ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, 42 p.

³⁷⁴ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, 135 p.

Laikantis partnerystės dvasios, paslaugomis besinaudojantys žmonės ir jiems atstovaujanti organizacija, taip pat šeimos, jei jos su tuo susijusios, turėtų dalyvauti ne tik nustatant kokybės standartus, bet ir paslaugų stebėsenos bei vertinimo procese.

Kokybės vertinime iš kliento perspektyvos išreiškiama asmeninė patirtis dėl savo apgyvendinimo, gyvenimo, darbo sąlygų. Dėmesys turėtų būti skiriamas tam, kaip pasiekiami rezultatai, susiję su asmens pageidavimais ir gyvenimo būdu. Gali būti vertinami įvairūs aspektai:

- pasitenkinimas tam tikrais savo gyvenimo aspektais ir gaunama parama,
- vertė ir santykinė svarba, kurią žmonės susieja su šiais aspektais,
- mastas, kuriuo patenkinami jų individualūs poreikiai, norai ir pageidavimai,
- mastas, kuriuo jie gali pasiekti asmeninių tikslų,
- mastas, kuriuo jie mano, kad yra galimi pakeitimai ar patobulinimai.³⁷⁵

Nors naudotojų dalyvavimo principai bus vienodi visoms grupėms, būdai, kuriais jų dalyvavimas gali būti palengvintas, bus skirtingi. Reikia konsultuotis su vaikams, neįgaliesiems, psichikos sveikatos problemų turintiems asmenims ir vyresnio amžiaus žmonėms atstovaujančiomis organizacijomis, kad procese būtų išties išgirsti dalyvaujantys žmonės ir jiems būtų suteikta galimybė prisidėti gerinant paslaugas.

39 atvejo tyrimas: „Nueva“ vertinimo modelis, Austrija³⁷⁶

„Nueva“ vertinimo modelį sukūrė „Atempo Association“ Austrijoje. Žmonėms su protine negalia sukurti kokybės kriterijai yra suformuluoti kaip klausimai, atliekant interviu su paslaugų gavėjais. Yra įvairių klausimynų skirtingų paslaugų gavėjams – vieni apie stacionarines paslaugas, o kiti – apie remiamo gyvenimo paslaugas. Žmonėms, kurie negali atsakyti į klausimus, taikomi stebėjimo kriterijai. Skirtingų rūšių paslaugoms yra nuo 60 iki 120 kriterijų, kurie išdėstomi penkiuose ar šešiuose kokybės matmenyse. Šie kokybės matmenys taip pat buvo apibrėžti pagal paslaugų gavėjų grupę ir turėtų padėti paslaugų gavėjams lengvai suprasti vertinimo rezultatus. Vertinant gyvenimo paslaugas, taikomi šie matmenys: apsisprendimas, saugumas, privatumas, parama, globa ir pasitenkinimas. Vertinant darbo vietas, taikomi šie matmenys: apsisprendimas, normalizavimas ir integracija, saugumas, parama ir pasitenkinimas.

„Nueva“ vertintojai ir jų padėjėjai nuolat organizuoja kokybės susitikimus su paslaugų gavėjais, darbuotojais ir įstaigų atstovais, kad su jais aptartų, kuriuos kokybės kriterijus jie nori pridėti ar pašalinti. Surengus šiuos kokybės susitikimus ir atlikus įvairius mokslinių tyrimų projektus, kas dvejus metus apsvairstoma, kaip būtų galima tobulinti kokybės apibrėžimus.

³⁷⁵ Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services. Report* [Kokybės siekimas, naudotojų dalyvavimas paslaugų kokybės vertinime. Ataskaita]. Brussels: Inclusion Europe, 3 p.

³⁷⁶ Atempo & Inclusion Europe (2010), *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level* [Naudotojų vertinimas Europoje, esamų nacionalinio lygmens naudotojų vertinimo sistemų analizė], pateikiama adresu: www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139

Informacijai surinkti naudojami kiekybiniai ir kokybiniai metodai. „Nueva“ vertintojai atlieka struktūrinius interviu (žodžiu ir su pagalbinais vaizdais), struktūrinius stebėjimus ir dalyvavimo stebėjimus, taip pat išanalizuoja rašytinius klausimynus, kad įvertintų struktūrinius ir procesų duomenis. Taikydami kokybinį požiūrį, jie rengia seminarus su paslaugų gavėjais ir darbuotojais, kad aptartų su jais jų siekiamas būsenas ir kokybės gerinimo idėjas.

Po duomenų rinkimo „Nueva“ vertintojai įveda duomenis į duomenų bazę, kad atliktų statistinę analizę. Ji buvo specialiai sukurta neįgaliesiems prieinamu formatu. „Nueva“ vertintojai rengiami dvejus metus, kad taptų savo grupės paslaugų kokybės ekspertais ir galėtų apklausti neįgaliuosius.

„Nueva“ modelyje vertintojai yra žmonės su intelekto sutrikimais. Jie ne tik apibrėžia kokybę iš savo perspektyvos, bet ir atlieka interviu. Įvertintos paslaugos pateikiamos internetiniame kataloge, kur galima atlikti paiešką duomenų bazėje pagal įvairius kriterijus.

5. Institucinės globos tikrinimas ir vertinimas

Institucinės globos alternatyvų plėtojimo procesas gali užtrukti ilgai, ypač tose šalyse, kur įstaigose yra labai daug žmonių. Todėl šio proceso metu yra svarbu užtikrinti, kad būtų gerbiamos tų, kurie vis dar yra institucinėje globoje, teisės.

Europos pranešime³⁷⁷ šalims rekomenduojama įsteigti nepriklausomas inspekcijas, kurioms bus suteikta prieiga prie visų įstaigų ir kurios galės ten atvykti iš anksto apie tai nepranešusios. Rekomenduojama paskelbti išsamias ataskaitas ir bendradarbiauti su pilietine visuomene, ypač organizacijomis, kurios atstovauja šių paslaugų naudotojams. Teisiškai įgalios inspekcijos taip pat turėtų turėti galimybes spręsti pateiktus individualius skundus.

Kitas aspektas, kuris neturėtų būti ignoruojamas, yra priežiūros kokybė įstaigose pereinamojo laikotarpio ir uždarymo proceso metu. Turėtų būti dedamos visos įmanomos pastangos, kad būtų pagerinta priežiūros kokybė, ypač tais atvejais, kai kyla pavojus gyventojų sveikatai ir saugai. Išlaikyti kokybę yra ypač sudėtinga, kai darbuotojai yra atleidžiami iš darbo. Įtraukiant darbuotojus kiekviename reformos etape ir padedant jiems įgyti naujų įgūdžių, kai įstaiga yra uždaryma (pavyzdžiui, vertinant vaikus ir paruošiant juos perkėlimui), tampa kur kas lengviau išlaikyti priežiūros kokybę.³⁷⁸

40 atvejo tyrimas: priemonių, skirtų įvertinti priežiūros kokybę institucinės globos aplinkoje, pavyzdžiai

PSO kokybės teisių priemonių rinkinys suteikia šalims praktinės informacijos ir priemonių, leidžiančių įvertinti ir pagerinti kokybę ir žmogaus teisių standartus psichikos sveikatos ir

³⁷⁷ MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union [*Tikrinkite!* Psichikos sveikatos ir socialinės globos įstaigų inspekcijos Europos Sąjungoje]. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

³⁷⁸ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, 106 p.

socialinės priežiūros įstaigose. Šis priemonių rinkinys grindžiamas Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija.³⁷⁹

„E-Qalin“ yra globos namų, globos namų įstaigų ir paslaugų neįgaliesiems kokybės valdymo sistema. Ji grindžiama „E-Qalin“ proceso vadovų mokymu ir organizacijos savęs vertinimo procesu, kurio metu vertinami 66 kriterijai „struktūrų ir procesų“ srityje ir 25 kriterijai „rezultatų“ srityje. Įtraukiant visas suinteresuotąsias šalis į savęs vertinimą ir nuolatinį kokybės gerinimą, „E-Qalin“ siekia stiprinti individualią darbuotojų atsakomybę ir jų gebėjimą bendradarbiauti už profesinių ir hierarchinių ribų.³⁸⁰

www.Heimverzeichnis.de yra iniciatyva, kuri susiformavo iš naudotojų apsaugos. Ja siekiama suteikti daugiau skaidrumo ir geriau informuoti institucinės globos paslaugų naudotojus Vokietijoje. Svetainėje ne tik skelbiami struktūriniai duomenys apie vietų skaičių, infrastruktūrą ir kainas, bet taip pat išryškinami globos namai, kuriuose yra pasiekti aukšti jų gyventojų gyvenimo kokybės standartai. Kriterijus, pagal kuriuos matuojama bei vertinama gyvenimo kokybė dalyvaujančiose organizacijose, parengė globos namų asociacijos, sveikatos draudimo fondų atstovai, vyresnio amžiaus žmonių interesų grupės ir naudotojų apsaugos įstaigos.³⁸¹

Papildoma literatūra:

Atempo & Inclusion Europe (2010) *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level* [Naudotojų vertinimas Europoje: esamų naudotojų vertinimo sistemų analizė nacionaliniu lygmeniu], UNIQ – Users Network to Improve Quality.

Center for Outcome Analysis (JAV) – <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* [Paradigmos kaita: kokybiškų paslaugų prieinamumo užtikrinimas neįgaliesiems Pietryčių Europoje], Disability Monitor Initiative, Handicap International.

Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services. Report* [Kokybės siekimas, naudotojų dalyvavimas paslaugų kokybės vertinime. Ataskaita]. Brussels: Inclusion Europe.

MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union [Tikrinkite! Psichikos sveikatos ir socialinės globos įstaigų inspekcijos Europos Sąjungoje]. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

Schalock, R. et. al. (2007) *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and*

³⁷⁹ Dėl išsamesnės informacijos žr.

http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html

³⁸⁰ Dėl išsamesnės informacijos žr. <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-qalin>

³⁸¹ Dėl išsamesnės informacijos žr. http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes

systems [*Protinių ir kitų raidos sutrikimų turinčių žmonių gyvenimo kokybė: taikymas individams, organizacijoms, bendruomenėms ir sistemoms*]. 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* [*Mąstymo, politikos ir gyvenimo pokyčiai, vaikų apsaugos gerinimas Rytų Europoje ir Vidurinėje Azijoje, vaiko apsaugos paslaugų standartų gerinimas*].

Priemonės:

UNICEF & World Bank (2003) *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries* [*Vaiko apsaugos paslaugų standartų gerinimo Europos ir Vidurinės Azijos šalyse priemonių rinkinys*].

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages* [*„Quality4Children“ standartai vaikų globai ne namuose Europoje – FICE, IFCO ir „SOS Children's Villages“ iniciatyva*]. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria, pateikiama adresu <http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31,language,en.html>

WHO Quality Rights Tool Kit [*PSO kokybės teisių priemonių rinkinys*] (2012), pateikiamas adresu http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf

10 SKYRIUS: DARBUOTOJŲ RENGIMAS

Darbuotojus ir sėkmingą kokybiškų bendruomenės teikiamų paslaugų plėtrą bei palaikymą sieja glaudus ryšys. Kai bendruomenėje yra gerai kvalifikuotų darbuotojų, atsiranda galimybė greitai įdiegti naujas paslaugas. Svarbiausia, jog gerai kvalifikuoti ir motyvuoti darbuotojai gali užtikrinti, kad įstaigų praktika nebus atkartota bendruomenėje.

Šiame skyriuje išdėstytas darbuotojų rengimo procesas, kurį šalys gali pritaikyti pereidamos nuo institucinių prie bendruomenėse teikiamų paslaugų, kad tęstų kokybiškų paslaugų teikimą bendruomenėje.

Įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją

Pagal JT Neįgaliųjų teisių konvencijos 4 straipsnio 1 dalies i punktą, Konvenciją pasirašiusios valstybės turėtų „skatinti su neįgaliaisiais dirbančių specialistų ir personalo mokymą šios Konvencijos pripažįstamų teisių srityje, kad būtų geriau teikiama pagalba ir paslaugos, kurias garantuoja šios teisės“. Jos taip pat turi remti pradinio ir tęstinio specialistų ir personalo, dirbančių gebėjimų ir funkcijų lavinimo bei reabilitacijos paslaugų teikimo srityje, mokymo plėtrą (26 straipsnis).

Laikydamosi bendrųjų įsipareigojimų pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją, rengdamos ir įgyvendindamos mokymą specialistams ir darbuotojams, Konvenciją pasirašiusios valstybės turi „glaudžiai bendradarbiauti su neįgaliaisiais, įskaitant neįgalius vaikus, ir aktyviai juos įtraukti per jiems atstovaujančias organizacijas“ (4 straipsnio 3 dalis).

Įsipareigojimai pagal JT vaiko teisių konvenciją

Konvencijos 3 straipsnyje Konvenciją pasirašiusios valstybės įpareigojamos rūpintis, kad už vaikų globą ar apsaugą atsakingų darbuotojų skaičius bei tinkamumas atitiktų kompetentingų institucijų nustatytas normas.

1. Planavimo etapas

1.1 Paradigmos kaita

Paradigmos kaita (nuo medicininio modelio prie socialinio modelio, nuo paciento prie piliečio, nuo globos objekto prie teisių turėtojo) pereinant prie bendruomenėje teikiamų paslaugų labai paveikia paslaugas teikiančius darbuotojus. Profesijos ir pareigos, kurių reikės bendruomenėje, skirsis nuo įstaigose buvusių reikalingų profesijų ir pareigų. Nors institucinės globos atveju darbą dažnai atlieka medicinos personalas, pavyzdžiui, gydytojai ir slaugytojai, su kuriais kartu dirba administracijos ir priežiūros darbuotojai, to nebus paslaugų teikimo bendruomenėje atveju. Bus reikalingi ne tik socialiniai darbuotojai, mokymo asistentai mokyklose, logopedai, ergoterapeutai, namų pagalbininkai, bet taip pat nauji specialistai. Tai gali būti asmeniniai padėjėjai, priežiūros darbuotojai ir advokatai. Taip pat

gali reikėti nustatyti neoficialių priežiūros darbuotojų (įskaitant savanorių) pareigas, teises ir atsakomybę.

Be to, kad pagrindinės paslaugos taptų prieinamos visiems, svarbu suplanuoti personalo mokymo poreikius visuose atitinkamuose sektoriuose, įskaitant sveikatos, švietimo, užimtumo ir transporto, kultūros ir rekreacijos sritis.

1.2 Darbuotojų strategija

„Tikslas turėtų būti sutelkti žmones ir organizacijas iš ten, kur jie yra, ir, įtraukiant visas susijusias suinteresuotąsias šalis, parengti kokybės gaires nustatytų tikslų ir uždavinių link. Tam reikalinga kokybės vadyba ir atitinkamas mokymas bei orientavimas.“³⁸²

Vienas iš pirmųjų žingsnių planavimo procese yra darbuotojams taikomų reikalavimų dėl naujų paslaugų nustatymas. Tai kartais vadinama darbuotojų strategija arba žmoniškųjų išteklių planu. Strategija padės spręsti klausimus dėl darbuotojams keliamų reikalavimų teikiant paslaugas bendruomenėje, įgūdžių lavinimo ir profesinio tobulėjimo reikalavimų, o taip pat padės spręsti ir žmoniškųjų išteklių valdymo aspektus perėjimo metu.³⁸³ Ji turėtų būti suderinta su padėties vertinimu (žr. 2 skyrių), nes personalo formavimo poreikiai labai priklausys nuo to, kas jau yra (įskaitant esamų darbuotojų įgūdžių rinkinį), ir paslaugų, kurios bus plėtojamos bendruomenėje, spektro.

Svarbu, kad ši strategija apimtų ir valdymo, ir pagalbinį personalą, ir kad nacionalinės bei vietos strategijos būtų gerai koordinuojamos. Nacionalinio lygmens strategija turėtų paremti strategijas žemesniuose lygmenyse. Šiame procese gali būti naudojami pagal esamas bendruomenėje teikiamas paslaugas sukurti gerosios patirties modeliai.³⁸⁴

Tikėtina, kad procesui darys įtaką ne tik paradigmos kaita bei besikeičiantis personalo vaidmuo, bet ir šie veiksniai³⁸⁵:

- plataus spektro paslaugos, kurioms reikia didesnio specialistų skaičiaus,
- poreikis padėti žmonėms, turintiems skirtingų poreikių dėl pagrindinių paslaugų,
- reikalingų administracinių pareigybių skaičiaus mažinimas,
- paslaugų geografinės vietos keitimas, kai paslaugos teikiamos naudotojams patogiose vietose (o ne globos įstaigose).

Nustačius darbuotojų, kurių reikia naujoms paslaugoms, profilį ir skaičių, taip pat jų buvimo vietą, reikia palyginti šiuo metu turimas pareigybes teikiant institucines paslaugas ir paslaugų reikalavimus bendruomenėje. Palyginus bus lengviau numatyti, kur gali kilti nepasitenkinimas ir pasipriešinimas, o tai savo ruožtu leis planuoti tinkamą strategiją šioms klausimams spręsti.

2. Darbuotojų atranka

³⁸²

Europos socialinio tinklo citata, pasakyta per rengtas konsultacijas dėl gairių.

³⁸³

Health Service Executive, *op. cit.*, 110 p.

³⁸⁴

ibid., 110 p.

³⁸⁵

Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, 116 p.

Svarbu, kad prieš pat teikiant naujas paslaugas darbuotojai būtų atrinkti ir apmokyti (arba perkvalifikuoti). Rekomenduojama, kad atrankos procesas būtų konkurencingas, ir jame būtų remiamasi paraiška ir pokalbiu. Laikantis gerosios patirties pavyzdžio, atrankos komiteto dalį turėtų sudaryti paslaugų gavėjai iš bendruomenės.

Atliekant pareiškėjų, kurie dirbo teikdami ankstesnes paslaugas (pavyzdžiui, uždarojoje įstaigoje), kandidatūrų svarstymą, reikėtų atsižvelgti ir į jų ankstesnio darbo vertinimą. Reikia atsižvelgti į darbuotojų, kurie ilgą laiką praleido dirbdami globos įstaigose ir kurie patys galėjo „institucionalizuotis“, keitimosi potencialą.³⁸⁶ Ypatingas dėmesys turėtų būti skiriamas siekiant užtikrinti, kad atrankos metu būtų pašalinti asmenys, kurie gali išnaudoti naujos paslaugos gavėjus ar savavaldžiauti jų atžvilgiu (nes jie taip galėjo daryti dirbdami įstaigoje).

Kai kuriuos metodus, skirtus vertinti ankstesnes paslaugas teikusių darbuotojų potencialą dirbti teikiant naujas paslaugas, galima rasti leidinyje „De-institutionalisation of Children's Services in Romania“ (Vaikams teikiamų paslaugų deinstitutionalizavimas Rumunijoje).³⁸⁷

3. Mokymas ir perkvalifikavimas

41 atvejo tyrimas: neįgaliųjų teikiamas mokymas

Taikant vieną naujovišką švietimo ir mokymo metodą, neįgalieji moko studentus ir sveikatos priežiūros paslaugų teikėjus apie įvairius su negalia susijusias dalykus, įskaitant diskriminuojantį požiūrį ir praktiką, bendravimo įgūdžius, fizinę prieigą, prevencinės priežiūros poreikį ir prasto priežiūros koordinavimo pasekmes. Žmonių su fizine, jutimo ir psichinės sveikatos sutrikimais teikiamas mokymas gali pagerinti žinias apie neįgaliųjų patiriamas problemas.³⁸⁸

Sisteminė ir koordinuota mokymo programa yra paslaugų bendruomenėje sukūrimo sąlyga ir tokiu būdu užtikrinama, kad darbuotojai būtų tinkamai apmokyti. Mokymo programose reikia atsižvelgti į pradinį švietimą, kvalifikacijos kėlimą ir visą gyvenimą trunkantį mokymąsi.³⁸⁹

Mokymo programų atskaitos taškas turėtų būti pageidaujamos darbo jėgos kompetencijos. Rekomenduojama, kad pagrindinis mokymo turinys būtų formuojamas kiekvienai paslaugai ir į jį gali būti įtraukti tam tikroms pareigoms būdingi komponentai. Pavyzdžiui, pagrindinėje mokymo programoje darbuotojams, dirbantiems su vaikais, turinčiais protinę negalią, turėtų būti išaiškinama, kas yra „protinė negalia“, ir kokių strategijų reikia laikytis bendraujant su vaikais su protine negalia. Šioje programoje taip pat turi būti ugdomi gebėjimai ir suteikiamos

³⁸⁶ *ibid.*, 118 p.

³⁸⁷ Žr. priedus leidinyje Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³⁸⁸ Pasaulio sveikatos organizacija ir Pasaulio bankas, *op. cit.*, 79 p.

³⁸⁹ Pasaulio sveikatos organizacija (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) [*Darbuotojų pajėgumo ir įsipareigojimo formavimas: geresnė sveikata, geresnis gyvenimas: vaikai ir jauni žmonės su protine negalia ir jų šeimos*, Bukareštas, Rumunija, 2010 m. lapkričio 26–27 d.) 5 p.

priemonės, kurių reikia norint paremti vaiko perėjimą į pilnametystę švietimo ir profesinio tobulėjimo srityje.³⁹⁰

Globėjams taip pat reikia pradinio ir tęstinio profesinio mokymo bei paramos. Mokymuose instruktoriai turėtų būti patyrę globėjai, taip pat turėtų dalyvauti šiuo metu globojami vaikai / jaunuoliai ir asmenys, jau išaugę iš globos sistemos. Taip pat svarbu pripažinti globėjų biologinių vaikų vaidmenį bei poreikius ir teikti jiems tinkamą mokymą bei paramą.

Bet kurios mokymo programos ar kvalifikacijos suteikimo programos pagrindinėje dalyje turi būti vaikų, neįgaliųjų, psichinės sveikatos problemų turinčių asmenų ir vyresnio amžiaus žmonių teisės. PSO dokumente apie darbuotojų gebėjimų ir įsipareigojimų stiprinimą pabrėžiama, kad neužtenka tik simboliškai paminėti teises: „reikalaujama nustatyti išmatuojamus rezultatus ir teises akivaizdžiai taikyti praktikoje, o ne vien teoriškai“.³⁹¹ Naudotojų grupėms (ir jų šeimos nariams, jei reikia) prisidedant prie mokymo projektavimo ir rengimo, gali būti lengviau pasiekti šį tikslą. Kyla pavojus, kad mokslininkams ir socialinės ar sveikatos priežiūros specialistams gali būti suteikiama išimtinė atsakomybė už mokymo programas.

Žmogaus teisių standartai ir gairės, kaip antai JT Alternatyvios vaikų globos gairės, turėtų būti įtrauktos į atitinkamas mokymo programas, papildant organizacijų, atstovaujančių paslaugų naudotojams ir paslaugų teikėjams, parengtą medžiagą.

42 atvejo tyrimas: mokymo ar kvalifikacijos kėlimo programos psichikos sveikatos slaugos sektoriuje pavyzdys³⁹²

Kvalifikacijos kėlimo programa turėtų būti pagrįsta šiais principais:

mažiau patyrę darbuotojai turi labai skirtingus mokymo ir paramos poreikius, todėl mokymas turėtų jiems padėti:

- sukurti stiprų emocinį ryšį su neįgaliaisiais,
- pritaikyti jų žinias praktiškai,
- suprasti neįgaliųjų, kurie daug metų praleido įstaigose, poreikius ir sunkumus;

labiau patyrusiems darbuotojams reikalinga parama ir priežiūra sudėtingesniais klausimais:

- kaip išvengti „perdegimo“ sindromo,
- kaip sukurti ilgalaikį emocinį ryšį su neįgaliaisiais ir susidoroti su svarbiais ar netikėtais įvykiais reabilitacijos metu,
- kaip prisitaikyti prie grupės darbo metodo, kuris grindžiamas grupėje esančių specializacijų skirtumais ir jų teikiama nauda,

³⁹⁰ *ibid.*, 6 p.

³⁹¹ *ibid.*, 3 p.

³⁹² Jones J., Lowe T. (2003) *The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services* [Kvalifikuotų psichikos sveikatos slaugytojų, teikiančių skubias suaugusiųjų psichikos sveikatos paslaugas, švietimo ir mokymo poreikiai]. *Nurse Education Today*, 23(8): 610–9 p.

- kaip palaikyti gerą koordinavimą su kitais komandos partneriais, siekiant ugdyti palankią aplinką ir stiprinti moralę,
- kaip patenkinti poreikį nuolat atnaujinti dabartines metodologijas, metodus ir praktiką.

4. Socialinio darbo specialistų profesinės vertybės ir etika

„Socialiniai darbuotojai turėtų gerbti ir skatinti žmonių teisę pareikšti savo pasirinkimus ir sprendimus, nepriklausomai nuo savo pačių vertybių ir gyvenimo pasirinkimų...“³⁹³

Socialinis darbas yra viena iš svarbiausių bendruomenėje teikiamos globos ir pagalbos modeliui reikalingų profesijų. Socialiniai darbuotojai dažnai pasitarnauja palaikydami ryšį tarp asmens ir paslaugos bei paramos, kurią jis turi teisę gauti. Siekdami subalansuoti asmens interesų gynimą su išteklių valdymu ir teisinės valstybės bei tinkamo proceso principų laikymusi, jie turi naudoti savo profesinę nuovoką. Socialinis darbas grindžiamas pagarba kiekvieno žmogaus orumui bei vertingumui. Iš to išplaukia principas, pagal kurį individams su skirtingais paramos poreikiais suteikiamos galimybės, kurių reikia norint gyventi nepriklausomą ir visavertį gyvenimą. Tarptautinė socialinių darbuotojų federacija (IFSW) pažymi, kad „socialinis darbas išaugo iš humanitarinių ir demokratijos idealų ir jo vertybės yra grindžiamos pagarba visų žmonių lygybei, vertingumui ir orumui.“

Socialinis darbas remia vertybes, kurias yra labai sunku įgyvendinti taikant institucinės globos modelį, pavyzdžiui, pasirinkimo laisvės vertybę. Jei asmuo gyvena įstaigoje, paprastai dėl tvarkos nelankstumo jis neturi galimybės priimti kasdienių sprendimų, jau nekalbant apie gyvenimo pasirinkimus. Socialinė įtaka ir pagrindinis dėmesys žmogiškiems santykiams taip pat yra profesionalaus socialinio darbo vertybės. Bendruomenėje teikiamos globos atveju šis įsipareigojimas galėtų padėti stiprinti ryšius tarp žmonių, jų šeimos ir platesnės bendruomenės. Šio tikslo neįmanoma realizuoti, kai žmonės yra izoliuoti įstaigose, kurios atskiria juos nuo likusios visuomenės dalies.

Norint to pasiekti, gali tekti peržiūrėti, pritaikyti ar net visiškai pakeisti visų socialinių ir sveikatos priežiūros profesijų vertybes ir etiką, kad jos būtų tinkamos perėjimui.³⁹⁴ XXI a. pagrindinės socialinio darbo vertybės turėtų būti interpretuojamos pasisakant už stiprinančias, įtraukias bendruomenėje teikiamas paslaugas, kurios skatintų naudotojų savarankiškumą ir dalyvavimą traktuojant kiekvieną žmogų kaip visumą ir nustatant jo stipriąsias puses.

Socialinių darbuotojų rengimas

USAID ataskaitoje,³⁹⁵ kurioje peržiūrima socialinio darbo švietimo ir praktikos aplinka Europoje ir Eurazijoje, pabrėžiamas gerai apmokytų socialinio darbo specialistų vaidmuo kuriant efektyvią socialinių paslaugų sistemą. Socialinio darbo profesijos kūrimas apima teisės aktų ir švietimo programų kūrimą, mokymo programų kūrimą ir stiprinimą, socialinių

³⁹³ Citata iš socialinio darbo etikos kodekso, kurį parengė Tarptautinė socialinio darbo federacija ir kurį galima rasti adresu <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>

³⁹⁴ Paimta iš Tarptautinės socialinių darbuotojų federacijos (IFSW), <http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/> ir <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>

³⁹⁵ Davis, R. *op. cit.*, ix p.

darbuotojų profesinių asociacijų rėmimą, licencijavimo ir praktikos standartų kūrimą ir informuotumo apie socialinių darbuotojų poreikį didinimą. Ataskaitoje pateikiama keturių ramsčių analizės ir ataskaitų teikimo sistema, kuri buvo naudojama norint pabrėžti geriausią patirtį bendruomeninės praktikos modeliuose. Ši sistema taip pat gali būti naudojama socialinio darbo būklei tam tikroje šalyje stebėti ir vertinti. Ji pateikta 10 lentelėje.

Ataskaitoje pabrėžiamas ryšys tarp socialinio darbo praktikos ir paslaugų teikimo kokybės. Socialinio darbo praktikos standartai, kurie turėtų apimti ir etikos kodą, aiškiai parodo, kokia turėtų būti praktika ir jos siejami rezultatai. Tai gali būti derinama su visuomenės informavimo iniciatyvomis, skirtomis gerinti socialinių darbuotojų įvaizdį visuomenėje, ir visa tai turėtų prisidėti didinant susidomėjimą šia profesine veikla ir geriau išlaikant kvalifikuotą personalą.³⁹⁶

10 lentelė. Keturių ramsčių analizės ir ataskaitų sistema³⁹⁷

1 ramstis – politika ir įstatyminė bazė Politika ir įstatymai, išreiškiantys tarptautiniu mastu pripažintus standartus dėl socialinio darbo profesijos, teisės ir (arba) politikos įgaliojimai socialinio darbo praktikai, atitinkantys bendruomenėje teikiamos globos modelių geriausią patirtį, ir su socialinio darbo asociacijomis susiję įstatymai.	2 ramstis – paslaugų ir praktikos aplinkos struktūra Programos ir paslaugos, kurias vykdo socialiniai darbuotojai, kvalifikacija, santykiai su kitais socialiniais darbuotojais, socialinio darbo asociacijų vaidmuo, darbo funkcijos, darbo užmokestis, statusas, santykiai su klientais, kitais specialistais ir valdžios institucijomis.
3 ramstis – švietimas ir mokymas Tiesiogines paslaugas teikiančių ir paslaugas tvarkančių ir prižiūrinčių socialinių darbuotojų žinių, vertybių ir įgūdžių įgijimas. Tai apima profesinį švietimą ir mokymą, mokymo programų vystymo veiklą ir konferencijas bei seminarus, kuriuos rengia įvairūs teikėjai.	4 ramstis – rezultatai ir našumo matavimas Socialinio darbo intervencijų rezultatai, sistemos, skirtos stebėti socialinio darbo sąnaudas, sąnaudų ir naudos analizė, įrodymais pagrįstos praktikos plėtra, moksliniai tyrimai apie socialinio darbo profesionalumą, pavyzdžiui, atlyginimus, standartus, nuomones ir požiūrius, klientų pasitenkinimą, klientų rezultatus ir programų bei paslaugų vertinimus.

5. Kliūtys rengiant darbuotojus

5.1 Darbuotojų pasipriešinimas įstaigos uždarymui

Institucinės globos įstaigų darbuotojų pasipriešinimas gali būti viena iš pagrindinių kliūčių pereinant prie bendruomenėje teikiamų paslaugų. Tačiau tinkamai bendraujant ir palaikant ryšius su darbuotojais įvairiais perėjimo etapais, gali pavykti sumažinti šį pasipriešinimą ir užtikrinti, kad uždarymo proceso metu nepablogėtų darbuotojų darbo kokybė. Patirtis rodo,

³⁹⁶ *ibid.*, p.xiv.

³⁹⁷ Davis, R. *op. cit.*, x p.

kad net ir tie, kurie susiduria su atleidimo iš darbo galimybe, gali būti linkę bendradarbiauti, jei šis procesas yra tvarkomas gerai.

5.2 Profesionalių darbuotojų trūkumas

Kai kuriose šalyse labai trūksta kvalifikuotų specialistų, galinčių teikti paslaugas bendruomenėje. Įvedus tokias profesijas, kaip asmeniniai padėjėjai, ergoterapeutai, karjeros instruktoriai, psichologai, globojantys tėvai ir socialiniai darbuotojai, kai kuriose šalyse reikia ne tik užtikrinti mokymą ir sertifikavimą, bet ir sukurti teisinį pagrindą bei skirti dalį biudžeto nacionaliniu lygiu.³⁹⁸

Kai kuriose šalyse veikianti profesinių grupių reguliavimo sistema yra nepakankama. Be to, pastebima tendencija, kad tokias pareigas, kaip, pavyzdžiui, asmeninių padėjėjų, globėjų, darbo terapeutų, užima psichologai, pedagogai, sociologai ir kiti specialistai, nes šioms pareigoms trūksta pakankamai kvalifikuotų asmenų.³⁹⁹

5.3 Migracija

Kadangi kai kuriose šalyse (daugiausia Vidurio ir Rytų Europoje) socialinio darbo ir kitų profesijų atstovams yra priskirtas žemas statusas, labai daug profesionalių darbuotojų migruoja į kitas Europos šalis. Kai prie šios problemos prisideda bendras profesionalių darbuotojų, galinčių teikti naujas paslaugas, trūkumas, gali kilti didelių sunkumų.⁴⁰⁰ Daugelyje šalių reikia didinti socialinių darbuotojų atlyginimus, kad jie atitiktų jų atliekamo darbo profesinę vertę ir kad būtų išvengta nuolatinės personalo kaitos.

Tuo pačiu metu migrantus priimančios šalys susiduria su darbo vietų problema priežiūros sektoriuje, kur daugiausia dirba nekvalifikuoti migrantai, daugiausia prižiūrintys vyresnio amžiaus žmones, turinčius paramos poreikių (vadinamieji *badanti* Italijoje ir „pagalba 24 valandas“ Austrijoje). Kadangi daugelis iš šių asmenų dirba nelegaliai, jiems nėra taikoma jokia kontrolė ar reguliavimas.⁴⁰¹

5.4 Valdymo politikos problemos, lengvatinis režimas ir korupcija

Kai kuriose šalyse paslaugų tarnybų vadovai skiriami remiantis jų ryšiais su valdančiąja politine partija. Nepotizmo, kartais vadinamos „klientelizmu“,⁴⁰² problemų gali būti ir nevyriausybinių organizacijų, kurios gali turėti ryšių su tam tikros šalies vietos (ar kito) lygio partija, vadovybėje. Dėl to paslaugų administravime pritrūksta nuoseklumo ir atskaitingumo, nes vadovai keičiasi po politinių rinkimų. Vykdamas paslaugų reformą, kuri yra ilgas procesas, tai sudaro didelę kliūtį ir gali sutrukdyti arba priversti regresuoti pažangą bendruomenėje

³⁹⁸ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, 145 p.

³⁹⁹ *ibid.*, 144 p.

⁴⁰⁰ *ibid.*, 144 p.

⁴⁰¹ Hitzemann, A., Schirilla, N. & Waldhausen, A. (2012), *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field* [Priežiūra ir migracija Europoje. Sektoriaus transnacionalinės perspektyvos], Freiburg im Breisgau; ir Di Santo, P. & Ceruzzi, F. (2010), *Migrant care workers in Italy: A case study* [Migrantai priežiūros darbuotojai Italijoje: atvejo tyrimas], Vienna: Interlinks, pateikiama adresu: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf

⁴⁰² Jei ištekliais yra (teisėtai) keičiamasi, siekiant paremti asimetrinius santykius.

teikiamų paslaugų link. Todėl rekomenduojama, kad socialinių, sveikatos priežiūros ir švietimo paslaugų tarnybų vadovai būtų skiriami jų kvalifikacijos pagrindu ir įrodytais gebėjimais vadovauti ir valdyti paslaugas. Taip pat ypatingas dėmesys turėtų būti skiriamas aukštesniosios ir vidurinės grandies valdymo personalui mokyti ir išlaikyti.⁴⁰³

Reikėtų pripažinti, kad korupcija taip pat gali tapti didele kliūtimi siekiant įgyvendinti reformas, nes dėl įvairių ekonominių interesų gali būti siekiama pratęsti įstaigų veiklą. Įtarimas dėl korupcijos turėtų būti tiriamas ir nagrinėjamas naudojant atitinkamus kanalus.

Papildoma literatūra:

Felce D. (1994) *The quality of support for ordinary living: staff:resident interactions and resident activity* [Kokybiška parama paprastam gyvenimui: darbuotojų ir gyventojų sąveika ir gyventojų veikla]. Leidinyje *The Dissolution of Institutions: an International Perspective* [Įstaigų likvidavimas: tarptautinė perspektyva] (eds. J. Mansell & K. Ericsson), Chapman & Hall, London.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice* [Deinstitucionalizavimas ir vaikams skirtų paslaugų transformavimas. Gerosios praktikos vadovas], Birmingham: University of Birmingham Press.

Pasaulio sveikatos organizacija (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) [Darbuotojų pajėgumo ir įsipareigojimo formavimas: geresnė sveikata, geresnis gyvenimas: vaikai ir jauni žmonės su protine negalia ir jų šeimos, Bukareštas, Rumunija, 2010 m. lapkričio 26–27 d.].

Priemonės:

Pasaulinės sveikatos sistemos darbuotojų sąjungos (GHW) ir Pasaulio banko finansavimo darbo grupė, *Išteklių reikalavimų priemonė*,
<http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html>

⁴⁰³ Pasaulio sveikatos organizacija *op. cit.* (2010b), 9 p.

V. DAŽNAI UŽDUODAMI KLAUSIMAI (DUK)

Kaip dydžio turėtų būti institucinės globos vieta, kad ji netaptų įstaiga?

Kuo mažesnė vieta, tuo labiau tikėtina, kad ji teiks individualias paslaugas ir palengvins socialinę integraciją. Tačiau net teikiant mažiausio masto institucines paslaugas gali būti sukurta institucinė kultūra. Kai kurie institucinės kultūros ypatumai yra:

- nuasmeninimas – pašalinami asmeniniai daiktai, individualumo ir humaniškumo ženklai ir simboliai;
- tvarkos griežtumas – fiksuota dienvakė, nustatanti, kada keltis ir eiti miegoti, valgyti ir užsiimti tam tikra veikla, nepriklausomai nuo asmens pageidavimų ir poreikių;
- priskyrimas grupėms – elgesys su žmonėmis grupėmis, neatsižvelgiant į privatumą ar individualumą;
- socialinis atstumas – simbolizuojantis kitokį personalo ir gyventojų statusą.

Todėl dėmesio reikia skirti ir tam, kad būtų užtikrinama, kad institucinės globos vietos, jei jos išvis yra, būtų nedidelės, ir tam, kad jose nebūtų atkartota institucinė kultūra.

Ar galima teikti aukštos kokybės globą ir paramą įstaigose?

Nors yra įmanoma pagerinti globos kokybę ir materialines sąlygas, gyvenimas įstaigoje niekada neprišlygs gyvenimui bendruomenėje. Institucinėmis sąlygomis neįmanoma sukurti saugaus prierašumo, kuris yra kritiškai svarbus vaikui, palaikyti glaudžių santykių su šeimomis bei draugais ir užtikrinti dalyvavimą bendruomenės gyvenime. Kalbant apie gyvenimą bendruomenėje, svarbu ne tik tai, *kur* gyvenama, bet ir tai, *kaip* gyvenama: plėtojami santykiai, einama į mokyklą ar į darbą, lankomasi kino ar sporto renginiuose ir bendrai mėgaujamas gyvenimu, kuris panašus į kitų žmonių gyvenimą. Viena iš pagrindinių įstaigų savybių yra tai, kad jos atskiria žmones nuo bendruomenės: šie dalykai nesikeis, nors ir keistųsi globos kokybė ar materialinės sąlygos.

Kai kurie žmonės nori gyventi institucinės globos įstaigose arba atskirose bendruomenėse.

Kiekvienas turi turėti galimybę pasirinkti, kur ir kaip gyventi, ir šį pasirinkimą reikėtų gerbti. Tačiau kartais žmonės gali nuspręsti persikelti į institucinės globos vietą, nes bendruomenėje nėra pakankamai paramos arba dėl to, kad vyraujantis požiūris į juos kaip mažiau vertingus priverčia juos pasitraukti iš visuomenės. Jie gali nenorėti būti „našta“ savo šeimoms arba gali patirti spaudimą iš savo šeimų persikelti į stacionarinės globos vietas. Kai kurie sprendimai gyventi ne bendruomenėje gali būti grindžiami nežinomybės baime (savo ar jų šeimų), nes jie niekada neturėjo galimybės gyventi kur nors kitus, išskyrus įstaigą. Todėl reikia kiek įmanoma stengtis sukurti įvairias galimybes bendruomenėje ir užtikrinti, kad visi žmonės būtų vertinami kaip vertingi visuomenės nariai.

Yra vaikų ir suaugusiųjų, kuriems reikia nuolatinės globos. Ar jiems nėra geriau institucinė globa?

Nuolatinė globa gali būti teikiama bet kokioje aplinkoje: institucinės globos įstaigoje arba asmens namuose. Asmeniui ir jo šeimai turėtų būti suteikta galimybė pasirinkti, kur ir kokią paramą jie gauna. Žmonėms retai reikia nepertraukiamos medicininės priežiūros ir tuomet jie gali gyventi savarankiškai arba su savo šeimomis (vaikų atveju) bei prireikus gauti medicininę priežiūrą. Reikėtų atsižvelgti į neoficialių globėjų poreikius bei į vaiko ar suaugusiojo, kurį jie globoja, poreikius. Šeimas galima išmokyti teikti pagalbą atliekant procedūras, kurios dažniausiai atlieka gydytojas, pavyzdžiui, maitinti per vamzdelį ar atlikti išsiurbimą. Tai gali stebėti bendruomenės slaugytojos, o speciali įranga gali būti pristatoma į asmens namus.

Savarankiškas gyvenimas bendruomenėje netinka žmonėms, kurie yra labiau pažeidžiami, nes kyla didesnis pavojus jų sveikatai ir saugai.

Nėra tvirto pagrindo teigti, kad gyvenimas bendruomenėje yra susijęs su didesne rizika atitinkamo asmens sveikatai ir saugai. Neretai pasitaikantys piktnaudžiavimo ir prastos kokybės globos atvejai institucinės globos įstaigose visame pasaulyje akivaizdžiai liudija prielaidos apie institucinės globos saugumą klaidingumą. Tiek institucinės globos, tiek gyvenimo bendruomenėje atveju reikėtų imtis apsaugos priemonių, kad būtų išvengta rizikos (tačiau nereikia imtis pernelyg didelės apsaugos) ir būtų laiku ir tinkamai reaguojama, siekiant užtikrinti asmens saugą.

Nutraukus kai kurių žmonių, turinčių psichikos sveikatos problemų, globą įstaigose galėtų kelti grėsmė jų šeimomis ir platesnei bendruomenei.

Nors yra gana įprasta manyti, kad psichikos sveikatos problemų turintys žmonės yra potenciali grėsmė bendruomenei, mokslinių tyrimų rodo, kad jie 2,5 karto dažniau tampa smurto aukomis, palyginti su kitais visuomenės nariais. Iš tiesų, žmonėms, turintiems psichikos sveikatos problemų, reikia paramos, o ne atskyrimo. Nors paplitę prietarai apie žmones, turinčius psichikos sveikatos problemų, arba žmones, kuriems buvo nustatyta psichiatrinė diagnozė, kad jie yra labiau linkę smurtauti, iš tikrųjų yra taip, kad jie dažniau tampa diskriminacijos, atskirties ir smurto aukomis (o ne nusikaltėliais). Todėl kurdami bendruomenėje tiekiamas paslaugas turėtume skirti dėmesį ne bendruomenės apsaugai, bet tam, kaip įgyvendinti atitinkamą kontrolę, kuri užtikrintų, kad psichikos sveikatos problemų turintys žmonės nebūtų kitų išnaudojami.

Kiek laiko turėtų trukti deinstitutionalizacijos procesas?

Proceso trukmė priklausys nuo daugelio veiksnių, įskaitant deinstitutionalizacijos lygį, tai, ar yra aiški ir bendra vizija, ar yra stiprių lyderių, ar stiprios paslaugų gavėjų poreikiais besivadovaujančios organizacijos ir ar pakanka aukštos kvalifikacijos specialistų, kurie gali valdyti pasikeitimų procesą. Svarbu į deinstitutionalizavimą pažvelgti ne tik kaip į pastangas uždaryti globos įstaigas. Dėl tokio siauro supratimo gali kilti noras ieškoti greitų ir lengvų sprendimų ir galiausiai gali atsirasti daug mažo masto institucinių paslaugų, pavyzdžiui, grupinių namų, vietoje tikrų bendruomenėje ir šeimoje teikiamų paslaugų. Atliekant

deinstitucionalizaciją, reikia visiškai transformuoti socialinės priežiūros ir vaiko teisių apsaugos sistemas, siekiant stiprinti prevenciją ir plėtoti bendruomenėje teikiamas paslaugas bei atlikti visapusiškus visų kitų sistemų (pavyzdžiui, sveikatos, švietimo ir aprūpinimo būstu sistemų) pokyčius, siekiant užtikrinti, kad visi vaikai ir suaugusieji turėtų prieigą prie aukštos kokybės pagrindinių paslaugų. Todėl, siekiant užtikrinti reformų tvarumą, reikėtų vienu metu įgyvendinti priemones įvairiose politikos srityse.

Laukelių sąrašas

Pagrindinė gairė

1.	Kas yra „įstaiga“?	7
2.	Bendruomenėje ir šeimoje teikiamos alternatyvos	12
3.	Dešimt pamokų, kaip sukurti gyvenimą bendruomenėje	20
4.	Deinstitucionalizavimo strategijos komponentai	64
5.	Vaikų ir suaugusiųjų apsaugos politikos kryptys	67
6.	Įstaigų uždarymo planai	73
7.	Šeimos atskyrimui kelių užkertančių paslaugų pavyzdžiai	87
8.	Tinkamo sąlygų pritaikymo koncepcija	87
9.	Specializuotų paslaugų teikimas neturi sukelti socialinės atskirties	93
10.	ES finansavimo galimybės pereinamojo laikotarpio kaštams padengti	104
11.	Dirbant su bendruomenėmis įgyta patirtis	138
12.	Su standartų nustatymu susijusi rizika	141
13.	Stebėsenos mechanizmai ir JT Alternatyvios vaikų globos gairės	149

Įsipareigojimai pagal konvencijas

1.	Kodėl į skyrius įtraukti įsipareigojimai pagal JT Neįgaliųjų teisių konvenciją?	14
2.	Kodėl į skyrius įtraukti įsipareigojimai pagal JT vaiko teisių konvenciją?	25
3.	Kodėl į skyrius įtraukti įsipareigojimai pagal Europos žmogaus teisių konvenciją (EŽTK)?	15
4.	1 skyrius: argumentai dėl bendruomenėje teikiamų alternatyvų įstaigoms (trys laukeliai)	27
5.	2 skyrius: situacijos vertinimas (du laukeliai)	51
6.	3 skyrius: strategijos ir veiksmų plano kūrimas	62
7.	4 skyrius: bendruomenės teikiamų paslaugų teisinės sistemos kūrimas (du laukeliai)	75
8.	Priverstinė hospitalizacija ir priverstinis gydymas; Jungtinių Tautų parlamentarų vadovas dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos fakultatyvaus protokolo bei JT Neįgaliųjų teisių komiteto baigiamieji pastebėjimai	78

9.	5 skyrius: bendruomenėje teikiamų paslaugų įvairovės kūrimas (du laukeliai)	82
10.	6 skyrius: finansinių, materialinių ir žmogiškųjų išteklių paskirstymas (du laukeliai)	100
11.	7 skyrius: individualių planų rengimas	114
12.	8 skyrius: parama asmenims ir grupėms pereinant prie bendruomenės paslaugų	128
13.	Rekomendacijos, kaip galima paremti globą paliekančius vaikų ir jaunuolius	130
14.	9 skyrius: paslaugų kokybės nustatymas, stebėjimas ir vertinimas (du laukeliai)	140
15.	10 skyrius: darbuotojų rengimas (du laukeliai)	155

Atvejų tyrimai

1.	Institucinės globos paplitimas Europoje	29
2.	Globos įstaigose gyvenančių vaikų mirtys	40
3.	Psichikos sveikatos problemų turinčių asmenų apgyvendinimas su nuteistaisiais pacientais	42
4.	Seksualinis moterų išnaudojimas	47
5.	Emocinis, socialinis ir fizinis skurdas ilgalaikės globos įstaigose	48
6.	Globos įstaigų uždarymo ekonominis efektyvumas	49
7.	Dalijimasis informacija apie paslaugas ir šeimų nukreipimas paramai gauti	52
8.	PSO iniciatyva „Visoms amžiaus grupėms palankūs miestai“	53
9.	Institucionalizavimo priežasčių nustatymas	54
10.	Savęs vertinimo vadovas šeimų poreikiams nustatyti	55
11.	Strateginės vaikams skirtų sveikatos priežiūros, švietimo ir socialinės apsaugos sistemų peržiūros priemonių rinkinys	60
12.	Socialinių paslaugų regioninis planavimas Bulgarijoje	63
13.	Socialinių paslaugų sistemos deinstitucionalizavimo ir vaikų globos šeimoje strategija Slovakijoje (toliau – Strategija)	64
14.	Iniciatyva „Community for All Moldova“ („Bendruomenė visai Moldovai“)	70
15.	Globos įstaigų atsisakymas psichiatrijos srityje: suaugusiųjų psichikos sveikatos paslaugų plėtros vidurio Suomijoje (2005–2010 m.) projektas	73
16.	Teisės norma dėl gyvenimo sąlygų	76
17.	„JAG modelis“ – asmeninė pagalba ir apsisprendimo teisė	88

18.	Krizės prevencijos paslaugos pavyzdys	90
19.	Remiamas apgyvendinimas protinių sutrikimų turintiems žmonėms	95
20.	Bendruomenėje teikiama globa Anglijoje ir Moldovos Respublikoje	98
21.	Paslaugų teikimo įvairinimas Anglijoje	102
22.	Neoficialių priežiūros darbuotojų įnašas Jungtinėje Karalystėje	106
23.	Išteklių nukreipimas iš globos įstaigų į bendruomenės teikiamą priežiūrą Moldovos Respublikoje	106
24.	Asmeninė neįgalaus Jungtinės Karalystės jaunuolio patirtis naudojant asmeninį biudžetą (ištrauka iš „InControl®“)	110
25.	Gero paslaugų, skirtų vyresnio amžiaus žmonėms, koordinavimo pavyzdys Suomijoje	111
26.	Vaikų ir jaunuolių įtraukimas į pokyčių procesą	115
27.	Šeimų vertinimas Bulgarijoje	116
28.	Palaikomų sprendimų priėmimas – „asmeninio ombudsmeno“ pavyzdys	116
29.	Išsamios vertinimo sistemos, naudojamos planuojant vaikų globą, apgyvendinimą ir priežiūros peržiūrą Jungtinėje Karalystėje, pavyzdys	118
30.	Paramos intensyvumo skalės vertinimo priemonė	119
31.	Į asmenį orientuoti planavimo metodai	121
32.	Protinių gebėjimų akto (Anglijoje ir Velse) vaidmuo priimant sprendimus dėl paramos ir gyvenimo sąlygų	123
33.	Atviro dialogo gydymas, Suomija	126
34.	„Wellness Recovery Action Plan“ (Sveikatingumo atkūrimo veiksmų planas) (WRAP®)	133
35.	Paramos globėjams pavyzdžiai	135
36.	Neigiamas požiūris į įstaigas paliekančius žmones	137
37.	TAPS projektas	138
38.	Globos įstaigų standartų atitiktis	142
39.	„Nueva“ vertinimo modelis, Austrija	151
40.	Priemonių, skirtų įvertinti priežiūros kokybę institucinės globos aplinkoje, pavyzdžiai	152
41.	Neįgaliųjų teikiamas mokymas	157

42.	Mokymo ar kvalifikacijos kėlimo programos psichikos sveikatos slaugos sektoriuje pavyzdys	158
-----	---	-----

Liudijimai

1.	Savarankiškas gyvenimas	24
2.	Specialistų požiūris ir išankstinis nusistatymas negalios atžvilgiu	52
3.	NVO teikiamų paslaugų rėmimas	80
4.	José istorija	124
5.	Draugysčių apsauga po gyvenimo įstaigoje	131
6.	Ciaros mintys apie gyvenimą savarankiškai	132

Lentelės ir schemas

1.	Politiniai įsipareigojimai Europos Sąjungos lygmeniu	30
2.	Europos Tarybos parama teisei gyventi ir dalyvauti bendruomenėje	32
3.	Tarptautiniai teisiniai ir politiniai pagrindai	36
4.	Žmogaus teisių standartai, taikomi globos įstaigose globojamiems asmenims	42
5.	Vaikų institucionalizavimo pasekmės	45
6.	Skirtumų tarp medicininio ir socialinio modelio iliustracija	126
7.	Standartų įgyvendinimas skirtingais lygmenimis	143
8.	Europos socialinių paslaugų kokybės užtikrinimo sistemos santrauka	146
9.	Schalocko gyvenimo kokybės sistema	148
10.	Keturių ramsčių analizės ir ataskaitų sistema	160

KONTAKTINĖ INFORMACIJA

Dėl papildomos informacijos kreipkitės į gairių autorių adresu coordinator@community-living.info arba į bet kurį iš Europos perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos ekspertų grupės narį:

Europos Sąjungos šeimų organizacijų konfederacija	secretariat@coface-eu.org
„Eurochild“	info@eurochild.org
Europos paslaugų teikėjų neįgaliesiems asociacija	info@easpd.eu
Europos neįgaliųjų forumas	info@edf-feph.org
Europos nacionalinių su benamiais dirbančių organizacijų federacija	office@feantsa.org
Europos savarankiško gyvenimo tinklas ir Europos bendruomeninio gyvenimo koalicija	secretariat@enil.eu
Europos socialinis tinklas	info@esn-eu.org
„Inclusion Europe“	secretariat@inclusion-europe.org
„Lumos“	info@lumos.org.uk
„Mental Health Europe“	info@mhe-sme.org
OHCHR regioninis Europos biuras	brussels@ohchr.org
UNICEF	jclegrand@unicef.org

Norėdami atsisiųsti Gaires anglų arba kai kuriomis kitomis kalbomis, apsilankykite tinklapyje www.deinstitutionalisationguide.eu

EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE

