

Správa expertnej skupiny ad hoc o transformácii inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť.



Európska komisia

Generálne riaditeľstvo pre zamestnanosť, sociálne
záležitosti a rovnaké príležitosti



Vyhlásenie

Túto správu vypracovala skupina nezávislých expertov, ktorých vo februári 2009 oslovil komisár Vladimír Špidla, aby sa zaoberali komplexnou problematikou reformy inštitucionálnej starostlivosti.

Za použitie informácií nachádzajúcich sa v tejto publikácii nenesie zodpovednosť ani Európska komisia, ani žiadna osoba konajúca v jej mene. V publikácii sú prezentované názory autorov, ktoré sa nemusia zhodovať s názormi Európskej komisie.

Členovia expertnej skupiny ad hoc

- Children's High Level Group: Jan Pfeiffer (predseda), Georgette Mulheir
- AGE (Európska platforma starších ľudí): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Konfederácia organizácií na podporu rodiny v EÚ): Céline Simonin
- EASPD (Európska asociácia poskytovateľov služieb pre ľudí s postihnutím): Luk Zelderloo
- ECCL (Európska koalícia pre komunitný život): Ines Bulic
- EDF (Európske fórum pre osoby so zdravotným postihnutím): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

Expertnej skupine ad hoc pomáhal sekretariát v zložení Jan Jařab a Silvio Grieco (Európska komisia).

Fotografia Michel Loriaux
© Európske spoločenstvá, 2009
Reprodukcia je povolená pod podmienkou uvedenia zdroja.

Autorský text bol dokončený v septembri 2009

OBSAH

Predslov.....	5
Zhrnutie.....	6
I. Pojmový rámec	8
II. Súčasná situácia v EÚ.....	10
III. Dôvody na transformáciu inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť	11
IV. Kľúčové výzvy v procese transformácie inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť a návrhy, ako ich riešiť	16
V. Spoločné základné zásady pre transformáciu inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť	20
VI. Odporúčania	22

Predslov

V Európskej únii žijú mnohí ľudia dlhé roky v inštitucionálnej starostlivosti. Niektorí z nich majú telesné alebo mentálne postihnutie, ďalší trpia poruchami duševného zdravia alebo sú v pokročilom veku či nevládni. V ústavoch sú aj mnohé deti, či už s postihnutím alebo bez neho.

Dlhé desaťročia sa existencia takejto inštitucionálnej starostlivosti považovala za dôkaz, že spoločnosť sa stará, že neponecháva zraniteľné osoby bez pomoci a že ľuďom v núdzi poskytuje stravu, prístrešie, šatstvo a zdravotnú starostlivosť. Je to však ten najlepší spôsob, akým môžu vyspelé európske spoločnosti v 21. storočí pomôcť týmto ľuďom? Som presvedčený o tom, že v čase, keď sa nemateriálnym aspektom, ako sú ľudská dôstojnosť, nezávislosť a začlenenie do spoločnosti, v čoraz väčšej miere pripisuje prvoradý význam, európske spoločnosti by sa mali zamerať na humánnejšie, individualizované spôsoby starostlivosti zamerané na potreby jednotlivca. Samotní používatelia a, podľa možnosti, aj ich rodiny by sa mali stať partnermi a zapojiť sa do prijímania všetkých rozhodnutí. Každý by mal mať možnosť naplno rozvinúť svoj potenciál.

Európska komisia už v minulosti financovala štúdie porovnávajúce inštitucionálnu a komunitnú starostlivosť z hľadiska ich kvality a nákladov. Práca expertnej skupiny ad hoc o transformácii inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť ide o krok ďalej. Ponúka nielen dostatočne podložené odôvodnenie na zmenu, ale aj reálne odporúčania, ako ju dosiahnuť (a tiež čoho sa vyvarovať), na základe skúseností získaných v tých členských štátoch, v ktorých sa takéto reformy už uskutočnili. Analýzu kľúčových problémov, nasledovanú súborom spoločných základných zásad a konkrétnych odporúčaní, možno považovať za tú správnu kombináciu idealistických cieľov a konkrétnych, pragmatických usmernení na ich dosiahnutie.

Otázky, ktorým sa v tejto správe venuje pozornosť, nemožno oddeliť od nášho spoločného európskeho záväzku voči hodnotám základných práv a sociálneho začlenenia. Preto vítam výsledok práce expertnej skupiny – nevelkého, ale zato významného rozsahu – a dúfam, že sa stane zdrojom inšpirácie pre politických činiteľov v členských štátoch, ako aj na európskej úrovni.



Vladimír Špidla

komisár pre zamestnanosť, sociálne záležitosti a rovnaké príležitosti

Zhrnutie

Mnohí ľudia z rôznych vekových kategórií a s rozličným zdravotným stavom (starší ľudia, deti, ľudia s postihnutím – vrátane osôb s poruchami duševného zdravia) žijú v ústavných zariadeniach, ktoré ich vyčleňujú zo spoločnosti. Na účely našej správy tieto zariadenia nie sú definované v prvom rade svojou veľkosťou, ale predovšetkým črtami tzv. ústavnej kultúry (strata individuality, stereotypný režim, bloková liečba, sociálna vzdialenosť, paternalizmus). Veľkosť je len ukazovateľom – čím je zariadenie väčšie, tým je menšia šanca na zabezpečenie služieb prispôbených individuálnym potrebám, ako aj na zabezpečenie účasti a začlenenia do spoločnosti.

Vzhľadom na chýbajúce dostupné údaje nie je jednoduché zistiť skutočný počet osôb v inštitucionálnej starostlivosti, ale určite ide o milióny. V niektorých členských štátoch predstavuje inštitucionálna starostlivosť viac než polovicu výdavkov na verejnú starostlivosť. Tento model prevažuje predovšetkým v strednej a východnej Európe. V ďalších desaťročiach sa vplyvom starnutia populácie bude počet ľudí vyžadujúcich niektorú formu dlhodobej starostlivosti neustále zvyšovať.

Existujú presvedčivé dôkazy o potrebe zmeny inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú (tzv. odinštitucionalizovanie). Tieto alternatívy môžu poskytnúť lepšie výsledky pre používateľov, ich rodiny a zamestnancov pri nákladoch porovnateľných s inštitucionálnou starostlivosťou, ak sa porovnanie vykonáva na základe porovnateľných potrieb chovancov a porovnateľnej kvality starostlivosti. Súčasná hospodárska kríza by nemala slúžiť ako dôvod na oddialenie existujúceho alebo plánovaného procesu odinštitucionalizovania. Nákladné zlepšenia materiálnych podmienok existujúcich zariadení, ktoré sa často navrhujú ako reakcia na odhalenie nedostatočnej starostlivosti, sú takisto problematické, lebo sa tým nemení ústavná kultúra a z dlhodobého hľadiska je ťažšie zatvoriť tieto ústavy.

Bolo určených niekoľko kľúčových problémov procesu odinštitucionalizovania. Patrí k nim prenesenie ústavnej kultúry do komunitných služieb a dlhodobé pretrvávanie paralelných služieb (nezatvorenie ústavu). Na druhej strane hrozí neúspech vytvorenia primeraných komunitných služieb pre nerealistické ciele a časový rozvrh, ktorý presahuje možnosti ich rozvoja. Môže sa to stať najmä vtedy, ak sa odinštitucionalizovanie považuje predovšetkým za opatrenie na zníženie nákladov.

Na základe osvedčených postupov v tejto oblasti, ako aj hodnotenia uvedených kľúčových problémov sa vytvoril súbor spoločných základných zásad. Vo všeobecnosti musí tento proces rešpektovať práva používateľov a používatelia sa musia zapojiť do prijímania všetkých rozhodnutí. Treba zaviesť holistický systém zabraňujúci umiestňovaniu do ústavov. Komunitné služby je potrebné vytvárať súbežne so zatváraním ústavov. Tento proces vyžaduje dostatočný počet riadne vyškolených zamestnancov s primeranými schopnosťami pre komunitnú starostlivosť, ako aj náležitú podporu pre rodiny. Proces zmeny, ako aj vyplývajúce služby potrebujú kontrolu kvality s jasným zameraním na spokojnosť používateľov. Preto je potrebné sústavné zvyšovanie informovanosti.

Táto správa sa zaoberá odporúčaniami členským štátom, ktoré majú hlavnú zodpovednosť za činnosť v tejto oblasti. Mali by zaručiť, aby boli používatelia riadne informovaní a aktívne zapájaní do prijímania rozhodnutí; preskúmať právne a správne predpisy, ktoré priamo alebo nepriamo podporujú inštitucionalizáciu a zmeniť ich; prijať stratégie a akčné plány založené

na spoločných základných zásadách; využívať štrukturálne fondy EÚ na tento účel; vytvoriť systémy povinného monitorovania kvality, pokiaľ ide o kvalitu života používateľov; podporovať zlepšené pracovné podmienky profesionálnych opatrovateľov a poskytovať systematickú podporu tým neformálnym atď. V neposlednom rade by mali zabezpečiť vertikálnu a horizontálnu koordináciu rôznych orgánov a inštitúcií zapojených do transformačného procesu.

V správe sú takisto uvedené odporúčania pre Európsku komisiu, konkrétne aby predložila oznámenie o transformácii inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú; zaviedla spoločné základné zásady do všetkých príslušných politík EÚ; poskytla usmernenia o využití štrukturálnych fondov EÚ a ďalších finančných nástrojov na odinštitucionalizovanie; podporila a uľahčila výmenu modelov osvedčených postupov v tejto oblasti; vytvorila skupinu nezávislých expertov na túto otázku; zlepšila vedomostnú základňu stanovením minimálneho súboru údajov pre rezidenčné služby; financovala výskum v tejto oblasti; nastolila otázku investovania do komunitnej starostlivosti v diskusii o budúcej politike súdržnosti po roku 2013; a zvýšila informovanosť o tejto otázke v rámci samotnej Komisie.

I. Pojmový rámec

Právo na nezávislý život a na začlenenie do spoločenstva

Európska únia a jej členské štáty sú založené na spoločných hodnotách rešpektovania ľudskej dôstojnosti, slobody, demokracie, rovnosti, právneho štátu a dodržiavania ľudských práv. Všetci ľudia majú právo na nezávislosť a na začlenenie do spoločenstva, právo na výber miesta pobytu, ako aj na to, kde a s kým žijú, a právo na dôstojný život. Všetky deti majú právo na život v rodine, či už vo svojej vlastnej alebo v pestúnskej rodine (ak nemajú rodinu alebo ak im vo vlastnej rodine hrozí nebezpečenstvo). Tieto práva sú ustanovené v príslušných medzinárodných (OSN) a európskych zmluvách o ľudských právach vrátane Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím¹, Dohovoru o právach dieťaťa, revidovanej Európskej sociálnej charty², ako aj v Charte základných práv Európskej únie.

V praxi je na uplatnenie práva na život v spoločnosti potrebná dostupnosť komunitných služieb na poskytovanie podpory, ktorú ľudia potrebujú a ktorá im umožňuje zúčastňovať sa na každodennom živote. Na rozdiel od toho dlhodobé umiestnenie osôb v rezidenčných ústavoch možno považovať za odporujúce ich právu na život v spoločnosti.

Používatelia služieb

V legislatívnych rámcoch a pri vedeckom výskume sa zvyčajne uplatňuje samostatný prístup k štyrom kategóriám používateľov služieb – osoby s postihnutím, starší ľudia, deti a osoby s poruchami duševného zdravia. Cieľom tejto správy je zaistiť prierezový prístup a pokúsiť sa zdôrazniť spoločné črty a prístupy.

Uznáva sa však, že navrhované riešenia je potrebné prispôbiť rôznym potrebám týchto štyroch kategórií. Napríklad je zrejmé, že deti – s postihnutím aj bez neho – sú osobitne citlivé na škodlivé účinky inštitucionalizácie, lebo tieto zariadenia neposkytujú primerané prostredie na ich mravný, psychologický a emocionálny rozvoj.

Vymedzenie ústavov

Nie je jednoduché poskytnúť všeobecnú definíciu „ústavu« alebo „inštitucionálnej starostlivosti«, predovšetkým pre rôzne kultúrne a právne rámce v členských štátoch. Napríklad v niektorých členských štátoch sú aj poskytovatelia nerezidenčných komunitných služieb z dôvodu právneho rámca klasifikovaní ako „ústavy«. Na účely tejto správy však budeme „inštitucionálnu starostlivosť« chápať ako starostlivosť poskytovanú v segregovaných rezidenčných ústavoch.

Niektoré definície ústavov sú založené na počte miest v zariadení, napr. definovanie ústavu ako rezidenčného zariadenia s počtom 30 miest a viac. Táto definícia môže byť užitočná pri zhromažďovaní údajov, opise trendov a monitorovaní pokroku. Ústav však nie je vymedzený iba na základe veľkosti, ktorá je len ukazovateľom podstatnejších charakteristík, pre ktoré je služba „inštitucionálna«. Zdá sa, že čím je zariadenie väčšie, tým je menšia šanca na zabezpečenie služieb prispôbených individuálnym potrebám, ako aj na zabezpečenie účasti

¹ Pozri najmä články 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26, 28.

² Pozri najmä články 15, 17, 23.

a začlenenia do spoločnosti. Na druhej strane nie vždy platí opak (t. j. môžu existovať malé zariadenia s vyslovene inštitucionálnym typom starostlivosti).

Ústavná kultúra

V tejto správe sa s pojmami „ústavy» alebo „inštitucionálna starostlivosť» narába skôr z hľadiska **ľudských práv a dôstojnosti používateľov, kvality ich života a zdravia, nezávislosti a sociálneho začlenenia**, než by sa veľkosť ústavu považovala za nejaký konkrétny medzný bod. Ak hovoríme o „ústavoch», máme na mysli tie služby rezidenčnej starostlivosti, ktoré sa vyznačujú „ústavnou kultúrou»; vonkajšie charakteristiky ústavov – samotné budovy – sa považujú za najviditeľnejšie (ale nie nevyhnutne najvýznamnejšie) spomedzi definujúcich javov.

Typické charakteristiky „ústavnej kultúry» boli opísané a analyzované priekopníckymi výskumníkmi zhruba pred štyrmi desaťročiami. Dlhú dobu sa tvrdilo, že inštitucionálna starostlivosť segreguje používateľov a možno ju charakterizovať *stratou individuality* (zbavenie osobných vecí, znakov a symbolov individuality a ľudskosti), *stereotypným režimom* (stanovený časový rozvrh na budenie a večierku, jedlo a činnosti nezohľadňujúce osobné záujmy alebo potreby), *blokovou liečbou* (vybavovanie ľudí v skupinách bez súkromia alebo individuálnosti) a *sociálnou vzdialenosťou* (poukazovanie na odlišné postavenie zamestnancov a chovancov)³. Správanie chovancov v takýchto zariadeniach sa mení na pasívne („inštitucionalizované») vplyvom prispôsobenia sa týmto stereotypným úkonom, nuda a nedostatku zmysluplných aktivít. Aj ošetrojúci personál – ako Goffman výstižne opísal v prípade ústavu pre duševné zdravie⁴ – je po čase čoraz viac „inštitucionalizovaný».

Postupy starostlivosti napokon odrážajú postoje a názory, ktoré zamestnanci považovali za potrebné dodržiavať, aby mohli plniť úlohy určené ústavom. Etika starostlivosti v rezidenčných ústavoch bola tradične skôr **paternalistická než interaktívna**. V mnohých druhoch zariadení (pre osoby s postihnutím a ľudí s poruchami duševného zdravia, ale do určitej miery aj v zariadeniach pre starších ľudí a deti) dominantné postavenie lekárov a zdravotníckeho personálu naďalej udržiava sociálnu vzdialenosť medzi zamestnancami a používateľmi. Lekársky model starostlivosti nesie so sebou riziko zredukovania jednotlivcov na ich diagnózy.

Na účely tejto správy sa teda pod „inštitucionálnou starostlivosťou» bude rozumieť každá rezidenčná starostlivosť, pri ktorej:

- sú používatelia izolovaní zo širšieho spoločenstva a/alebo nútení žiť spolu;
- títo používatelia nemajú dostatočnú kontrolu nad svojím životom a rozhodnutiami, ktoré ich ovplyvňujú;
- požiadavky samotnej organizácie majú prednosť pred individuálnymi potrebami používateľov⁵.

³ King, R. D., Raynes, N. V. a Tizard, J. (1971) *Patterns of residential care: Sociological studies in institutions for handicapped children*. Londýn: Routledge and Kegan Paul.

⁴ Goffman, E. (1968) *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Harmondsworth: Penguin.

⁵ Autori čerpali čiastočne z definície poskytnutej pre konkrétnu skupinu používateľov – osoby s duševnými poruchami – kanadskou aktivistickou organizáciou People First: „Ústav je každé miesto, v ktorom sú ľudia, ktorí boli označení za osoby s duševnými poruchami, izolovaní, segregovaní a/alebo zhromažďovaní. Ústav je každé miesto, kde ľudia nemajú kontrolu, alebo nemajú možnosť kontroly, nad svojím životom a každodennými rozhodnutiami. Ústav sa nedefinuje len na základe veľkosti.“

II. Súčasná situácia v EÚ

V najnovšej Spoločnej správe EÚ o sociálnej ochrane a sociálnom začlenení⁶ predloženej v roku 2009 sa zdôrazňuje potreba opätovne potvrdiť záväzok zabezpečiť všeobecný prístup k vysokokvalitnej a dostupnej dlhodobej starostlivosti. Hoci väčšina ľudí, ktorí potrebujú podporu uprednostňuje poskytovanie služieb skôr doma alebo v komunitnom prostredí než v ústave, v mnohých krajinách predstavuje inštitucionálna starostlivosť viac než polovicu verejných výdavkov na starostlivosť. Napriek tomu, že tento model je najvýraznejší v krajinách strednej a východnej Európy, rozhodne nie je typický len pre ne. V niektorých členských štátoch EÚ je pre nadmerne nepružné legislatívne a správne predpisy (napr. pokiaľ ide o financovanie, bezpečnosť alebo hygienu) ťažké poskytovať služby v iných zariadeniach, než vo veľkých ústavoch.

V správe o štúdiu vypracovanej v členských štátoch EÚ a v Turecku s názvom *De-institutionalisation and community living: outcomes and costs (Odinštitucionalizovanie a komunitný život: výsledky a náklady, ďalej len „DECLOC»)*⁷ sa konštatovalo, že takmer 1,2 milióna detí a dospelých s postihnutím žije v rezidenčných ústavoch s dlhodobým pobytom. Vyše štvrtina miest v ústavoch je obsadená ľuďmi s mentálnym postihnutím, kým ľudia s poruchami duševného zdravia sú v poradí ďalšou veľkou zastúpenou skupinou. Celkový počet chovancov je pravdepodobne ešte vyšší, keďže väčšina členských štátov zaznamenáva len čiastočné údaje o počte osôb v ústavoch. V štúdiu DECLOC sa zistilo, že v 16 z 25 krajín, v prípade ktorých boli dostupné informácie, sú štátne prostriedky (miestne alebo regionálne) použité prinajmenšom čiastočne na podporu ústavov s viac než 100 miestami. V 21 krajinách sú štátne prostriedky vynakladané na podporu ústavov s viac než 30 miestami.

V oblasti duševného zdravia sa v posledných desaťročiach zaznamenal značný pokles dlhodobej inštitucionálnej starostlivosti. Tento trend bol súčasťou všeobecného zníženia počtu psychiatrických nemocničných lôžok, ako sa potvrdzuje v správe MHEEN II⁸. Rozsah týchto zmien sa však významne odlišuje, oveľa výraznejší je v západnej Európe než v strednej a východnej Európe.

Pokiaľ ide o deti, odhaduje sa⁹, že v EÚ žije 150 000 detí v zariadeniach s rezidenčnou starostlivosťou vrátane tzv. osobitných škôl, detských domovov, domovov pre deti s mentálnym alebo telesným postihnutím, domovov pre deti s poruchami správania, ústavov pre mladistvých páchatel'ov, domovov s následnou starostlivosťou. Vo väčšine krajín západnej Európy sú deti vo verejnej starostlivosti najčastejšie umiestnené v rodinnom prostredí – či už u príbuzných alebo v pestúnskych rodinách. Neplatí to však pre strednú a východnú Európu, kde stále prevažujú zariadenia s rezidenčnou starostlivosťou.

⁶ http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/index_en.htm

⁷ Mansell J., Knapp M., Beadle-Brown J., a Beecham J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Zväzok 2: Hlavná správa. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

⁸ Medeiros H., McDaid D., Knapp M., a skupina MHEEN (2008) *Shifting care from hospital to the community in Europe: Economic challenges and opportunities*.

⁹ Podľa nedávneho zhrnutia vnútroštátnych prieskumov o situácii v EÚ vypracovaného organizáciou EUROCHILD, [http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews\[tt_news\]=271&tx_ttnews\[backPid\]=185&cHash=92a7bc14dc](http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews[tt_news]=271&tx_ttnews[backPid]=185&cHash=92a7bc14dc).

Uvedené údaje sú však čiastkové a rozdrobené, čo znamená, že v súčasnosti nie je možné načrtnúť ucelený obraz.

III. Dôvody na transformáciu inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť

Materiálne a nemateriálne aspekty inštitucionálnej starostlivosti

Materiálne podmienky života v ústavoch sú zvyčajne horšie než pre väčšinu ľudí v širšej spoločnosti. Okrem toho sú štyri „klasické» charakteristiky – strata individuality, stereotypný režim, bloková liečba a sociálna vzdialenosť – často obzvlášť zvýraznené, ak sú materiálne podmienky nedostačujúce: ak vedenie zápasí so zabezpečením jedla, vykurovania a ďalších základných podmienok, na terapiu alebo zmysluplné aktivity ostáva malý priestor. Nedávno boli zdokumentované extrémne prípady materiálneho nedostatku v spojení so zanedbávaním a/alebo zneužívaním, najmä v niektorých „nových» členských štátoch, ale tiež v tých „starých».

Problematické charakteristiky inštitucionálnej starostlivosti však nie sú výhradne spojené s podmienkami materiálneho nedostatku – možno pochybovať o tom, že by sa mohli vyriešiť jednoducho zlepšením po tejto stránke. Je zrejmé, že lepšie vzťahy medzi zamestnancami a používateľmi a zvýšený dôraz na zmysluplné aktivity môžu zlepšiť kvalitu starostlivosti. Problémy spojené so stratou individuality, blokovanou liečbou, stereotypným režimom a sociálnou vzdialenosťou však pretrvávajú aj v zariadeniach, v ktorých sú celkové materiálne podmienky dostatočne dobré.

Okrem toho niektoré z určujúcich charakteristík ústavov sa čoraz viac považujú za stigmatizujúce používateľov, ktorí sú fyzicky a sociálne izolovaní (segregovaní) od širšej spoločnosti. Či už na základe politiky, alebo pre nedostatok alternatívnych zdrojov podpory väčšina chovancov nie je schopná jednoducho odísť z týchto zariadení a žiť inde. Toto sa opäť javí ako podstatný problém inštitucionálnej starostlivosti, ktorý nie je možné vyriešiť zvýšením výdavkov na ústavy.

Kvalita súčasných ústavov sa výrazne líši medzi členskými štátmi, ako aj v rámci konkrétnej krajiny z hľadiska veľkosti, materiálnych podmienok a postupov starostlivosti. V dôsledku toho sa tieto ústavy vyznačujú uvedenými charakteristikami v rôznej miere. Možno však tvrdiť, že niektoré problémy ostávajú v zásade typickou črtou ústavného prostredia ako takého. Dostupný výskum je do veľkej miery zameraný na anglicky hovoriace krajiny, ale z nedávnej štúdie¹⁰ ústavov vo Francúzsku, Maďarsku, Poľsku a Rumunsku vyplynulo, že hoci medzi ústavmi v týchto členských štátoch existujú rozdiely, poskytli podobne slabé výsledky pre chovancov ako ústavy skúmané v Spojenom kráľovstve, USA a vo Švédsku v sedemdesiatych rokoch 20. storočia.

Preto sa inštitucionálny model starostlivosti čoraz viac považuje za neprimeraný. Čoraz viac sa uznáva – hoci nemožno hovoriť o jednoznačnej zhode –, že bez ohľadu na množstvo peňazí vynaložených na ústavy, vzhľadom na charakteristiky inštitucionálnej starostlivosti je

¹⁰ 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. Brusel: Inclusion Europe.

mimoriadne náročné poskytnúť používateľom primeranú kvalitu života, zabezpečiť dodržiavanie ľudských práv a dosiahnuť cieľ sociálneho začlenenia.

Inštitucionálna starostlivosť a komunitný život

Kým v niektorých členských štátoch alebo ich regiónoch sa pôvodné veľké ústavy väčšinou nahradili menšími, inde sa objavilo pravé odinštitucionalizovanie, s postupným nahrádzaním veľkých ústavov podpornými službami v spoločenstve (komunitná starostlivosť, domáca starostlivosť). K priekopníkom odinštitucionalizovania patrí Švédsko a Spojené kráľovstvo, ako aj nečlenské krajiny EÚ ako Nórsko alebo USA.

Dôkazy z výskumu a hodnotenia alternatív k inštitucionálnej starostlivosti hovoria v prospech transformácie na komunitné služby¹¹. Z veľkého počtu výskumných štúdií vyplývajú presvedčivo lepšie výsledky pre ľudí využívajúcich služby, ich rodiny a zamestnancov, ktorí im pomáhajú.

Preskúmanie 73 štúdií odinštitucionalizovania a komunitného života zrealizovaných v polovici deväťdesiatych rokov 20. storočia¹² poukázalo na rozdiely medzi službami v rozsahu rôznych opatrení. Z ich údajov vyplýva, že **rozsahy záznamov o rôznych opatreniach sa medzi veľkými a malými ústavmi a komunitnými službami značne prekrývajú. V priemere sa komunitné služby javili ako najlepšia možnosť**. Pri hodnotení vplyvu zmeny z inštitucionálnej starostlivosti na komunitné služby v Spojenom kráľovstve a Írsku z väčšiny štúdií vyplynuli pozitívne účinky v piatich zo šiestich oblastí (schopnosti a osobný rast, pozorované problematické správanie, účasť v spoločnosti, zapojenie do zmysluplnej činnosti a kontakt zo strany zamestnancov); iba v jednej oblasti (nahlásené problematické správanie) sa vo väčšine štúdií nezaznamenala zmena. Podobné (hoci o niečo menej jednoznačné) výsledky poskytli štúdie z USA alebo Austrálie.

Vo všeobecnosti sa v dostupných štúdiách potvrdzuje, že **ak sa poskytujú vysokokvalitné komunitné služby, väčšina používateľov, ktorí boli predtým v inštitucionálnej starostlivosti, jasne uprednostňuje komunitný život a vykazuje vyššie úrovne osobnej spokojnosti a sociálneho začlenenia** s menšími problémami spojenými s neistotou alebo osamelosťou ako predtým. V štúdií s odporúčaniami *Included in Society (Začlenení do spoločnosti)*, financovanej Európskou komisiou, v ktorej boli opísané všeobecné problémy inštitucionálnej starostlivosti, ako aj úspešné príklady týkajúce sa odinštitucionalizovania, sa konštatuje, že „priemerne vzaté, komunitné služby prinášajú lepšie výsledky než ústavy, v zmysle kvality života postihnutých ľudí», hoci sa pripúšťa, že nahradenie ústavov komunitnými alternatívami samo osebe nezaručuje lepšie výsledky („je to nevyhnutná, ale nie jediná podmienka«).

Najjednoznačnejšie rozdiely vo výsledkoch možno znázorniť v oblasti starostlivosti o deti (s postihnutím aj bez postihnutia). Je spoľahlivo zdokumentované, že deti, ktoré vyrastajú v ústavoch, sa vyznačujú zarážajúcou mierou zlyhania v neskoršom dospelom živote (alkoholizmus a drogová závislosť, kriminálne správanie, samovraždy). Oproti tomu mladým dospelým, ktorí vyrastali v pestúnskej starostlivosti, sa väčšinou darí začleniť do spoločnosti

¹¹ Správa DECLOC.

¹² Emerson, E. a Hatton, C. (1994) *Moving Out: Relocation from Hospital to Community*. Londýn: Her Majesty's Stationery Office.

bez výraznejších ťažkostí. V súčasnosti sa množia dôkazy¹³ o tom, že k dôsledkom inštitucionalizácie pre deti – aj v tom prípade, že príslušné ústavy majú dobré materiálne podmienky a kvalifikovaný personál¹⁴ – môže patriť slabé telesné zdravie, vážne vývojové zaostávanie, (zhoršenie) postihnutia a potenciálne nezvratné psychologické ujmy.

¹³ Štúdia generálneho tajomníka OSN o násilí páchanom na deťoch (2006) *The World Report on Violence against Children*, s. 189.

¹⁴ Typickým príkladom sú ústavy starostlivosti o deti v niektorých „nových“ členských štátoch, ktoré zvyknú prevádzkovať príslušné ministerstvá zdravotníctva. Ich problémom nie sú ani materiálne nedostatky, ani chýbajúci zdravotnícky personál, ale prísne medicínsky model starostlivosti, ktorý neposkytuje deťom zmyslové a emocionálne podnety potrebné na zdravý rozvoj.

Hromadné a oddelené bývanie

Zariadenia obecného typu (hromadné alebo skupinové bývanie) možno považovať za prechodnú formu medzi inštitucionálnou a komunitnou starostlivosťou. Môžu poskytovať výhody pre obyvateľstvo s nižšou úrovňou potrieb podpory a tam, kde existujú, sa môžu stať dôležitou zložkou spektra poskytovania služieb, ale vždy budú zastupovať pravdepodobne len malý priestor na trhu poskytovania starostlivosti.

Z nedávneho preskúmania hromadného bývania v porovnaní s oddeleným komunitným bývaním vyplynulo, že oddelené bývanie bolo nadržané skupinovému bývaniu vo väčšine skúmaných ukazovateľov kvality.

Pomer medzi nákladmi a výsledkami

Politickí činitelia nevyhnutne posudzujú výsledky inštitucionálnej a komunitnej starostlivosti v kontexte nákladov. Komplexnosť vzťahu medzi potrebami, nákladmi a výsledkami sa najrozsiahlejšie posudzovala v správe DECLOC. K hlavným zisteniam patrila skutočnosť, že nejestvujú dôkazy o tom, že modely komunitnej starostlivosti sú prirodzene nákladnejšie ako ústavy, ak sa porovnanie realizuje na základe porovnateľných potrieb chovancov a porovnateľnej kvality starostlivosti. V ďalších štúdiách sa tvrdí, že rezidenčná starostlivosť môže byť v skutočnosti drahšia než komunitná starostlivosť¹⁵, ale hodnotenie všetkých priamych a nepriamych nákladov – a dlhodobých prínosov zvýšenej sociálnej účasti – ostáva otvorené rôznym interpretáciám.

Niektorí politickí činitelia, ktorých obavy sú prísne ekonomické (najmä v kontexte súčasnej hospodárskej krízy, *pozri nasledujúci odsek*), sa môžu uspokojiť zistením, že inštitucionálna starostlivosť nízkej kvality môže byť lacnejšia než dobrá komunitná starostlivosť, ktorá poskytuje lepšie výsledky. Autori tejto správy sa však nazdávajú, že takéto uvažovanie by bolo veľmi nevhodné. Udržiavanie nekvalitnej inštitucionálnej starostlivosti nie je eticky prijateľnou možnosťou a nie je udržateľné ani z pragmatického hľadiska. Skôr či neskôr tlak verejnosti pravdepodobne vyústí do zlepšenia kvality starostlivosti v tých ústavoch, v ktorých bola tradične slabá – a v tejto fáze bude starostlivosť v rámci spoločenstva pravdepodobne poskytovať možnosť, ktorá bude nielen skutočne lepšia pre používateľa, ale aj nákladovo výhodnejšia z hľadiska poskytovateľa.

Kontext súčasnej hospodárskej krízy

Uvedené zvažovanie nákladov a výsledkov sa kladie do novej perspektívy pod vplyvom nedávneho vývoja. Hospodárska kríza prináša veľmi reálne riziko, že vlády (verejné orgány) budú v pokušení udržať rozpočtovú rovnováhu znižovaním výdavkov na sociálne služby, z ktorých najväčšiu časť predstavujú náklady na zamestnancov. V dôsledku toho môže zamestnancom v zariadeniach poskytujúcich starostlivosť rôzneho druhu (inštitucionálnu aj komunitnú) hroziť vyššie riziko nezamestnanosti, kým kvalita starostlivosti pre používateľov

¹⁵ Ward, H., Holmes, L. a Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. Londýn: Jessica Kingsley Publishers. V štúdiu sa tvrdí, že priemerné jednotkové náklady na starostlivosť o dieťa počas jedného týždňa v rezidenčnom zariadení boli 4,5-násobne vyššie než v nezávislom životnom prostredí, osemnásobne vyššie než náklady na pestúnsku starostlivosť, 9,5-násobne vyššie než umiestnenie v rodine a u priateľov a 12,5-násobne vyššie než umiestnenie s vlastnými rodičmi.

môže byť ohrozená všeobecným znižovaním nákladov a nižším pomerom medzi zamestnancami a používateľmi.

Z hľadiska pravdepodobného vývoja opatrovateľského sektora sa takéto rozhodnutia orgánov zdajú byť krátkozraké. Nielenže je eticky neprijateľné podkopávať tieto normy starostlivosti, ktoré sa už podarilo dosiahnuť (a ktoré majú stále ďaleko od ideálu), ale je to tiež v značnom protiklade k očakávaným demografickým trendom a ich dôsledkom. Opatrovateľský sektor je jedným z mála, v ktorom sa v budúcnosti nepredpokladá pokles dopytu – práve naopak, vplyvom starnutia obyvateľstva bude počet ľudí vyžadujúcich niektorú formu dlhodobej starostlivosti v ďalších desaťročiach neustále narastať. Všeobecné znižovanie nákladov v odvetví starostlivosti a prepúšťanie kvalifikovaného personálu sa preto z dlhodobého hľadiska považuje za veľmi kontraproduktívne, lebo je s tým spojené riziko, že kvalifikovaní zamestnanci sa presunú do iných odvetví, čím bude napĺňanie budúcich potrieb omnoho ťažšie.

Hospodársku krízu, samozrejme, nemožno ignorovať. Aby sme však reformný proces náležite zasadili do kontextu hospodárskej krízy, zdá sa, že je potrebné pozerieť sa na krízu ako na príležitosť a nie ako na ospravedlnenie na oneskorenie existujúceho alebo plánovaného transformačného procesu inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť.

IV. Kľúčové výzvy v procese transformácie inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť a návrhy, ako ich riešiť

Hlavné zmeny vyžadovali odklon od systému založeného na rezidenčných ústavoch k systému poskytujúcemu diverzifikované komunitné služby s dosahom na veľké množstvo ľudí. Bez náležitého plánovania a prípravy sa na práva a záujmy príslušných používateľov popri iných záležitostiach miestnych spoločenstiev, personálu ústavu a miestnych politikov môže zabudnúť.

1. Nadmerné investovanie do súčasného inštitucionálneho usporiadania

Toto je bežná reakcia na núdzové stavy – najmä na situácie, keď sa „odhalia» extrémne prípady veľmi nízkej kvality starostlivosti a/alebo zneužitia (alebo skôr keď o nich informujú strážcovia ľudských práv a investigatívni novinári). Hoci si takéto neprípustné situácie vyžadujú neodkladnú pozornosť, hrozí, že izolované zameranie sa na tieto extrémne prípady by mohlo odvieť pozornosť od nevyhnutných systémových zmien:

Nadmerné investovanie do budov. Bežnou odpoveďou na slabú kvalitu starostlivosti v ústavoch je zlepšiť materiálne podmienky. To však často sťažuje zatvorenie ústavov v strednodobom horizonte, keďže orgány nie sú ochotné zavrieť zariadenie, do ktorého sa investovala veľká suma peňazí. Týmto spôsobom sa často používajú finančné prostriedky od externých darcov.

Táto otázka ide nad rámec nápravy zjavných extrémov. Aj starostlivosť priemernej kvality môže byť predmetom iniciatív, ktorých cieľom je zlepšiť materiálnu úroveň (prostredníctvom investovania do fyzického prostredia), pomer medzi zamestnancami a používateľmi alebo iné parametre. Hoci takéto zmeny môžu v niektorých prípadoch zlepšiť kvalitu života používateľov, tieto investície často predstavujú premárnenú príležitosť na systematickejšiu zmenu, keďže potom je ťažšie presadzovať zatvorenie a systémovú reformu.

Výhradné zameranie na zlyhanie jednotlivcov. Samozrejme, je potrebné podporovať osobnú zodpovednosť jednotlivých členov personálu (a najmä riadenia). V prípadoch osobitne neprijateľných podmienok a zneužitia ľudských práv by zodpovedné osoby mali byť jasne určené a, v prípade potreby, stíhané. Nebolo by však správne zamerať sa len na individuálne zlyhanie a prehliadnúť podstatné systémové otázky. V skutočnosti je možné mnohých členov personálu, ktorí boli zapojení do zjavne neuspokojivých postupov, preškoliť, aby poskytovali služby oveľa vyššej kvality v inom zariadení.

2. Riziko zachovania súbežných služieb

Ak budovanie alternatív nie je spojené s postupným zatváraním jestvujúcich ústavov, môže to vyústiť do situácie, keď nové komunitné služby fungujú súbežne s ústavmi existujúcimi predtým. Časť používateľov ostáva v inštitucionálnej starostlivosti bez hmatateľného zlepšenia podmienok, ktoré nie sú samy osebe dostatočné. Okrem toho hrozia nasledujúce riziká:

Opustenie ľudí s ťažkým postihnutím a/alebo komplexnými potrebami. Pokiaľ ide o projekty odinštitucionalizovania, existuje tendencia „urobiť najskôr to najľahšie«. Ľudia s ľahkou alebo strednou úrovňou postihnutia sa presunú do komunitných služieb postupne, aby sa mohli zatvoriť veľké rezidenčné ústavy. V mnohých prípadoch títo ľudia pomáhali zamestnancom rezidenčných ústavov pri starostlivosti o ľudí s najväčším postihnutím. Odinštitucionalizovanie najskôr väčšími funkčnými ľuďmi teda vedie k situácii, keď zvyšní zamestnanci ostávajú s viacerými ľuďmi s veľmi ťažkým postihnutím, pre ktorých bude ťažké nájsť miesta v novom komunitnom systéme, ktorý je zameraný iba na potreby ľudí s menším postihnutím. Týmto rizikám treba predísť od začiatku plným zapojením ľudí s ťažkým postihnutím a komplexnými potrebami do každej snahy o odinštitucionalizovanie.

Vytváranie („nadmerné spĺňanie») dodatočných potrieb. Ak presun používateľov z inštitucionálnej starostlivosti do nových služieb nie je dostatočný, je veľmi pravdepodobné (ako potvrdzujú príklady z USA), že tieto nové služby sa budú snažiť prijať ďalších potenciálnych používateľov, ktorí ich pôvodne veľmi nepotrebovali, s cieľom odôvodniť svoju existenciu. Naopak, aj keď boli používatelia presunutí, ale miesta v ústavoch existujúcich predtým ostali, tieto ústavy sa budú, prirodzene, snažiť „nasať» ďalších potenciálnych používateľov, dokonca aj z iných skupín používateľov, než na ktoré boli pôvodne určené.

Vytváranie dlhodobých dvojitých výdavkov. Okrem toho hrozí riziko „dvojitých výdavkov» pre tieto dva systémy, ktoré sú súčasne v prevádzke. Treba uznať, že bude potrebné dvojnásobné zvýšenie nákladov – počiatočné investovanie do výstavby nových zariadení v rámci spoločenstva –, ako aj dvojité prevádzkové náklady na súčasné zásobovanie starých aj nových služieb **počas niekoľkých rokov, kým sa ústav celkom nezatvorí.** Tieto náklady sa musia zahrnúť do rozpočtov vyčlenených na stratégie odinštitucionalizovania. Nemalo by to však **viesť k dlhobehj situácii, keď obidve služby existujú súbežne na neurčito.** Takýto dvojrvtstvý systém by bol z dlhodobého hľadiska pravdepodobne neudržateľný – a najmä v čase krízy alebo obmedzených rozpočtov môžu orgány uprednostniť skôr zrušenie novej služby než starej a zavedenej služby. Pokračujúce fungovanie predtým existujúceho ústavu sa vlastne môže použiť ako argument na potvrdenie, že odinštitucionalizovanie ako také zlyhalo, lebo sa automaticky neznižil počet lôžok v ústavnom zariadení.

3. Príliš „inštitucionálne» alternatívy

Aj keď sa vytvoria alternatívy a predtým existujúci ústav sa zmenší a/alebo zatvorí, charakter týchto alternatív môže byť problematický, lebo ony samotné sú príliš „inštitucionálne», nezakladajú sa na potrebách a možnostiach každého jednotlivca, čo je zas často z dôvodu nedostatočného zapojenia používateľov (a, prípadne, ich rodín) do plánovania, riadenia a hodnotenia služieb.

Alternatívy neprimeranej veľkosti. Z dôvodu nedostatočného pochopenia toho, čo sú komunitné služby, dochádza k prípadom takzvaných politik odinštitucionalizovania, keď sú „alternatívy» príliš podobné inštitucionálnym modelom. Môže to byť spôsobené ich veľkosťou – v niektorých krajinách môžu byť dokonca pomerne veľké rezidenčné ústavy (až s 80 chovancami) konečným výsledkom odstránenia väčších ústavov.

Alternatívy, ktoré zachovávajú ústavnú kultúru. Aj keď alternatívne zariadenia sú alebo sa zdajú byť malé, môžu byť nedostatočne odlišné od predtým existujúceho zariadenia. Niekedy sú nové služby zriadené v susedstve pôvodného ústavu, aby sa zabezpečilo opätovné využitie

zamestnancov a budov. Zväzsa dokonca tá istá budova ponúkne ako alternatíva po internej reorganizácii na tzv. apartmány „rodinného typu». Výsledkom je, že hoci sa materiálne podmienky trochu zlepšia, používatelia ďalej žijú v tom istom izolovanom prostredí a vyvíjajú sa málo úsilia na ich opätovné začlenenie do spoločnosti alebo zabránenie ďalším prijatiam.

Alternatívy s prevládajúcou ústavnou kultúrou. Toto riziko existuje pri obidvoch uvedených prípadoch – najmä ak sa reforma obmedzí na zmenu bývania ako takú, bez zámernej pozornosti venovanej preškoleniu zamestnancov s úmyslom zmeniť ústavnú kultúru.

4. Zatvorenie bez primeraných alternatív

V niektorých krajinách sa vo vládnych stratégiách odinštitucionalizovania stanovili svojvoľné ciele ako „50 % zníženie počtu používateľov v ústavoch počas piatich rokov». Takéto ciele sa zriedka počítajú na základe schopnosti vlády a miestnych orgánov vytvoriť primerané alternatívne služby v takomto časovom období. Často sa skôr považujú za opatrenie na zníženie nákladov: keď si orgány uvedomia, že neústavné umiestnenia sú lacnejšie, ústavy sa zatvárajú s cieľom ušetriť peniaze.

Nereálne lehoty môžu byť takisto stanovené externými darcami, čo vedie k príliš rýchlemu odinštitucionalizovaniu alebo neúplnému procesu. To môže spôsobiť ujmu používateľom, ak nie sú pripravení na zmenu alebo ak ich nové umiestnenie nebolo dostatočne pripravené.

Nedostatočne zrealizované politiky odinštitucionalizovania, či už z dôvodu byrokratického prístupu, požiadaviek na zníženie nákladov alebo pre tlak externých darcov, môžu viesť k prijatiu neprimeraných opatrení s cieľom dosiahnuť cieľ. Sú spojené s týmito rizikami:

Nedostatok dostupných a cenovo prijateľných alternatív primeranej kvality. V prípade svojvoľných cieľov a nerealistických lehôt (a ak je hnacou silou úmysel znížiť náklady) často nie sú dostupné dostatočné finančné prostriedky na realizáciu procesu takým spôsobom, aby sa zabezpečilo, že každý jeden používateľ dostane primeranú službu. Treba si uvedomiť, že hoci je komunitná starostlivosť pre väčšinu používateľov pravdepodobne lacnejšia než v rezidenčnom ústave, niektoré kategórie používateľov budú vyžadovať rozsiahlejšiu podporu, ktorá bude nákladnejšia (napr. dvadsaťštyrihodinová osobná asistencia). Ak sa takéto služby nevytvoria pre dôraz na znižovanie nákladov, takíto používatelia môžu v skutočnosti zažiť zhoršenie situácie v inštitucionálnom reformnom procese. Realizácia systémov na podporu rodinných opatrovateľov je takisto nevyhnutná, aby sa predišlo takému zhoršeniu situácie.

Zvolenie ľahšej cesty. Jedným z následkov svojvoľných cieľov je ten, že sa vytvára zameranie na presun používateľov, ktorých je možné „najľahšie umiestniť» v spoločnosti a zníženie celkového počtu v ústavoch (pozri prechádzajúci text). V takejto stratégii sa často zabúda na používateľov s najvyššou potrebou pomoci, ako sú používatelia s ťažkým postihnutím (a to napriek tomu, že títo používatelia s najkomplexnejšími potrebami by sa mali v procese odinštitucionalizovania uprednostňovať).

Čisto administratívne „riešenie». Na splnenie svojvoľných cieľov a/alebo úsporu nákladov miestne orgány často prijímajú rozhodnutie zlúčiť ústavy, v ktorých sa stavy znížili. To môže vyústiť do presúvania používateľov z jedného nevhodného ústavného umiestnenia do ďalšieho a ich traumatizáciu v tomto procese. Napríklad deti s ťažkým postihnutím môžu dokonca zomrieť v dôsledku šoku ako výsledku takého náhleho presunu. Výsledkom

zlučovania alebo spájania ústavov môže byť takisto nevhodné zoskupovanie používateľov (napríklad malé deti umiestnené so staršími, u ktorých sa prejavuje problematické správanie), čím sa zvyšuje riziko ujmy alebo zneužitia.

Riziko štvrtého typu sa potvrdilo najmä pri náhlom a nepripravenom procese odinštitucionalizovania v oblasti starostlivosti o duševné zdravie vo viacerých krajinách od sedemdesiatych rokov 20. storočia¹⁶. Napriek tomu, že tieto procesy nakoniec priniesli pozitívne výsledky, prostredníctvom poskytnutia lepšieho života mnohým bývalým chovancom, doplatili tiež na nedostatočný súbežný rozvoj alternatív (prinajmenšom v prvej fáze), ktorý vyústil do skutočného nedostatku prístupu používateľov k službám.

¹⁶ Takéto nejednoznačné výsledky boli zaznamenané v procese odinštitucionalizovania v krajinách ako Taliansko, Spojené kráľovstvo a USA (štát New York).

V. Spoločné základné zásady pre transformáciu inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť

Na základe osvedčených postupov v oblasti transformácie inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť¹⁷, ako aj hodnotenia uvedených kľúčových problémov sa vytvoril súbor spoločných základných zásad:

1. Rešpektovanie práv používateľov a ich zapojenie do rozhodovacieho procesu: Používatelia (a ich rodiny) by mali byť riadnymi partnermi v transformačnom procese. Mali by byť aktívne zapojení a malo by sa s nimi konzultovať pri rozvoji, dodávaní a hodnotení služieb, ktoré dostávajú. Používateľom treba poskytovať primerané informácie takým spôsobom, aby im porozumeli. V prípade potreby by im pri rozhodovaní mala pomáhať osoba podľa ich výberu. Špecifické potreby a požiadavky každého jednotlivca treba rešpektovať. Pokiaľ ide o deti, všetky umiestnenia treba vykonávať v najlepšom záujme dieťaťa.
2. Predchádzanie inštitucionalizácii: Treba prijať nevyhnutné kroky na predchádzanie umiestňovaniu jedincov do ústavov¹⁸. Na podporu rodín a ostatných neformálnych opatrovateľov sú potrebné holistické politiky, ako aj posilnenie možností začleňovania spoločensiev.
3. Vytvorenie komunitných služieb: Je potrebné vybudovať dostupné a cenovo prijateľné vysokokvalitné komunitné služby ako náhrady za inštitucionálnu starostlivosť. Tieto služby by mali vychádzať z potrieb a záujmov jednotlivých používateľov. Mali by poskytovať podporu rodine a neformálnym opatrovateľom. Ich účelom je zabrániť ďalším prijatiam do inštitucionálnej starostlivosti, poskytovať umiestnenie pre ľudí, ktorí sú v súčasnosti v ústavoch, a takisto prinášať úžitok tým ľuďom, ktorí žijú v spoločnosti (so svojimi rodinami alebo inak), ale bez primeranej podpory.
4. Zatvorenie ústavov: Tento proces by sa mal začať, pokiaľ možno, skúšobnými projektmi. Plánovanie by malo zahŕňať prípravu individuálneho plánu pre každého používateľa a posúdenie vzdelávacích potrieb zamestnancov želajúcich si pracovať v spoločensvie. Používateľov treba náležite pripraviť, aby sa minimalizovali riziká traumy spojenej so zmenou v ich živote. Ústavy treba zatvárať takým spôsobom, aby sa zabezpečilo, že žiadni používatelia nebudú ponechaní v nevyhovujúcich podmienkach. Osoby s najväčšou potrebou pomoci treba uprednostniť (napr. novorodencov, deti a dospelých s ťažkým postihnutím a používateľov v ústavoch s veľmi slabými materiálnymi podmienkami a/alebo zneužívajúcimi režimami).
5. Obmedzenie investícií do existujúcich ústavov: Transformačný proces z inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť trvá zvyčajne dlhé roky. Mnohí používatelia

¹⁷ Pozri správu DECLOC a správu druhej skupiny na vysokej úrovni pre zdravotné postihnutie o vykonávaní Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (2009), <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>.

¹⁸ V niektorých prípadoch to nie je želateľné vzhľadom na riziko ujmy – napr. ak ide o deti alebo staršie osoby, ktoré boli zneužitá alebo im hrozí veľké riziko zneužitia v domácom prostredí. Pre deti je najlepšou alternatívou náhradná rodinná starostlivosť (pestúnska starostlivosť alebo adopcia, podľa potreby) a len v prípade, že tieto alternatívy nie sú možné, treba preskúmať rezidenčné možnosti.

medzitým žijú v nevyhovujúcich a nehygienických podmienkach. Preto môže byť potrebná určitá renovácia existujúcich ústavov. Mala by sa však obmedziť na investície, ktoré sú nevyhnutne potrebné na zabezpečenie primeranej hygieny, vody a kúrenia. V prípade priveľkých investícií do budovy je pravdepodobné, že bude neskôr ťažšie zatvoriť zariadenie.

6. Rozvoj ľudských zdrojov: Je mimoriadne dôležité zabezpečiť dostupnosť dostatočného počtu a riadne zaškolených zamestnancov s primeranými zručnosťami na komunitnú starostlivosť, ktorá sa zakladá na partnerstve, podpore začleňovania a medziodborovom prístupe. To môže zahŕňať preškolenie a rekvalifikáciu zamestnancov, ktorí predtým pracovali v rámci ústavnej kultúry. Opätovným využitím personálu, ktorý je možné zaškoliť na komunitnú prácu, je možné znížiť odpor k reformnému procesu. Je žiaduce, aby zástupcovia skupiny používateľov boli zapojení ako školitelia do prvej kvalifikácie a rekvalifikácie zamestnancov na všetkých úrovniach. Aj rodinní opatrovatelia by mali mať prístup k školiacim programom zameraným na zlepšenie kvality poskytovania ich starostlivosti.
7. Účinné využitie zdrojov: Súčasný ústavný systém zahŕňa vyčlenenie rozsiahlych zdrojov – rozpočty, budovy a vybavenie. Pokiaľ je to možné, a v najlepšom záujme používateľov, by sa tieto zdroje mali presunúť z existujúceho ústavu do nových služieb. Opätovné využitie existujúcich zdrojov zabezpečuje, že reformný proces je menej nákladný a trvalo udržateľnejší. Rozpočtové prostriedky na prevádzkové náklady je možné presunúť na pokrytie nákladov na prevádzku služieb v spoločenstve, ako sú malé skupinové domovy a strediská na podporu rodiny; budovy je niekedy možné opätovne využiť na iné účely (ak sú primerane umiestnené a v dostatočne dobrom stave).
8. Kontrola kvality: Systémy kontroly kvality by mali zahŕňať proces transformácie, ako aj výsledné služby, s jasným zameraním na spokojnosť používateľov. Zapojenie používateľov, ich rodín a zastupujúcich organizácií do monitorovania kvality je kľúčové.
9. Holistický prístup: Otázkami týkajúcimi sa transformácie inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť je potrebné sa zaoberať vo všetkých príslušných politických oblastiach, ako je zamestnanosť, vzdelávanie, zdravie, sociálna politika a ďalšie. Takýto holistický prístup má zaručiť koordináciu a politickú jednotnosť v rôznych odvetviach správy, ako aj kontinuitu starostlivosti, napr. medzi detstvom a dospelosťou¹⁹.
10. Nepretržité zvyšovanie informovanosti: Transformačný proces by mali sprevádzať snahy o zabezpečenie, aby ho podporili kľúčové odborné orgány, pokiaľ ide o hodnoty, ktoré prenáša na súčasných a potenciálnych členov, ako aj na spoločnosť vo všeobecnosti. Zároveň je potrebné zvyšovať informovanosť neprofesionálnych prijímateľov rozhodnutí a tvorcov verejnej mienky, ako aj širšej verejnosti s cieľom zabezpečiť zhodu ich postojov s požadovanými hodnotami. Osobitnú pozornosť treba venovať rozvoju prístupnejšieho postoja v rámci spoločenstiev, v ktorých majú tieto služby fungovať.

¹⁹

To sa vzťahuje najmä na jedincov s komplexnejšími potrebami.

VI. Odporúčania

Kým členské štáty a inštitúcie EÚ riešia otázky reformy inštitucionálnej starostlivosti mali by dodržiavať a presadzovať práva a zásady stanovené v **Charte základných práv Európskej únie**. Okrem toho treba venovať náležitú pozornosť **záväzkom vyplývajúcim z príslušných medzinárodných zmlúv týkajúcich sa ľudských práv, medzi ktoré patria**: Európsky dohovor o ochrane ľudských práv a základných slobôd (ECHR), Európsky dohovor na zabránenie mučenia a neľudského či ponižujúceho zaobchádzania alebo trestania (CPT), Medzinárodný pakt o hospodárskych, sociálnych a kultúrnych právach (ICESCR), Dohovor o právach dieťaťa (CRC) a Dohovor o odstránení všetkých foriem rasovej diskriminácie (ICERD)²⁰, ako aj nový Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý majú členské štáty a Európske spoločenstvo bezodkladne ratifikovať.

1. Odporúčania členským štátom

- Preskúmať a zmeniť legislatívne a správne predpisy s cieľom **zaručiť aktívne zapojenie používateľov služieb** vrátane detí do rozhodovacieho procesu, ktorý sa ich týka, ako aj do plánovania služieb.
- **Určiť legislatívne a správne predpisy, ktoré priamo alebo nepriamo podporujú inštitucionalizáciu alebo blokujú transformáciu na komunitnú starostlivosť – a zmeniť ich** na podporu poskytovania kvalitných služieb v komunite.
- **Prispôbiť stratégie a akčné plány** založené na spoločných základných zásadách, doplnených jasným časovým rámcom a rozpočtom na rozvoj komunitných služieb a zatvorenie rezidenčných ústavov s dlhodobým pobytom. Vytvoriť vhodný **súbor ukazovateľov** na meranie vykonávania týchto akčných plánov.
- **Využiť štrukturálne fondy na transformáciu inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť**. Z Európskeho sociálneho fondu je možné poskytnúť finančné prostriedky na školenie (a preškolenie) zamestnancov, kým Európsky fond regionálneho rozvoja (EFRR) sa môže súbežne využiť na rozvoj sociálnej infraštruktúry, ktorá bude podporovať nové komunitné služby²¹. Členské štáty by mali zabezpečiť, aby sa prostriedky z fondu EFRR nevyužívali na budovanie nových segregovaných rezidenčných ústavov a aby ich využitie na zlepšenie infraštruktúry tých existujúcich, ak je to vôbec prípustné, bolo spojené s investíciami do systémovej reformy starostlivosti a nepresahovali 10 % celkových výdavkov.
- **Zaviesť systémy povinného monitorovania kvality súvisiacej skôr s kvalitou života používateľov** než so vstupnými ukazovateľmi. Tieto systémy by mali byť založené na zapojení používateľov, ich rodín a zastupujúcich organizácií do monitorovacieho procesu.

²⁰ Toto je osobitne dôležité v kontexte zreteľného nadmerného zastúpenia Rómov v inštitucionálnej starostlivosti o deti vo viacerých členských štátoch.

²¹ Začiatkom roka 2009 Európska komisia začala realizovať projekt spolupráce s Bulharskom, ktorý je zameraný na využitie štrukturálnych fondov (EFRR a ESF) na vybudovanie stredísk komunitnej starostlivosti na uľahčenie procesu odinštitucionalizovania. Tento príklad by sa potenciálne mohol preniesť aj do ďalších členských štátov.

- **Podporovať zlepšené pracovné podmienky profesionálnych opatrovateľov** zamerané na zatriktívnenie práce v tomto odvetví. **Požadovať, aby sa orgány zastupujúce, školiace a schvaľujúce odbornú prax zamestnancov** pracujúcich so staršími ľuďmi, deťmi, osobami s poruchami duševného zdravia a osobami s postihnutím **zaviazali podporovať ľudskú dôstojnosť, začleňovanie a nezávislosť používateľov služby** pri svojej práci. Zabezpečiť, aby školenia a akreditácie zamestnancov zahŕňali používateľov služby a aby boli založené na zásade začleňovania.
- **Poskytovať systematickú podporu neformálnym opatrovateľom** (predovšetkým rodinným opatrovateľom) s cieľom zabezpečiť poskytovanie kvalitnej starostlivosti z ich strany, ako aj zachovať kvalitu ich vlastného života.
- **Zabezpečiť koordináciu jednotlivých ministerstiev a inštitúcií zapojených do transformačného procesu.** Úspešná realizácia reformných plánov vyžaduje silnú koordináciu medzi všetkými zainteresovanými subjektmi, a to na horizontálnej (rôzne ministerstvá, ako je ministerstvo zdravotníctva a sociálnych vecí) a vertikálnej (vnútroštátne a miestne orgány) úrovni.

2. Odporúčania Európskej komisii

- **Predložiť oznámenie o transformácii inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť** vrátane spoločných základných zásad, ktoré sa majú realizovať v transformačnom procese.
- **Zaviest' spoločné základné zásady do všetkých príslušných politík EÚ** (napr. zdravotné postihnutie, sociálna ochrana a sociálne začlenenie, zamestnanosť, rovnaké príležitosti, regionálny rozvoj, zdravie, vzdelávanie, výskum, detské práva, vonkajšie vzťahy). Zaviest' ich najmä do:
 - a) ďalšej **stratégie EÚ pre oblasť zdravotného postihnutia** (po roku 2010), ktorá poskytne koordinačný rámec prispievajúci k **realizácii Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím** na úrovni EÚ a členských štátov vrátane práva všetkých osôb s postihnutím na nezávislý život a začlenenie do spoločnosti, a podporí dobrovoľné záväzky členských štátov a zvýšenú spoluprácu medzi členskými štátmi a Komisiou;
 - b) **otvorenej metódy koordinácie v oblasti sociálnej ochrany a sociálneho začlenenia**, čo povedie k podpore spoločného učenia a posilneniu úsilia členských štátov smerom k transformácii inštitucionálnych služieb na komunitné služby²². Žiadať od členských štátov, aby poskytovali konkrétnejšie informácie vrátane počtu ľudí v ústavoch a množstva tých, ktorí dostávajú komunitnú alebo domácu starostlivosť. Zaradiť osoby opúšťajúce inštitucionálnu starostlivosť medzi prioritné cieľové skupiny stratégie aktívneho začleňovania;
 - c) **stratégie EÚ v oblasti zdravia**, do príslušných iniciatív, ako sú iniciatívy o zdravom starnutí a o Alzheimerovej chorobe a iných demenciách, záverov z konzultácií o Zelenej

²²

Ako bolo zdôraznené v Spoločnej správe EÚ o sociálnej ochrane a sociálnom začlenení na rok 2009.

knihe o pracovnej sile v európskom zdravotníctve a realizácie Európskeho paktu za duševné zdravie a pohodu.

- Poskytnúť **usmernenia o využití štrukturálnych fondov a ďalších finančných nástrojov EÚ na odinštitucionalizovanie**. V týchto usmerneniach uviesť príklady osvedčených postupov o tom, ako je možné pomocou štrukturálnych fondov a ďalších finančných nástrojov podporiť projekty v oblasti rozvoja komunitných služieb, ktoré predstavujú alternatívu k ústavom, prostredníctvom stanovenia postupov a pomocou hlavných zainteresovaných subjektov. Jednoznačne ukázať, že projekty, ktorých cieľom je budovať, zväčšovať alebo udržiavať ústavy, nie sú v súlade s Dohovorom o právach osôb so zdravotným postihnutím a vlastnými politikami EÚ v oblasti rovnakých príležitostí, sociálneho začlenenia a diskriminácie, a preto nie sú oprávnené na získanie financovania.
- Podporovať a uľahčovať **výmenu modelov osvedčených postupov**, napr. vyčlenením rozpočtových prostriedkov celoživotného vzdelávania s cieľom umožniť správcom a tvorcom služieb naučiť sa viac o úspešných príkladoch. Napomôcť rozvoj **školiacich modulov pre zamestnancov a riadiacich pracovníkov na najnižšej úrovni** o tom, ako zmeniť inštitucionálnu starostlivosť na komunitnú podporu. Vyčlenené rozpočtové prostriedky by sa mohli zabezpečiť z programu celoživotného vzdelávania (Leonardo alebo Grundtvig).
- **Vytvoriť skupinu nezávislých expertov pre odinštitucionalizovanie**, ktorá môže poskytnúť technickú pomoc samotnej Komisii a predovšetkým členským štátom pri vyčleňovaní zdrojov zo štrukturálnych fondov. Využiť financovanie z rozpočtu na technickú pomoc v rámci operačných programov na vytvorenie tejto skupiny expertov (vrátane všetkých zúčastnených strán).
- **Zlepšiť vedomostnú základňu** prostredníctvom určenia – spoločne s Eurostatom a v úzkej spolupráci s členskými štátmi – minimálneho súboru údajov pre rezidenčné služby, ktorý by umožnil monitorovanie pokroku pri zatváraní ústavov a rozvoji služieb v spoločenstve a porovnateľnosť údajov v EÚ. Je potrebné zverejňovať štatistické údaje o pokroku dosiahnutom v jednotlivých členských štátoch v oblasti transformácie inštitucionálnej starostlivosti na komunitné alternatívy.
- Požiadat **Agentúru pre základné práva**, aby zhromažďovala, skúmala a analyzovala údaje v rozsahu jej mandátu.
- **Financovať výskum, ktorý uľahčí transformáciu ústavov na komunitné služby**. To môže zahŕňať štúdiu o spôsobe podpory používateľov v procese výberu prostredia na život a uzavretia zákonne platných zmlúv o podpore s poskytovateľmi služieb pri uplatnení článku 12 tohto dohovoru, ako aj právnu analýzu legislatívy členského štátu, ktorý priamo – aj nepriamo – podporuje inštitucionalizáciu.
- **Zvýšiť informovanosť v rámci Európskej komisie** (o práve na nezávislý život v spoločenstve a potrebe vytvoriť komunitnú službu) v rôznych generálnych riaditeľstvách a príslušných zemepisných oddeleniach zaoberajúcich sa štrukturálnymi fondmi, a to viacerými spôsobmi, ako sú školenia, semináre, publikácie.
- Nastoliť otázku investovania do komunitnej starostlivosti v diskusii o **budúcnosti politiky súdržnosti po roku 2013**.

- **Riešiť otázku inštitucionálnej starostlivosti a jej reformy v kontexte rozšírenia, susedstva a rozvojových politík.** Správy o pokroku treba využiť na načrtnutie krokov, ktoré majú prijať kandidátske, možné kandidátske a tretie krajiny na podporu rozvoja komunitných alternatív k inštitucionálnej starostlivosti a sociálneho začlenenia starších ľudí, detí, osôb s poruchami duševného zdravia a osôb so zdravotným postihnutím. S cieľom účinnejšie monitorovať vykonávanie svojich odporúčaní by Komisia mala v týchto krajinách spolupracovať s organizáciami zastupujúcimi používateľov. Komisia by mala zabezpečiť, aby sa v týchto krajinách vyčlenili finančné prostriedky EÚ na podporu rozvoja komunitných alternatív k ústavom.