

## **Spoločné európske usmernenia pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť**

Usmernenia na implementáciu a podporu trvalého prechodu z inštitucionálnej na rodinnú a komunitnú starostlivosť pre deti, zdravotne postihnuté osoby, ľudí s duševnými poruchami a pre seniorov v Európe

Spoločné európske usmernenia na prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť a Manuál o využívaní európskych fondov na prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť sú k dispozícii v angličtine a v niekoľkých ďalších jazykoch na webových stránkach <http://www.deinstitutionalisationguide.eu>

© Európska expertná skupina pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť,  
november 2012

Titulná fotografia © Lumos | Chris Leslie

Dizajn, layout: Judit Kovács | Createch Ltd.  
Preklad: LENKA FOŘTOVÁ

Vytlačené v Bruseli, Belgicko

## OBSAH

Predslov	3
Podakovanie	4
Zhrnutie	6
I. Úvod	12
Účel a rozsah pôsobnosti Pokynov	12
Európska expertná skupina pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť	17
II. Uvedenie do situácie	18
III. Definícia kľúčových výrazov	21
IV. Prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť	27
Kapitola 1: Dôvody rozvoja komunitných alternatív inštitucionálnej starostlivosti	27
Kapitola 2: Zhodnotenie situácie	51
Kapitola 3: Vytvorenie stratégie a akčného plánu	62
Kapitola 4: Vytvorenie právneho rámca pre komunitné služby	75
Kapitola 5: Vytvorenie širokej škály služieb v komunite	82
Kapitola 6: Alokácia finančných, materiálnych a ľudských zdrojov	100
Kapitola 7: Vytváranie individuálnych plánov	115
Kapitola 8: Podpora jednotlivcov a skupín pri prechode do komunity	129
Kapitola 9: Definovanie, monitorovanie a vyhodnocovanie kvality služieb	141
Kapitola 10: Rozvoj ľudských zdrojov	156
V. Často kladené otázky	164
Zoznam rámciekov, tabuliek a grafov	167
Kontaktné informácie	170 <sup>180</sup>

## Predslov

Napriech Európskou úniou žijú vo veľkých segregáčnych ubytovacích zariadeniach státisíce zdravotne postihnutých ľudí, ľudí s duševným ochorením, seniori alebo opustené a ohrozené deti.

Tieto inštitúcie boli pôvodne vytvorené na poskytovanie starostlivosti, jedla a prístrešia, ale teraz je už na základe dôkazov úplne jasné, že nemôžu zabezpečiť individualizované služby a primeranú podporu, ktorá je potrebná na dosiahnutie plného začlenenia človeka do spoločnosti. Fyzické oddelenie človeka od bežnej spoločnosti a rodiny závažne obmedzuje kapacitu a pripravenosť osôb, ktoré žijú alebo vyrastajú v inštitúciách, na plnú účasť na živote v rámci komunity a širšej spoločnosti.

Zdieľané európske hodnoty ľudskej dôstojnosti, rovnosti a rešpektu k ľudským právam by mali byť pre našu spoločnosť návodom v priebehu procesu vytvárania štruktúr sociálnej starostlivosti a pomoci na úrovni zodpovedajúcej 21. storočiu. Európska komisia sa aktívne zapája do pomoci ľuďom so znevýhodnením. Stratégia Európa 2020 stanovila ambiciózne ciele pre rozvoj a rast inklúzie, ktoré si vyžadujú opatrenia na podporu integrácie a zodpovedajúcich životných podmienok chudobných a vylúčených ľudí.

Tieto Usmernenia a Manuál sú výsledkom iniciatívy nášho predchodcu, pána Vladimíra Špidlu, bývalého európskeho komisára pre zamestnanosť, sociálne záležitosti a rovnosť príležitostí. Pán Špidla inicioval zriadenie skupiny expertov na prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť a požiadal ju o vypracovanie správy o základných princípoch a odporúčaných prioritách. Medzi týmito odporúčaniami bola kľúčovou potrebou vytvoriť podrobné spoločné európske Usmernenia a Manuál na prechod z inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú, ktoré, po celoročnom procese konzultácií a zhromažďovania osvedčených postupov a skúseností z celej Európy, uzreli svetlo sveta.

Okrem dosiahnutia tohto dôležitého míľnika je však teraz potrebné zabezpečiť, aby v členských štátoch prebehla aj realizácia vhodných reforiem systému starostlivosti. Komisia bude toto úsilie podporovať ďalším sledovaním posledných trendov v oblasti chudoby a nerovnosti a súčasne predvídaním dôsledkov opatrení tejto stratégie. To sa vykonáva ako súčasť stratégie Európa 2020, v priebehu tzv. európskeho semestra. Tento proces pomáha členským štátom pri implementácii štrukturálnych reforiem, ktoré podporujú rast v oblasti inklúzie. Štrukturálne fondy významne prispievajú k realizácii týchto reforiem a podporujú sociálnu ekonomiku a efektívnejšie stratégie. Komisia tiež na ďalšie finančné obdobie navrhla minimálne podiely pre každú kategóriu regiónov, čo v praxi znamená, že aspoň 25 % prostriedkov z fondov na podporu kohéznej politiky bude prostredníctvom európskych štrukturálnych fondov smerovať do ľudského kapitálu a sociálnych investícií a najmenej 20 % tejto sumy do sociálneho začleňovania. Deinštitucionalizácia je jednou z navrhovaných priorit.

Blahoželáme autorom správy a predkladáme túto veľmi vítanú publikáciu, ktorá bude slúžiť ako nesmierne užitočný vklad, pokiaľ ide o využívanie štrukturálnych fondov na deinštitucionalizáciu ako v súčasnom, tak aj v novom programovom období rokov 2014 - 2020.

László Andor  
Komisár pre zamestnanosť, sociálne záležitosti  
a sociálne začlenenie

Johannes Hahn  
Komisár pre regionálnu politiku

## PodĎakovanie

Tieto Usmernenia boli vypracované v rámci projektu Európskej expertnej skupiny pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť. Ich autorom je Ines Bulić, s výskumom a písaním jej pomáhala Liliya Anguelov-Mladenova. Návrh dokumentu editovali Lina Gyllensten a Georgette Mulheir; konečnú korektúru a kontrolu textu vykonala Miriam Rich. Projekt koordinovala organizácia Lumos.

Európska expertná skupina a autori by radi poďakovali všetkým tým, ktorí poskytli cenné pripomienky a rady k niekoľkým verziám týchto Pokynov. Vďační sme najmä týmto organizáciám a jednotlivcom za účasť na konzultáciách a za zabezpečenie relevantnosti Pokynov pre všetky používateľské skupiny - deti, zdravotne postihnuté osoby, osoby s duševným ochorením a problémami a seniorov.

**Konfederácia organizácií na podporu rodiny v Európskej únii (Confederation of Family Organisations in the European Union):** Paola Panzeri a členovia sekcie COFACE-Disability, Chantal Bruno a Fiammetta Basuyau

**Eurochild:** Michela Costa, Jana Hainsworth, Kelig Puyet a členovia Tematickej pracovnej skupiny organizácie Eurochild týkajúcej sa detí v náhradnej starostlivosti, najmä Chris Gardiner, Gabrielle Jerome, Claire Milligan, Radostina Paneva, Irina Papancheva, Dainius Puras, Britta Scholin, Ivanka Shalapatova, Mary Theodoropoulou a Caroline Van Der Hoeven

**Európska asociácia poskytovateľov služieb pre osoby so zdravotným postihnutím (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities):** Luk Zelderloo, Kirsi Konola a Phil Madden

**European Disability Forum:** Simona Giarratano a Carlotta Besozzi

**Európska sieť pre nezávislý život - Európska koalícia pre komunitný život (European Network on Independent Living - European Coalition for Community Living):** John Evans, Kapka Panayotova, Tina Coldham, Camilla Parker, Gerard Quinn, Michael Stein, David Towell, Sheila Hollins a Jane Hubert

**Európska sociálna sieť (European Social Network):** Stephen Barnett a John Halloran

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

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

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

**UNICEF:** Jean Claude Legrand

Okrem členov Európskej expertnej skupiny by sme chceli poďakovať aj ďalším našim spolupracovníkom: Dirk Jarre (European Federation of Older People) a Kai Leichsenring (European Centre for Social Welfare Policy and Research) za poskytnutie pohľadu seniorov; Raluca Bunea (Open Society Mental Health Initiative) a Maria Nadaždyova za poskytnutie kazuistík; a Jan Jařab (európsky regionálny zástupca Úradu vysokej komisárky pre ľudské práva) za jeho rady a podporu. Ďalej ďakujeme aj úradníkom Európskej komisie a zástupcom členských štátov, ktorí sa zúčastnili na otvorených zasadnutiach expertnej skupiny, za ich cenné rady v procese prípravy Pokynov. Nakoniec by Európska expertná skupina chcela srdečne poďakovať Carmen Epure (Lumos) za jej podporu v priebehu celého projektu.

Vytvorenie týchto Pokynov, sprievodných publikácií a aktivít veľkoryso financovala organizácia Lumos.

*Tieto Usmernenia sú spoločným vlastníctvom partnerov projektu. Pri používaní jedným z partnerov alebo tretími osobami je vždy nutné uvádzať informácie o vlastníckych a autorských právach Európskej expertnej skupiny na prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť a o autoroch.*

## Zhrnutie

### I. Účel a rozsah pôsobnosti Pokynov

Spoločné európske usmernenia pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť (ďalej len „Usmernenia“) poskytujú praktické rady k procesu realizácie trvalého prechodu z inštitucionálnej starostlivosti na alternatívy starostlivosti v rámci rodiny a v komunite u jednotlivcov, ktorí v súčasnosti žijú v inštitúciách, a ďalej u osôb, ktoré žijú v komunite, ale často bez adekvátnej podpory.

Usmernenia sú založené na európskej a medzinárodnej najlepšej praxi a boli vytvorené v spolupráci s poprednými európskymi združeniami zastupujúcimi deti, osoby so zdravotným postihnutím, organizácie podporujúce osoby s duševným ochorením, rodiny, seniorov a poskytovateľov služieb z verejného a neziskového sektora. Usmernenia sme konzultovali aj s vysoko postavenými štátnymi úradníkmi i s radom úradníkov Európskej komisie, aby sme zaistili, že budú skutočne reagovať na potreby na miestnej a regionálnej úrovni. Konzultovali sme ich tiež s radom profesionálov s odbornými znalosťami vo všetkých aspektoch prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť.

### II. Kto by si mal Usmernenia prečítať?

Usmernenia sú zamerané predovšetkým na osoby s politickými a rozhodovacími právomocami v Európskej únii a v susedných krajinách, ktoré nesú zodpovednosť za poskytovanie starostlivosti a podporných služieb pre:

- deti;
- osoby so zdravotným postihnutím a ich rodiny;
- osoby s duševným ochorením;
- seniorov.

S cieľom umožniť plné sociálne začlenenie sa Usmernenia zameriavajú aj na politikov a vysokých štátnych úradníkov, ktorí sa zaoberajú inými oblasťami politiky, napríklad zdravotníctvom, bývaním, školstvom, kultúrou, zamestnanosťou a dopravou. Usmernenia je možné využiť na všetkých úrovniach, vrátane obcí a krajov zodpovedných za poskytovanie a správu služieb na lokálnej úrovni.

Usmernenia sú určené tiež na použitie úradníkmi Európskej komisie, ktorí sú zodpovední za dohľad nad využívaním štrukturálnych fondov a ďalších nástrojov financovania EÚ v členských štátoch a susedných krajinách, ako aj osobám zodpovednými za sociálnu politiku EÚ a vykonávanie sociálnej agendy. Predpokladá sa, že Usmernenia sa budú používať spolu s Manuálom pre využívanie európskych fondov na prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť (ďalej len Manuál).<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Tieto usmernenia boli vypracované na základe odporúčaní *správy Ad-hoc expertnej skupiny o prechode z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť* (2009) Brusel: European Commission, s.8. Vo zvyšnej



### III. Úvod

V inštitúciách po celej Európe žije viac ako jeden milión detí a dospelých.<sup>2</sup> Inštitúcie boli kedysi považované za najlepší spôsob starostlivosti o ohrozené deti, deti v akútnom ohrození a dospelých s rôznymi potrebami podpory. Dôkazy však jasne preukázali, že inštitucionálna starostlivosť vždy poskytuje horšie výsledky z hľadiska kvality života ako kvalitné služby v komunite; navyše, inštitucionálna starostlivosť často znamená celoživotné sociálne vylúčenie a segregáciu.<sup>3</sup> Vedecký výskum ranného vývoja detí ukazuje, že pokiaľ ide o veľmi malé deti, môže mať aj pomerne krátke umiestnenie dieťaťa v inštitucionálnej starostlivosti negatívne dosahy na vývoj jeho mozgu a má celoživotné následky na emocionálnu pohodu a správanie daného človeka.<sup>4</sup> Z týchto dôvodov a v dôsledku prijatia Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (CRPD) a ďalších ľudskoprávných nástrojov sa inštitucionalizácia čoraz viac považuje za zlú stratégiu a za porušovanie ľudských práv.

#### Kľúčové oznámenie č. 1: Čo je to ‚inštitúcia‘?

Usmernenia definujú inštitúciu ako akúkoľvek pobytovú starostlivosť, kde:

- sú obyvatelia izolovaní od širšej komunity a/alebo nútení žiť spoločne;
- obyvatelia nemajú dostatočnú kontrolu nad svojím životom a nad rozhodnutiami, ktoré sa ich týkajú; a
- požiadavky samotnej organizácie sa často uprednostňujú pred individuálnymi potrebami jednotlivých užívateľov zariadení.<sup>5</sup>

Mnoho krajín sa už pustilo do procesu transformácie spôsobu poskytovania starostlivosti a podpory pre deti a dospelých tým, že nahradilo časť svojich inštitucionálnych zariadení na dlhodobý pobyt, prípadne všetky tieto zariadenia, službami poskytovanými v rámci rodiny a službami v rámci komunity. Kľúčovou úlohou je zabezpečiť, aby bol samotný proces

---

časti tejto kapitoly bude táto správa označovaná ako „Správa Ad-hoc expertnej skupiny“. Ďalšie informácie nájdete na str. 21.

<sup>2</sup> Deti a dospelí so zdravotným postihnutím (vrátane osôb s duševným ochorením). Údaje sú z územia EÚ a Turecka, autori: Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent (ďalej len „Správa DECLOC“).

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

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

<sup>5</sup> Správa Ad-hoc expertnej skupiny.

deinštitucionalizácie vykonaný spôsobom, ktorý rešpektuje práva skupín užívateľov, minimalizuje riziko ujmy a zaisťuje pozitívne výsledky pre všetky zúčastnené osoby. Proces musí zabezpečiť, aby nové systémy starostlivosti a podpory rešpektovali práva, dôstojnosť, potreby a prania každého jednotlivca a jeho rodiny.

Kľúčové poučenia, ktoré sa objavili a potvrdili v priebehu rokov:

- dôležitosť vízie;
- potreba spolupracovať s občianskou spoločnosťou;
- potreba zapojenia všetkých zainteresovaných strán do procesu;
- kľúčová úloha vodcovských kvalít pri riadení tohto procesu.

#### **IV. Prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť**

##### **Kapitola 1: Dôvody rozvoja komunitných alternatív inštitucionálnej starostlivosti**

---

Táto kapitola poskytuje prehľad podpory prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť na európskej i medzinárodnej úrovni. Spadajú sem ľudské práva a hodnoty, politické záväzky a vedecké a ekonomické dôkazy. Účelom tejto kapitoly je poskytnúť vládám dôkazy na podporu deinštitucionalizácie<sup>6</sup> a ukázať im, ako je možné využiť ju nielen v prospech ľudí, ktorých sa zmeny týkajú, ale aj v prospech spoločnosti ako celku. Vlády a ostatné zainteresované strany môžu z týchto dôkazov čerpať, postaviť na nich svoju argumentáciu na prechod ku komunitným službám a upraviť podľa nich zmeny v kontexte svojej krajiny. To im umožní za tento proces prevziať kolektívnu zodpovednosť.

Kľúčové prvky:

- Prevaha inštitucionálnej starostlivosti v Európe
- Politický záväzok na rozvoj komunitných alternatív k inštitucionálnej starostlivosti
- Porušovanie ľudských práv v inštitucionálnej starostlivosti
- Škodlivé účinky inštitucionalizácie
- Využívanie zdrojov v systémoch komunitnej starostlivosti

##### **Kapitola 2: Zhodnotenie situácie**

---

Posúdenie situácie je nevyhnutné na vytvorenie komplexnej stratégie deinštitucionalizácie a akčného plánu, ktoré sa budú zaoberať skutočnými potrebami a problémami a umožnia dobré využitie dostupných zdrojov. Táto kapitola vysvetľuje, prečo je potrebné skúmať aj prekážky v prístupe ku komunitným službám, ak má byť naším cieľom zabezpečenie úplného zapojenia detí, osôb so zdravotným postihnutím, ľudí s duševným ochorením a problémami a starších ľudí do spoločnosti.

---

<sup>6</sup> Deinštitucionalizácia je procesom vytvárania širokej škály služieb v komunite, vrátane prevencie, vďaka ktorým sa odstráni potreba existencie inštitucionálnej starostlivosti. Ďalšie informácie pozri str. 28.

Kľúčové prvky:

- Systémová analýza
- Vyhodnotenie zdrojov
- Informácie o existujúcich komunitných službách

### **Kapitola 3: Vytvorenie stratégie a akčného plánu**

---

Vytvorenie stratégie a akčného plánu na deinštitucionalizáciu a komunitné služby by malo prebiehať na základe analýzy situácie. Táto kapitola ukazuje, ako môže stratégia a akčný plán podporiť koordinovanú a systémovú reformu, a to ako na miestnej, tak i na celonárodnej úrovni.

Kľúčové prvky:

- Zapojenie účastníkov do procesu
- Vytvorenie stratégie
- Vytvorenie akčného plánu

### **Kapitola 4: Vytvorenie právneho rámca pre komunitné služby**

---

Potom, čo sa rozhodne o nahradení inštitucionálnych zariadení alternatívami založenými na poskytovaní starostlivosti v rodinách a v rámci komunity, je dôležité vytvoriť legislatívne podmienky na začlenenie všetkých skupín užívateľov do spoločnosti. Počas tohto procesu sa odporúča prehodnotenie existujúcej legislatívy a stratégií. Je potrebné odstrániť všetky prekážky v poskytovaní kvalitnej rodinnej a komunitnej starostlivosti, ale aj prekážky v prístupe k bežným službám alebo k účasti v spoločnosti a zapojenia užívateľa. Je potrebné nahradiť ich legislatívou a stratégiami, ktoré budú podporovať rodinu a začlenenie do komunity a účasť na živote spoločnosti.

Kľúčové prvky:

- Právo na život v komunite
- Prístup k službám a zariadeniam hlavného prúdu
- Spôsobilosť na právne úkony a opatrovníctvo
- Nedobrovoľné umiestnenie a nedobrovoľná liečba
- Poskytovanie komunitných služieb

### **Kapitola 5: Vytvorenie širokej škály služieb v komunite**

---

Kapitola 5 sa zaoberá rôznymi typmi komunitných služieb potrebných pre rôzne skupiny užívateľov. Vo vzťahu k deťom zdôrazňuje potrebu stratégií, ktoré zabránia rozdeľovaniu rodín, podporia opätovné zlúčenie rodiny a povedú k budovaniu kvalitných možností náhradnej rodinnej starostlivosti. Vo vzťahu k ostatným skupinám užívateľov vyzdvihuje

dôležitosť komunitných služieb pre samostatné bývanie a usporiadanie života tak, aby sa užívateľom umožnilo vyberať si z možností a mať väčšiu kontrolu nad svojím životom.

Kľúčové prvky:

- Princípy rozvoja a poskytovanie služieb
- Prevencia inštitucionalizácie
- Hodnotenia stratégie prevenčných opatrení
- Vytváranie a rozvoj komunitných služieb
- Usporiadanie života

## **Kapitola 6: Priradovanie finančných, materiálnych a ľudských zdrojov**

---

Táto kapitola sa zaoberá dosahmi presunu finančných, materiálnych a ľudských zdrojov z inštitucionálnej do komunitnej starostlivosti. Vzhľadom na svoju zložitosť vyžaduje tento proces starostlivé plánovanie, koordinovanie a kontrolu. Pre napredovanie reformy je rozhodujúce, aby boli do stratégií začlenené záväzky financovania, aby plány deinštitucionalizácie využívali všetky dostupné zdroje a aby boli identifikované akékoľvek ďalšie potrebné zdroje.

Kľúčové prvky:

- Plánovanie prepojenia medzi potrebami, nákladmi a výsledkami
- Zvažovanie ľudských zdrojov a potreba kvalifikovaných pracovníkov
- Financovanie nových služieb
- Pretváranie prekážok na príležitosti

## **Kapitola 7: Vytváranie individuálnych plánov**

---

Účelom individuálneho plánu je zabezpečiť zhodu medzi tým, čo človek potrebuje, tým, ako si praje žiť svoj život a medzi podporou, ktorá mu je poskytovaná. Táto kapitola sa zaoberá rôznymi prvkami procesu plánovania a zdôrazňuje dôležitosť zabezpečenia zmysluplnej účasti užívateľov a (prípadne) ich rodín a opatrovateľov na všetkých fázach plánovacieho procesu.

Kľúčové prvky:

- Zapojenie užívateľov do rozhodovania o vlastnej budúcnosti
- Vykonávanie individuálnych hodnotení
- Vytváranie individuálnych plánov starostlivosti a plánov podpory
- Výzvy v procese plánovania

## **Kapitola 8: Podpora jednotlivcov a skupín pri prechode do komunity**

---

Prechod k starostlivosti a službám v rámci komunity neznamená iba fyzické premiestnenie ľudí zo sociálnych zariadení do nového bydliska alebo nového umiestnenia do starostlivosti. Tento presun je potrebné pripraviť s veľkou opatrnosťou, aby sa zabránilo opakovanej inštitucionalizácii a aby sa pre osoby, ktoré služby využívajú, dosiahli čo najlepšie výsledky. Kapitola 8 obsahuje konkrétne odporúčania na prípravu a podporu tohto procesu prechodu. Zdôrazňuje tiež, že je dôležité spolupracovať s opatrovateľmi a komunitami.

Kľúčové prvky:

- Podpora užívateľov služieb v priebehu prechodu
- Podpora opatrovateľov
- Práca s komunitami a zvládanie odporu proti prechode

### **Kapitola 9: Definovanie, monitorovanie a vyhodnocovanie kvality služieb**

---

Ako v období prechodu z inštitucionálnej starostlivosti ku komunitným službám, tak po začatí reálneho fungovania služieb bude rozhodujúce, aby sa praktiky z inštitucionálnej starostlivosti neopakovali aj v službách poskytovaných v rámci komunity. Táto kapitola ustanovuje kritériá, ktoré je možné použiť na meranie kvality služieb. Zdôrazňuje potrebu priebežného monitorovania a vyhodnocovania služieb a predstavuje spôsoby, ako možno užívateľa služieb zapojiť do uvedeného procesu.

Kľúčové prvky:

- Význam definovania štandardov kvality
- Zavádzanie štandardov na rôznych úrovniach verejnej správy
- Definovanie obsahu štandardov kvality
- Vytváranie politiky a stratégií na monitorovanie a vyhodnocovanie
- Kontrola a hodnotenie inštitucionálnej starostlivosti

### **Kapitola 10: Rozvoj ľudských zdrojov**

---

Existuje silný vzťah medzi kvalitou personálu a úspešným rozvojom a udrжанím kvalitných služieb v rámci komunity. Dostupnosť dobre vyškolených a motivovaných pracovníkov v komunite ovplyvňuje to, ako rýchlo je možné zaviesť nové služby a ako sa dá zabezpečiť, aby sa praktiky z inštitucionálnej starostlivosti neprenášali do komunitných služieb. Záverečná kapitola načrtáva proces rozvoja pracovníkov, ktorí môžu jednotlivé krajiny využiť pri prechode z inštitucionálnej komunitnú starostlivosť, aby tak zabezpečili udržanie poskytovania kvalitných služieb v komunite.

Kľúčové prvky:

- Plánovanie - identifikácia zručností, rolí a procesov
- Výber pracovníkov
- Vzdelávanie a rekvalifikácia

- Profesionálne hodnoty a etika odborníkov v sociálnej práci
- Prekážky v rozvoji ľudských zdrojov

## I. Úvod

### Účel a rozsah pôsobnosti Pokynov

Spoločné európske usmernenia na prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť (ďalej len „Usmernenia“) poskytujú praktické rady na proces realizácie trvalého prechodu z inštitucionálnej starostlivosti k alternatívam starostlivosti v rámci rodiny a v komunite u jednotlivcov, ktorí v súčasnosti žijú v inštitucionálnych zariadeniach, ale často bez adekvátnej podpory (pozri Kľúčové oznámenie č. 2 nižšie).

Usmernenia sú založené na európskej a medzinárodnej najlepšej praxi a boli vytvorené v spolupráci s poprednými európskymi združeniami zastupujúcimi deti, osoby so zdravotným postihnutím, organizácie podporujúce osoby s duševným ochorením, rodiny, seniorov a poskytovateľov služieb z verejného a neziskového sektora. Usmernenia sme konzultovali aj s vysoko postavenými štátnymi úradníkmi a takisto aj s množstvom úradníkov Európskej komisie, aby sme zaistili, že budú skutočne reagovať na potreby na miestnej a regionálnej úrovni. Odborníci na prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť nám prispeli radami ku konkrétnym aspektom Pokynov.

Od iných materiálov a publikácií o deinštitucionalizácii sa Usmernenia odlišujú skutočnosťou, že na vysvetlenie niektorých kľúčových princípov a prvkov prechodu z inštitucionálnej starostlivosti na život v komunite používajú prevažne neakademický jazyk. Môžu ich využívať tvorcovia politiky a držiteľia rozhodovacích právomocí na národnej, regionálnej a miestnej úrovni, ale aj inštitúcie EÚ, pri plánovaní a realizácii transformácie starostlivosti a podporných služieb, a ďalej pri uľahčení začlenenia detí, dospelých a starších ľudí s potrebou starostlivosti a/alebo podpory do spoločnosti. Usmernenia zdôrazňujú povinnosti a záväzky členských štátov a EÚ vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, z Dohovoru OSN o právach dieťaťa a z Európskeho dohovoru o ľudských právach. Ukazujú, ako môže proces opísaný v tomto dokumente pomôcť realizovať práva stanovené v dohovoroch.

#### **Kľúčové oznámenie č. 2: Alternatívy založené na službách a starostlivosti v rámci rodiny a komunity**

Kým názov Pokynov odkazuje na komunitné služby, chceli by sme zdôrazniť, že zahŕňa alternatívy inštitucionálnej starostlivosti realizované v rodine, a aj v rámci komunity. Toto má zásadný význam vo vzťahu k deťom v prípadoch, kde by starostlivosť realizovaná v rámci rodiny mala mať prioritu pred akýmkoľvek alternatívnym zabezpečením starostlivosti. Preto je, pokiaľ ide o deti, preferovanou terminológiou výraz ‚prechod z inštitucionálnej starostlivosti na starostlivosť a služby prebiehajúce v rámci rodiny a komunity‘.

## Ciele Pokynov:

- Zvýšiť povedomie na úrovni EÚ, pokiaľ ide o potrebu starostlivosti a/alebo podpory u rôznych skupín, a upozorniť na lepšiu kvalitu života, ktorú by ľudia mohli zažívať v bežnej spoločnosti.
- Ponúknuť odborné poradenstvo členským štátom, susedným krajinám a inštitúciám EÚ a zhromaždiť príklady dobrej praxe v oblasti prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť.
- Zdôrazniť individualizované prístupy pri navrhovaní a poskytovaní služieb starostlivosti a podpory.
- Podporiť členské štáty v plnom zapojení skupín užívateľov a tam, kde je to vhodné, aj ich rodín a opatrovateľov, rovnako ako ďalších zainteresovaných strán, napríklad poskytovateľov služieb, orgánov verejnej správy, občianskej spoločnosti, výskumníkov a ďalších sietí zapojených do realizácie zmien, a to jednak na svojom území, ale aj medzinárodne.
- Poukázať na potrebné zmeny v spoločnostiach, aby boli verejné služby, ako je zdravotná starostlivosť, školstvo, doprava, bývanie, atď., a to aj na komunitnej úrovni, inkluzívne a prístupné pre každého bez ohľadu na jeho postihnutie, stupeň závislosti alebo potreby súvisiace s jeho postihnutím.
- Ukazovať etickú, sociálnu, kultúrnu a ekonomickú hodnotu vysoko kvalitnej rodinnej a komunitnej starostlivosti a podpory.
- Zabezpečiť, aby v reakcii na súčasné i budúce potreby podporovali únijné i národné stratégie a mechanizmy financovania prechod z inštitucionálnej starostlivosti ku komunitným službám, a to vrátane prevencie a rodinnej starostlivosti o deti.

## Kto by si mal Usmernenia prečítať?

Usmernenia sú zamerané predovšetkým na politikov a osoby s rozhodovacími právomocami v Európskej únii a susedných krajinách, ktoré nesú zodpovednosť za poskytovanie starostlivosti a podporných služieb pre deti, osoby so zdravotným postihnutím a ich rodiny, ľudí s duševným ochorením a duševnými problémami a seniorov.

S cieľom umožniť plné sociálne začlenenie sa Usmernenia zameriavajú aj na politikov a vysokých štátnych úradníkov, ktorí sa zaoberajú inými oblasťami politiky, napríklad zdravotníctvom, bývaním, školstvom, kultúrou, zamestnanosťou a dopravou. Usmernenia je možné využiť na všetkých úrovniach, vrátane obcí a krajov zodpovedných za poskytovanie a správu služieb na lokálnej úrovni.

Usmernenia sú takisto určené na použitie úradníkmi Európskej komisie, ktorí sú zodpovední za dohľad nad využívaním štrukturálnych fondov a ďalších nástrojov financovania EÚ v členských štátoch a susedných krajinách, ako aj osobám zodpovednými za sociálnu politiku EÚ a vykonávanie sociálnej agendy. Mali by sa používať spoločne s *Manuálom o využívaní európskych fondov pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť* (ďalej len „Manuál“), ktorý je založený na návrhu Nariadenia o štrukturálnych fondoch v období 2014 - 2020.<sup>7</sup> Manuál poskytuje prehľad troch fáz riadenia štrukturálnych fondov - programovania, implementácie, monitorovania a hodnotenia - a vysvetľuje, čo v každej fáze musia urobiť

<sup>7</sup>

COM(2011) 615 final/2.



riadiace orgány, monitorovacie výbory a/alebo Európska komisia, aby sa zabezpečilo využívanie finančných prostriedkov EÚ na podporu rozvoja komunitných alternatív k inštitucionálnej starostlivosti.

Usmernenia sa zameriavajú na štyri skupiny užívateľov, ktoré sú bežne umiestňované do ústavnej starostlivosti:

- deti s postihnutím a bez postihnutia;
- osoby so zdravotným postihnutím;
- osoby s duševným ochorením;
- seniori.

Kedykoľvek je to možné, berú sa do úvahy všetky štyri skupiny užívateľov spoločne, aby boli Usmernenia používateľsky priaznivejšie. Avšak otázky týkajúce sa jednotlivých skupín používateľov sú v Manuáli riešené oddelene vzhľadom k reálnej situácii v praxi, keď je nevyhnutné uznať rozdiely medzi rôznymi skupinami a ich špecifickými požiadavkami na starostlivosť a/alebo podporu.

### **Ako Usmernenia používať**

Európska expertná skupina uznáva, že prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť je zložitý proces, pričom nie všetky krajiny začínajú v rovnakom východiskovom bode. Usmernenia sa preto zámerne vyhýbajú prístupu v štýle ‚krok za krokom postupujte nasledovným spôsobom, ... Namiesto toho predstavujú rôzne prvky procesu a ukazujú, ako sú vzájomne prepojené. Kým cieľom je, aby neboli príliš normatívne, poradie kapitol naznačuje možný východiskový bod na realizáciu reformy, t. j. vytvorenie stratégie a akčného plánu na základe vyhodnotenia aktuálnej situácie.

O tom, čo pri transformácii systému starostlivosti a podpory funguje a nefunguje, sa toho vie veľa; napriek tomu sa však jednotlivé krajiny často nepoučia zo skúsenosti iných krajín. Usmernenia sa zaoberajú aj určitými potenciálnymi rizikami, ale aj výzvami a prekážkami, ktoré bránia rozvoju vysokokvalitných služieb poskytovaných v komunite. Snáď pomôžu pri tvorbe budúcich plánov a opatrení.

### **Prečo sú Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím obsiahnuté v jednotlivých kapitolách?**

V každej kapitole je uvedený odkaz na príslušný článok alebo články Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (CRPD) a tiež na povinnosti, ktoré z toho vyplývajú pre účastníkov Dohovoru, teda jednotlivé štáty.<sup>8</sup> Hoci Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím nie je jediným medzinárodným ľudskoprávnym nástrojom, ktorý je pre Usmernenia relevantný (je ich oveľa viac; zoznam je uvedený v Kapitole 1), je to jediný nástroj, ktorý výslovne uznáva právo na nezávislý život v bežnej spoločnosti/komunite. Článok 19 (pozri nižšie) vyžaduje, aby štáty zabezpečili prístup osôb so zdravotným postihnutím ku komunitným službám „nevyhnutným na podporu života a začlenenie do bežnej spoločnosti a aby zabránili izolácii alebo segregácii od bežnej spoločnosti“. Toto

<sup>8</sup> Zoznam krajín, ktoré ratifikovali Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím a Opčný protokol, je k dispozícii na adrese: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166>

nemožno dosiahnuť, ak budú krajiny naďalej umiestňovať ľudí do inštitucionálnej starostlivosti.

Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím je relevantný pre širokú skupinu osôb: deti a dospelých so zdravotným postihnutím, osoby s duševným ochorením a staršie osoby s postihnutím. Je možné uviesť aj argument, že povinnosť zabezpečiť jednotlivcovi možnosť žiť v rámci bežnej spoločnosti s možnosťami voľby zodpovedajúcimi možnostiam voľby iných osôb, sa vzťahuje aj na iné skupiny, napríklad deti a starších ľudí bez postihnutia. „Aj keď nie všetky deti a staršie osoby žijúce v inštitúciách majú zdravotné postihnutie, nový prístup obsiahnutý v Dohovore o právach osôb so zdravotným postihnutím bude mať pravdepodobne dosah aj na príslušníkov iných skupín, ktorí sú umiestňovaní do ústavov. [...] Aj keď je Dohovor účelovo vytvorený pre osoby so zdravotným postihnutím, je článok 19 založený na právach, ktoré sa vzťahujú na každého.“<sup>9</sup> Je to preto, že Dohovor nevytvára nové práva - tieto práva boli vyhlásené už vo Všeobecnej deklarácii ľudských práv, v Medzinárodnom pakte o občianskych a politických právach a v ďalších dokumentoch - a je založený na zásadách univerzálnosti a nedeliteľnosti ľudských práv.

Tieto Usmernenia by preto mali jednotlivé krajiny a Európska únia používať ako nástroj na implementáciu Dohovoru.

### **Článok 19 - Nezávislý spôsob života a začlenenie do spoločnosti**

Zmluvné strany uznávajú rovnaké právo všetkých osôb so zdravotným postihnutím žiť v spoločnosti s rovnakými možnosťami voľby na rovnoprávnom základe s ostatnými, prijímú účinné a primerané opatrenia, ktoré umožnia plné využívanie tohto práva osobami so zdravotným postihnutím a ich plné začlenenie a zapojenie do spoločnosti a zabezpečia, aby

- a) osoby so zdravotným postihnutím mali možnosť zvoliť si miesto pobytu, ako aj to, kde a s kým budú žiť na rovnakom základe s ostatnými a aby neboli nútené žiť v určitom konkrétnom prostredí;
- b) osoby so zdravotným postihnutím mali prístup k celému spektru podporných služieb, či už domácich alebo pobytových a ďalších komunitných podporných služieb vrátane osobnej asistencie, ktoré sú nevyhnutné pre nezávislý život v spoločnosti a pre začlenenie sa do nej a ktoré zabraňujú izolácii a segregácii v spoločnosti;
- c) komunitné služby a zariadenia pre širokú verejnosť boli za rovnakých podmienok prístupné osobám so zdravotným postihnutím a aby zohľadňovali ich potreby.

### **Prečo sú Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach dieťaťa obsiahnuté v jednotlivých kapitolách?**

V Dohovore o právach dieťaťa sa uvádza, že „v záujme plného a harmonického rozvoja jeho osobnosti“ by dieťa malo „vyrastať v rodinnom prostredí, v atmosfére šťastia, lásky a porozumenia“. Okrem toho uvádza celý rad práv detí, ktoré súhrne znamenajú, že väčšina detí by mala žiť so svojou biologickou rodinou a byť v jej starostlivosti (články 9 a 7). Hlavnou povinnosťou rodičov je vychovávať svoje deti a povinnosťou štátu je podporovať

<sup>9</sup> OHCHR (2010) *Forgotten Europeans - Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: OHCHR, s. 7.

rodičov, aby boli schopní túto svoju povinnosť plniť (článok 18). Deti majú právo na ochranu proti poškodzovaniu a zneužívaniu (článok 19), na vzdelanie (článok 28) a na primeranú zdravotnú starostlivosť (článok 24), ale súčasne majú právo byť vychovávané vo svojej rodine. V prípadoch, keď ich rodina nemôže poskytnúť starostlivosť, ktorú potrebujú, ani pri zaistení zodpovedajúcej podpory zo strany štátu, má dieťa právo na náhradnú rodinnú starostlivosť (článok 20).<sup>10</sup> Deti s mentálnym alebo telesným postihnutím majú právo žiť v „podmienkach zabezpečujúcich dôstojnosť, podporujúcich sebadôveru a umožňujúcich aktívnu účasť dieťaťa v spoločnosti“ (článok 23).

### Prečo sú Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Európskeho dohovoru o ľudských právach obsiahnuté v jednotlivých kapitolách?

Účastníci Európskeho dohovoru o ľudských právach majú povinnosť zabezpečiť dodržiavanie ľudských práv pre všetky osoby vo svojej jurisdikcii.<sup>11</sup> Dohovor má veľký význam, pretože je právne záväzný a v prípade porušenia práva možno uvaliť sankcie.

Článok 3 uvádza, že „Nikto nesmie byť mučený alebo podrobovaný neľudskému alebo ponižujúcemu zaobchádzaniu alebo trestu“, a to bez výnimiek. Porušenie tohto článku môže nastať v prípade, keď má prax nejakej inštitúcie taký vplyv na život človeka, že sa dosiahne prahová hodnota.

Článok 8 Európskeho dohovoru o ľudských právach zaručuje právo na rešpektovanie súkromného a rodinného života a požaduje, aby bol akýkoľvek zásah do tohto práva zo strany verejného orgánu opodstatnený tým, že je v súlade so zákonom a v demokratickej spoločnosti nevyhnutný. Tento článok môže byť použitý napríklad v prípadoch, keď sú deti ľubovoľne oddeľované od svojich rodín, alebo ak umiestnenie zasahuje do schopnosti dieťaťa alebo dospelého zostať v kontakte so svojou rodinou.

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

<sup>11</sup> Článok 1.

## Európska expertná skupina pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť (ďalej len „Skupina“)

Usmernenia a sprievodné publikácie (Manuál a modul Školenia) boli vytvorené Európskou expertnou skupinou pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť. Táto skupina, predtým známa ako Ad hoc expertná skupina pre prechod z inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú starostlivosť, bola zvolaná vo februári 2009 vtedajším komisárom pre zamestnanosť a sociálne záležitosti Vladimírom Špidlom, aby riešila problémy reformy inštitucionálnej starostlivosti v Európskej únii. Jej vytvoreniu predchádzali dve hlavné správy financované Komisiou, ktoré sa týkali inštitucionalizácie detí a zdravotne postihnutých dospelých v EÚ - *Included in Society*<sup>12</sup> a *Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs*<sup>13</sup>.

Skupinu tvoria organizácie zastupujúce deti, rodiny, zdravotne postihnuté osoby, organizácie podporujúce osoby s duševným ochorením, poskytovatelia služieb zo štátneho i neziskového sektora, verejné orgány a medzivládne organizácie. Sú to tieto organizácie: COFACE (Confederation of Family Organisations in the EU), EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities), EDF (European Disability Forum), ENIL/ECCL (European Network on Independent Living/European Coalition for Community Living), ESN (European Social Network), Eurochild, Inclusion Europe, Lumos, MHE (Mental Health Europe), OHCHR (Úrad vysokého komisára OSN pre ľudské práva, európsky regionálny úrad - Office of the High Commissioner for Human Rights, Europe Regional Office) a UNICEF.<sup>14</sup>

Na konci roka 2009 uverejnila Skupina vplyvnú správu: Spoločné základné zásady deinštitucionalizácie spolu s odporúčaniami pre členské štáty a Európsku komisiu. *Správu Ad-hoc expertnej skupiny o prechode z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť* schválil komisár Špidla a bola preložená do všetkých jazykov EÚ.<sup>15</sup> Od svojho zverejnenia využilo túto Správu niekoľko vlád pri príprave stratégií a akčných plánov, a takisto aj mimovládne organizácie (MVO)<sup>16</sup> a ostatní obhajcovia života v komunite. Jedným z kľúčových odporúčaní tejto správy, ktoré privítal najmä komisár Vladimír Špidla a iní úradníci ES, bolo vytvorenie Pokynov, ktoré by prakticky vysvetlili, ako realizovať prechod z inštitucionálnej starostlivosti na život v komunite, a poukázali na hlavné problémy a možné riešenia.

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

<sup>13</sup> *Správa DECLOC*.

<sup>14</sup> Krátko pred dokončením týchto Pokynov sa k skupine pripojila Európska federácia národných organizácií pracujúcich s bezdomovcami (European Federation of National Organisations Working with the Homeless, FEANTSA).

<sup>15</sup> Správa je k dispozícii v anglickom jazyku na adrese <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes>, prípadne na vyžiadanie aj v iných jazykoch.

<sup>16</sup> V niektorých krajinách označované ako charitatívne alebo neziskové organizácie.

## II. Uvedenie do situácie

V inštitúciách po celej Európe žije viac ako jeden milión detí a dospelých.<sup>17</sup> Inštitúcie boli kedysi považované za najlepší spôsob starostlivosti o ohrozené deti, deti v akútnom ohrození a dospelých s rôznymi potrebami podpory. Dôkazy však jasne preukázali, že inštitucionálna starostlivosť vždy poskytuje horšie výsledky z hľadiska kvality života ako kvalitné služby v komunite a často vedie k celoživotnému sociálnemu vylúčeniu a segregácii.<sup>18</sup> Vedecký výskum ukazuje, že aj relatívne krátke umiestnenie v inštitúcii môže u veľmi malých detí negatívne ovplyvniť vývoj mozgu a mať celoživotné následky na ich psychickú pohodu a správanie.<sup>19</sup> Z týchto dôvodov a v dôsledku prijatia Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, prijatia Dohovoru o právach dieťaťa a ďalších ľudskoprávných nástrojov sa inštitucionalizácia čoraz viac považuje za zlú stratégiu a za porušovanie ľudských práv.

Rozvoj kvalitných komunitných služieb je nevyhnutnou podmienkou reálneho dodržiavania ľudských práv a dobrej kvality života pre všetkých tých, ktorí potrebujú starostlivosť a/alebo podporu. Všetky európske krajiny majú povinnosť zabezpečiť, aby každé dieťa mohlo zažívať životnú úroveň zodpovedajúcu jeho fyzickému, duševnému a sociálnemu vývoju,<sup>20</sup> a ďalej majú povinnosť rešpektovať zásady, že všetky deti by mali vyrastať v rodinnom prostredí, v atmosfére šťastia, lásky a porozumenia.<sup>21</sup> Navyše, článok 8 Európskeho dohovoru o ľudských právach zaručuje právo na rešpektovanie súkromného a rodinného života pre všetkých občanov. Inštitucionalizácia v akomkoľvek veku do tohto práva zasahuje. Zdravotne postihnuté osoby majú právo žiť nezávisle a byť začlenené do bežnej spoločnosti.<sup>22</sup> Toto právo, zakotvené v Dohovore o právach osôb so zdravotným postihnutím, sa vzťahuje na každého bez ohľadu na jeho vek, schopnosti alebo povahu jeho postihnutia alebo duševného ochorenia. To znamená, že každý by mal mať možnosť žiť a zúčastňovať sa na živote v komunite, ktorú si vyberie. Každý by mal byť zapojený do rozhodovania o starostlivosti a/alebo podpore, ktorú dostáva, a mať maximálnu kontrolu nad vlastným životom. Táto vízia o tom, čo môžu ľudia v živote dosiahnuť, ak sa im poskytujú primeraná podpora, by mala byť ústredným momentom národných, regionálnych a miestnych plánov na prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť.<sup>23</sup>

Mnoho krajín sa už pustilo do procesu transformácie spôsobu poskytovania starostlivosti a podpory pre deti a dospelých a nahradilo časť svojich inštitucionalizovaných zariadení na dlhodobý pobyt, prípadne všetky tieto zariadenia, službami poskytovanými v rámci rodiny a službami v rámci komunity. Výzvou v tomto procese sa ukazuje nutnosť zabezpečiť, aby nové systémy starostlivosti a podpory rešpektovali práva, dôstojnosť, potreby a prania

<sup>17</sup> Deti a dospelí so zdravotným postihnutím (vrátane duševne chorých osôb). Údaje sú z územia EÚ a Turecka, prevzaté zo *Správy DECLOC*.

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

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

<sup>20</sup> Dohovor OSN o právach dieťaťa, článok 27.

<sup>21</sup> Preambula Dohovoru Organizácie Spojených národov o právach dieťaťa.

<sup>22</sup> Dohovor OSN o právach dieťaťa, článok 19.

<sup>23</sup> *Správa DECLOC*, s. 52.

každého jednotlivca a jeho rodiny.<sup>24</sup> Niektoré z lekcí, ku ktorým sa v priebehu rokov dospelo: význam vízie, potreba zapojenia občianskej spoločnosti, potreba stmelenia všetkých zainteresovaných strán a rozhodujúca úloha leadershipu pri riadení tohto procesu.

## Vízia pre zmenu

*„Kľúčovými ingredienciami pre úspešné nahradenie inštitucionálnej starostlivosti starostlivosťou komunitnou je národný (alebo možno regionálny) rámec stratégie a podrobné miestne plány na prenos starostlivosti mimo inštitúcie a do dobre pripravenej komunity, oboje by malo vychádzať z ambiciózných, ale realistických vízií toho, ako by mali vyzeráť budúce životy jednotlivých ľudí.“<sup>25</sup>*

Krajiny, ktoré prešli z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť<sup>26</sup>, zistili, že strategická vízia celostnej reformy je v tomto procese jedným z najdôležitejších faktorov. Táto vízia sa bude v ideálnom prípade vytvárať centrálnou vládou, musí však zahŕňať všetky zúčastnené strany v systéme, od miestnych úradov až po organizácie zastupujúce užívateľov služieb. Mala by obsahovať stimuly na zmenu a podporovať príklady dobrej praxe. Patria medzi ne také opatrenia, ako je napríklad zastavenie výstavby nových inštitúcií a presmerovanie zdrojov z inštitúcií do poskytovania podporných služieb v komunite.<sup>27</sup>

## Zapojenie užívateľov a poskytovateľov

Je rozhodujúce, aby vláda pri vytváraní strategickej vízie spolupracovala s ľuďmi, ktorí budú služby využívať, s organizáciami, ktoré ich zastupujú, a ich rodinami. Aj keď je dôležité zapojiť poskytovateľov služieb, mali by byť práva a názory užívateľov služieb vždy na prvom mieste. V krajinách, v ktorých sa vlády zaviazali prejsť od systémom inštitucionálnej starostlivosti k systému komunitnej podpory, sa tak často stalo vďaka reakcii na volanie týchto kľúčových zainteresovaných účastníkov po reforme.

Nato, aby sa v procese reformy zotrvalo, majú kľúčovú úlohu organizácie zastupujúce deti, zdravotne postihnuté osoby, osoby s duševným ochorením a seniorov. Úplný prechod z inštitucionálnej starostlivosti na komunitné služby môže trvať roky a je pravdepodobné, že štátna správa a miestna samospráva sa v priebehu tohto procesu obmení. Existuje nebezpečenstvo, že nová vláda nebude pokračovať v reforme, prípadne že sa vráti k starému systému. Silné a odhodlané hnutia občianskej spoločnosti môžu vrátiť proces späť správnym smerom a zabezpečiť, aby bol realizovaný podľa plánu. Dôležitým aspektom úlohy občianskej spoločnosti je lobovať za mnohostrannú podporu pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť, čím sa minimalizujú dosahy obmien v štátnej správe a miestnej samospráve.

<sup>24</sup> Vo väčšine prípadov tvorí hlavnú podpornú sieť v živote jednotlivca rodina, preto by mala byť tiež zapojená do rozhodovania o poskytovanej starostlivosti a/alebo podpore. Je však nutné uvedomiť si, že existujú prípady, keď sú záujmy rodiny v rozpore so záujmom užívateľa služieb, prípadne že môžu existovať ďalšie dôvody, prečo by sa rodina nemala do tohto procesu zapájať. Hlavná pozornosť by sa mala vždy sústrediť na záujmy užívateľa služieb a na jeho potreby a prania.

<sup>25</sup> Správa DELOC, s. 52.

<sup>26</sup> V Európe sú za lídrov v tejto oblasti považované škandinávske krajiny (najmä Švédsko) a Spojené kráľovstvo. Pokiaľ ide o dlhodobú starostlivosť o seniorov, v rozvoji komunitných služieb dosiahli niektoré krajiny, napríklad Dánsko, veľký pokrok.

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



## Zapojenie zainteresovaných strán

Je dôležité, aby v priebehu procesu plánovania nebola žiadna zainteresovaná strana považovaná za prekážku alebo brzdu.<sup>28</sup> Skôr je rozhodujúce, aby všetci tí, ktorí sú na jednej lodi, vrátane užívateľov služieb, rodín, poskytovateľov služieb a personálu, miestnych úradov, odborov a miestnych komunít, pristúpili k riešeniu problémov a vyvráteniu mýtov. Budovanie spoločnej vízie inklúzie rôznych skupín do spoločnosti a práva žiť nezávisle je dôležitým krokom na dosiahnutie tohto cieľa. Prijatie tohto prístupu zaistí, že proces bude miestna komunita považovať za jej vlastný, čo by malo viesť k silnému odhodlaniu zlepšiť životy ľudí.

## Vedenie v riadení zmeny

V krajinách, ktoré dosiahli v prechode na komunitné služby značný pokrok, bol význam leadershipu absolútne rozhodujúci.<sup>29</sup> Zložitosť procesu a rôznorodosť zainteresovaných strán môžu viesť k únavě z reorganizácie; k rozčarovaniu, pokiaľ ide o zmenu, a k nedostatku motivácie pre podporu tejto zmeny. Preto je na presadzovanie zmeny veľmi potrebný politický a odborne silný leadership na rôznych úrovniach. Dobré vodcovstvo je charakteristické svojou ochotou spolupracovať v partnerstve s ostatnými. V procese, v ktorom možno očakávať odpor a konflikt, môžu dobrí lídri riadiť reformu a vyjednávať s ostatnými, bez toho bude potrebné ustupovať z hlavných cieľov.

Krajiny môžu v rámci podpory leadershipu poskytovať rôzne stimuly, napríklad inovačné granty na podporu tých, ktorí sú ochotní nové iniciatívy hľadať.<sup>30</sup>

### **Kľúčové oznámenie č. 3: Desať ponaučení o tom, ako dosiahnuť komunitný život<sup>31</sup>**

1. Zaisťte, aby sa bojovníci za život v komunite podieľali na vedení iniciatívy k zmene.
2. Prístupujte k potrebám a preferenciám ľudí ako k stredobodu plánovania.
3. Rešpektujte skúsenosti a úlohy rodiny.
4. Vytvorte skutočnú domácu a individualizovanú podporu pre každého jednotlivca.
5. Zamerajte sa na dosiahnutie kvalitných služieb a zabezpečenie toho, aby ľudia mohli viesť svoj život bezpečne.
6. Angažujte a ďalej rozvíjajte kvalifikovaných pracovníkov služieb.
7. Vytvorte široké partnerstvo zamerané na dosiahnutie zmeny.
8. Vypracujte jasný plán a časový harmonogram na vytvorenie komunitných služieb potrebných nato, aby bola každá inštitúcia nadbytočná.
9. Investujte do efektívneho informovania všetkých, ktorých sa to týka, vrátane ľudí v komunitách, kam sa budú ľudia z inštitúcií presúvať.
10. Podporujte každého človeka pri jeho prechode do komunitného života.

<sup>28</sup> *tamtiež*, s. 15.

<sup>29</sup> *tamtiež*, ss. 17-18.

<sup>30</sup> Príkladom môže byť Genio Trust v Írsku: <http://www.genio.ie/>

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

### III. Definícia kľúčových výrazov

#### 1. ‚Inštitúcia‘

Chápanie pojmu ‚inštitúcia‘ alebo ‚inštitucionálna starostlivosť‘ sa líši v závislosti od právneho a kultúrneho rámca danej krajiny. Z tohto dôvodu používajú Usmernenia rovnaké poňatie inštitúcie ako Ad-hoc správa.<sup>32</sup> Skôr než definovanie inštitúcie podľa veľkosti, t. j. podľa počtu obyvateľov, odkazovala Ad-hoc správa na ‚inštitucionálnu kultúru‘. Za ‚inštitúciu‘ preto môžeme považovať akúkoľvek rezidenčnú starostlivosť, kde:

- sú obyvatelia izolovaní od širšej komunity a/alebo nútení žiť spoločne;
- obyvatelia nemajú dostatočnú kontrolu nad svojím životom a nad rozhodnutiami, ktoré sa ich týkajú, a
- požiadavky samotnej organizácie sa často uprednostňujú pred individuálnymi potrebami jednotlivých užívateľov zariadení.

Súčasne je veľkosť dôležitým faktorom pri vytváraní nových služieb v rámci komunity. Menšie a osobnejšie usporiadanie života ďaleko pravdepodobnejšie zaistí príležitosti pre možnosť voľby a sebaurčenia užívateľov služieb<sup>33</sup> a pre poskytovanie služieb na základe potreby. Pri vytváraní stratégií na prechod z inštitucionálnej starostlivosti na komunitné služby obmedzujú niektoré krajiny maximálne počty užívateľov, ktorí môžu byť ubytovaní v rovnakom prostredí, napríklad obmedzia počet obyvateľov v byte alebo dome.<sup>34</sup> Tento prístup môže pomôcť zabezpečiť, aby sa v nových službách znova nevytvárala inštitucionálna kultúra.

Je však potrebné poznamenať, že malá veľkosť ubytovania nie je sama o sebe zárukou odstránenia inštitucionálnej kultúry v prostredí. Existuje celý rad ďalších faktorov, ako sú možnosti voľby, ktoré majú užívatelia služieb, úroveň a kvalita poskytovanej podpory, zapojenie do komunity a používané systémy zabezpečenia kvality, ktoré majú vplyv na kvalitu služieb. V niektorých prípadoch môžu byť ľudia nútení do podstupovania určitej liečby, aby prístup k službám v komunite získali.<sup>35</sup> V takýchto prípadoch potom prevláda inštitucionálna kultúra aj napriek tomu, že samotná služba nemusí mať inštitucionálny charakter.

#### 1.1. Inštitúcie pre ľudí s duševným ochorením

Inštitúcie v odbore psychiatria sú v mnohých ohľadoch odlišné od inštitúcií sociálnej starostlivosti a ďalších typov inštitúcií určených pre dlhodobý pobyt iných skupín užívateľov.

<sup>32</sup> Správa Ad-hoc expertnej skupiny.

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

<sup>34</sup> Napríklad vo Švédsku je komunitné ubytovanie prispôbené tak, aby mohlo pojať maximálne šesť samostatných jednotiek alebo bytov, a musí byť umiestnené v bežných budovách. (Pozri Townsley, R. et al (2010), *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. Brussels: ANED, s. 19).

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



Pobytové zariadenia pre ľudí s duševným ochorením sú zvyčajne prevažne lekárskeho charakteru. Často ide o psychiatrické liečebne alebo psychiatrické jednotky vo všeobecných nemocniciach prevádzkované zdravotníckym personálom. Prijatie prebieha na základe psychiatrickej diagnózy a liečba je tiež lekárska, vedú ju psychiatri a ďalší zdravotníci. Okrem toho sú inštitúcie pre ľudí s duševným ochorením často zdravotnícke zariadenia alebo sa prevádzkujú z rozpočtov pre zdravotníctvo, nie z rozpočtov pre sociálne služby. Malo by existovať jasné rozlíšenie medzi psychiatrickou liečbou ako formou poskytovania služieb zdravotnej starostlivosti, a medzi inštitucionalizovaním ako formou sociálnej liečby voči alebo proti ľuďom s duševným ochorením. Jedným z hlavných dôvodov inštitucionalizácie je nedostatok sociálnych služieb v komunite, čo vedie k diskriminácii a sociálnemu vylúčeniu ľudí s duševným ochorením.

## 1.2. Inštitúcie pre deti

V smerniciach OSN o náhradnej starostlivosti o deti nie je uvedená žiadna definícia ‚inštitúcií‘; v texte uvedených Smerníc sa prirovnávajú k ‚veľkým pobytovým zariadeniam‘.<sup>36</sup>

Na základe Smerníc OSN a pri neexistencii všeobecne prijímanej definície navrhuje organizácia Eurochild definovanie inštitúcií pre deti ‚ako (často veľké) pobytové zariadenia, ktoré nie sú *skoncentrované* okolo potrieb dieťaťa ani blízko jeho rodiny a vykazujú vlastnosti typické pre inštitucionálnu kultúru (odosobnenie, nemenný režim, kolektívne zaobchádzanie, sociálny odstup, závislosť, nedostatok osobnej zodpovednosti, atď.). Organizovaný režim, neosobná štruktúra a vysoký počet detí na opatrovateľa sú ďalšími spomínanými charakteristikami.

Pri rozhodovaní o tom, čo je inštitúcia, skúma UNICEF to, ‚či deti majú pravidelný kontakt so svojimi rodičmi alebo inými rodinnými príslušníkmi alebo primárnymi opatrovateľmi a či sú pod ich ochranou a či je u väčšiny detí v týchto zariadeniach pravdepodobné, že tu zostanú na dobu neurčitú‘. Uznávajú však, že žiadna definícia nezahŕňa všetko a závisí od kontextu jednotlivých krajín.<sup>37</sup>

Existujú rôzne typy inštitúcií pre deti, vrátane ‚dojčenských ústavov‘, kde sú zvyčajne umiestňované batoláta a malé deti vo veku do štyroch rokov, ‚detské domovy‘ a ‚internáty‘.<sup>38</sup> Inštitúcie pre deti sú tiež označované ako ‚sirotince‘, a to aj napriek tomu, že väčšina detí v nich umiestňovaných nie sú sirotami.<sup>39</sup>

V mnohých krajinách sú inštitúcie pre deti rozdelené medzi rôzne ministerstvá a často vykazujú typické znaky práve toho ministerstva, ktoré ich prevádzkuje.<sup>40</sup> Dojčenské ústavy často spadajú pod ministerstvá zdravotníctva a sú svojím charakterom lekárske zariadeniami. Detské domovy hlavného prúdu a internátne školy pre zdravotne postihnuté deti zvyčajne prevádzkuje ministerstvo školstva a často sa zameriavajú predovšetkým na vzdelávanie. Zdravotne postihnuté deti obvykle spadajú pod ministerstvá sociálnych vecí. V

<sup>36</sup> Smernica OSN o náhradnej starostlivosti o deti. United Nations (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children*. New York: United Nations, para 23.

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

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

<sup>39</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

<sup>40</sup> *tamtiež*

niektorých krajinách sa tieto deti umiestňujú do inštitúcií pre dospelých so zdravotným postihnutím a ich ochrana pred poškodením vyplývajúcim z tohto usporiadania je zaistená len veľmi mizivo.

Fragmentácia inštitúcií pre deti medzi jednotlivé ministerstvá má často za následok rozdelenie súrodeneckých skupín a pravidelné prechody z jedného inštitučného zariadenia do druhého.<sup>41</sup>

## **2. ‚Deinštitucionalizácia‘**

Kedykoľvek je to možné, vyhýbajú sa tieto Usmernenia používaniu výrazu ‚deinštitucionalizácia‘, pretože je často chápaný jednoducho ako zatvorenie inštitúcií. Tam, kde sa výraz deinštitucionalizácia používa, odkazuje na proces budovania širokej škály služieb v komunite, vrátane prevencie, vďaka ktorým sa odstráni potreba existencie inštitucionálnej starostlivosti.

UNICEF definuje deinštitucionalizáciu ako „celý proces plánovania transformácie, zmenšovanie a/alebo uzatváranie rezidenčných inštitúcií pri súčasnom zavádzaní širokej škály iných služieb starostlivosti o deti regulovaných štandardmi založenými na právach a zameraných na výsledky.“<sup>42</sup>

## **3. ‚Komunitné služby‘**

V smernici odkazuje pojem ‚komunitné služby‘ alebo ‚komunitná starostlivosť‘ na celé spektrum služieb, ktoré umožňujú jednotlivcovi žiť v komunite, a pokiaľ ide o deti, ktoré mu umožňujú vyrastať v rodinnom prostredí, teda nežiť v inštitúcii. To zahŕňa celý rad bežných služieb, ako je napríklad podpora bývania, zdravotná starostlivosť, vzdelávanie, zamestnanie, kultúra a voľný čas, ktoré by mali byť prístupné každému bez ohľadu na povahu jeho postihnutia alebo požadovaný stupeň podpory. Tento pojem odkazuje tiež na špecializované služby, ako je napríklad osobná asistencia pre zdravotne postihnuté osoby, odľahčovacia starostlivosť a ďalšie. Okrem toho zahŕňa tento pojem rodinnú starostlivosť a starostlivosť rodinného typu o deti, vrátane náhradnej rodinnej starostlivosti a preventívnych opatrení na včasnú intervenciu a podporu rodiny.

Komunitné služby sú podrobnejšie opísané v kapitole 5.

## **4. ‚Prevencia‘**

‚Prevencia‘ je neoddeliteľnou súčasťou procesu prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť.

V prípade detí zahŕňa širokú škálu prístupov, ktoré podporujú rodinný život a zabraňujú tomu, aby bolo potrebné umiestniť dieťa do náhradnej starostlivosti, teda inými slovami oddeľovať ho od jeho najbližšej alebo širšej rodiny alebo iného opatrovateľa.<sup>43</sup>

<sup>41</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

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

<sup>43</sup> Save the Children UK (2007), *Child Protection and Care Related Definitions*, s. 11.

U dospelých prevencia odkazuje na širokú škálu podporných služieb pre jednotlivcov a ich rodiny, ktoré majú za cieľ zabrániť potrebe inštitucionalizácie. Vo vzťahu k starším ľuďom je potrebné zamerať sa na prevenciu chorôb a straty funkčnosti a na obnovu nezávislosti. Prevencia by mala zahŕňať bežné i špecializované služby (pozri príklady v kapitole 5.).

## 5. „Náhradná starostlivosť“

„Náhradná starostlivosť“ odkazuje na starostlivosť poskytovanú deťom, ktoré nemajú možnosť byť v starostlivosti svojich rodičov. Neodkazuje na alternatívy inštitucionálnej starostlivosti, pretože náhradná starostlivosť môže zahŕňať aj inštitúcie pre deti.

Náhradná starostlivosť je tiež definovaná ako „formálne alebo neformálne umiestnenie, kedy je dieťa v starostlivosti mimo domova aspoň na jednu noc, či už na základe rozhodnutia súdu alebo správneho orgánu, alebo riadne povereného subjektu, alebo z podnetu dieťaťa, jeho rodiča alebo rodičov alebo primárnych opatrovateľov, alebo spontánne na základe rozhodnutia poskytovateľa starostlivosti v prípade neprítomnosti rodičov. Patrí sem neformálna pestúnska starostlivosť zo strany rodiny alebo nepríbuzných osôb, umiestnenie vo formálnej pestúnskej starostlivosti, iné formy rodinnej starostlivosti a starostlivosti rodinného typu, bezpečné miesta na poskytovanie starostlivosti deťom v krízovej situácii, tranzitné strediská v krízových situáciách, ostatné zariadenia na krátkodobú a dlhodobú pobytovú starostlivosť vrátane domovov rodinného typu a podporované nezávislé bývanie pre deti“.<sup>44</sup>

V smerniciach OSN neexistuje žiadna výslovná definícia toho, čo odlišuje „rodinnú starostlivosť“ od „starostlivosti rodinného typu“, aj keď oba typy starostlivosti sa považujú za odlišné od rezidenčnej starostlivosti. Pri vytváraní komunitných služieb pre deti môžu byť užitočné definície uvedené ďalej.<sup>45</sup>

Rodinná starostlivosť	Starostlivosť rodinného typu
Takéto usporiadanie, kedy je dieťa umiestnené v domácom prostredí rodiny, ktorej hlava bola zvolená a pripravená na poskytovanie takejto starostlivosti a ktorá je pri poskytovaní takejto starostlivosti finančne a nefinančne podporovaná.	Usporiadanie, v ktorom je o deti postarané v malých skupinách, a to spôsobom a za podmienok, ktoré sa podobajú podmienkam v rodine, s jednou alebo viacerými konkrétnymi rodičovskými postavami ako opatrovateľmi, ale nie v bežnom domácom prostredí takýchto osôb.

## 6. „Nezávislé bývanie“

### Svedectvo č. 1: Nezávislé bývanie

„Čo pre mňa znamená nezávislé bývanie? Myslím, že je to veľmi hlboká, otázka meniaci život, a znamená veľa vecí. Predpokladám, že by som mohol povedať, že zmenilo môj život, a viem tiež, že zmenilo životy mnohých iných osôb so zdravotným postihnutím, s ktorými

<sup>44</sup> tamtiež, s. 2.

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

som sa stretol [...]. Myslím, že je veľmi dôležité oznámiť to posolstvo ľuďom, ktorí nie sú závislí od druhých, od ich podpory v každodennom živote. Mne však nezávislé bývanie dalo život, prácu (pracoval som na mnohých miestach) a príležitosti aj možnosť robiť veci, ktoré robiť chcem, rovnako ako ich môžete robiť vy. Myslím, že s obmedzeniami, ako mám ja, s takýmto ťažkým postihnutím, to znamená slobodu. Znamená to pre mňa slobodu, robiť to, čo robiť chcem, kedy chcem, robiť to tak, ako ja chcem, pretože mám okolo seba ľudí, ktorí ma podporujú v tom, aby som to tak mohol robiť.<sup>46</sup>

Termín ‚nezávislé bývanie‘ sa vo vzťahu k zdravotne postihnutým osobám a seniorom často nahrádza výrazom ‚bývanie v komunite‘ alebo ‚komunitné bývanie‘. Neznamená však ‚robiť veci pre seba‘ ani ‚byť sebestačným‘. Nezávislé bývanie odkazuje na to, že ľudia sú schopní vybrať si a rozhodovať sa o tom, kde budú žiť, s kým budú žiť a ako si zorganizujú svoj každodenný život. To si vyžaduje:

- prístupnosť budov a prostredia;
- prístupnú dopravu;
- dostupnosť technických (kompenzačných) pomôcok;
- dostupnosť informácií a komunikácie;
- prístup k osobnej asistencii aj ku koučingu v životného štýlu a práci; a
- prístup ku komunitným službám.<sup>47</sup>

Tiež to znamená rešpekt k rodinným opatrovateľom a podporu pre nich, vrátane potreby pomôcť udržať im alebo zlepšiť kvalitu ich života.<sup>48</sup>

V prípade detí sa výraz nezávislé bývanie používa ako odkaz na ‚usporiadanie života formou podporovaného bývania‘ a týkalo by sa len detí vo veku od 16 rokov. Ide o usporiadanie, v ktorom sú deti a mladí ľudia ubytovaní v komunite, žijú samostatne alebo v domove pre malý počet detí, kde sú povzbudzovaní a je im umožnené získať potrebné zručnosti na nezávislé bývanie a život.<sup>49</sup>

## 7. ‚Skupiny užívateľov‘ a ‚rodiny užívateľov‘

Usmernenia sa zaoberajú štyrmi ‚skupinami užívateľov‘:

- deťmi (s postihnutím a bez postihnutia);
- osobami so zdravotným postihnutím;
- osobami s duševným ochorením;
- seniormi.

<sup>46</sup> Citát Johna Evansa OBE, člena Expertnej skupiny pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť, v rámci Spoločného výboru pre ľudské práva. Joint Committee of Human Rights (2012), *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living*. London: House of Lords, House of Commons s.10.

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

<sup>48</sup> Pozri COFACE, European Charter for Family carers (Európska charta rodinných opatrovateľov), dostupná na adrese: <http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/>

<sup>49</sup> Cantwell, Nigel *op. cit.*

V Dohovore OSN o právach dieťaťa sa dieťa definuje ako „každá ľudská bytosť mladšia ako osemnásť rokov, pokiaľ podľa právneho poriadku, ktorý sa na dieťa vzťahuje, nie je plnoletosť dosiahnutá skôr“.<sup>50</sup>

Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím definuje ‚osoby so zdravotným postihnutím‘ tiež ako osoby, „ktoré majú dlhodobé telesné, mentálne, intelektuálne alebo zmyslové postihnutia, ktoré v súčinnosti s rôznymi prekážkami môžu brániť ich plnému a účinnému zapojeniu do života spoločnosti na rovnakom základe s ostatnými.“<sup>51</sup>

Pojem ‚osoby s duševným ochorením‘ sa vzťahuje na tie osoby, ktoré boli psychiatricky diagnostikované a liečené. Aj keď sú tieto osoby v Dohovore o právach osôb so zdravotným postihnutím zahrnuté do definície osôb so zdravotným postihnutím, je potrebné poznamenať, že mnoho z nich sa ako osoby so zdravotným postihnutím neidentifikuje. V týchto Pokynoch by sa však výraz ‚osoby so zdravotným postihnutím‘ mal chápať tak, že zahŕňa aj osoby s duševným ochorením.

Na úrovni OSN neexistuje žiadna prijatá definícia seniorov. Avšak podľa Svetovej zdravotníckej organizácie sa vo vyspelom svete ako staršia osoba alebo senior definuje človek vo veku od 65 rokov.<sup>52</sup> Je potrebné poznamenať, že pravdepodobnosť zdravotného postihnutia sa s vekom zvyšuje.<sup>53</sup> V dôsledku toho si podskupina ‚veľmi starých osôb‘ zaslúži osobitnú pozornosť.<sup>54</sup>

Je dôležité uvedomiť si, že deliaca čiara medzi onými štyrmi užívateľskými skupinami môže byť miestami neostrá, keď napríklad výraz ‚deti‘ odkazuje ako na deti so zdravotným postihnutím, tak aj na deti bez postihnutia, alebo výraz ‚osoby so zdravotným postihnutím‘ odkazuje aj na osoby vo veku od 65 rokov, a naopak.

Na mnohých miestach sa pri odkazovaní na používateľov služieb odkazuje tiež na rodinu (a ošetrojúcich rodinných príslušníkov). V Smernici sa tento výraz používa v širšom slova zmysle, a to nielen ako odkaz na rodičov alebo manželov, ale aj na partnerov, súrodencov, deti a príslušníkov širšej rodiny.

---

<sup>50</sup> Dohovor OSN o právach dieťaťa, článok 1.

<sup>51</sup> Dohovor Organizácie spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím, článok 1.

<sup>52</sup> World Health Organisation, *Definition of an older or elderly person*,

<http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html>

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

<sup>54</sup> *tamtiež*, s.15.

## IV. Prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť

### Kapitola 1: Dôvody rozvoja komunitných alternatív inštitucionálnej starostlivosti

Táto kapitola načrtáva dôvody prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť na európskej i medzinárodnej úrovni. Spadajú sem ľudské práva a hodnoty, politické záväzky a vedecké a ekonomické dôkazy. Účelom tejto kapitoly je poskytnúť vládám dôkazy na podporu deinštitucionalizácie a ukázať im, prečo je to správny krok a ako je možné využiť ju nielen v prospech ľudí, ktorých sa zmeny týkajú, ale tiež v prospech spoločnosti ako celku. Vlády a ostatné zúčastnené strany môžu z týchto poznatkov čerpať a postaviť na nich svoju argumentáciu pre prechod na komunitnú starostlivosť a súčasne s tým vybudovať celospoločenské prijatie deinštitucionalizácie na základe kontextu svojej krajiny.

#### Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím

Článok 19 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím stanovuje právo ľudí so zdravotným postihnutím „žiť v spoločenstve s možnosťami voľby na rovnoprávnom základe s ostatnými“ a požaduje, aby štáty zabezpečili, aby zdravotne postihnuté osoby „mali prístup k službám poskytovaným v domácom prostredí, pobytovým a ďalším komunitným podporným službám vrátane osobnej asistencie, ktorá je nevyhnutná pre nezávislý spôsob života a začlenenie do spoločnosti a zabránenie izolácii alebo segregácii“.<sup>55</sup> Deti so zdravotným postihnutím musia mať prístup k všetkým ľudským právam a základným slobodám „na rovnakom základe s ostatnými deťmi“.<sup>56</sup> Za účelom vykonávania týchto práv musia štáty, ktoré sú zmluvnou stranou Dohovoru, „prijatť všetky príslušné legislatívne, správne a iné opatrenia“ a „zdržať sa akéhokoľvek konania alebo postupu, ktoré je v rozpore s týmto dohovorom.“<sup>57</sup>

#### Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach dieťaťa

Článok 18 zaväzuje štáty, ktoré sú zmluvnou stranou Dohovoru, aby zabezpečili rodičom potrebnú pomoc pri plnení ich rodičovských povinností a aby zodpovedajúcim spôsobom rozvíjali služby. V prípade, že rodičia nie sú schopní zabezpečiť zodpovedajúcu starostlivosť o dieťa, má dieťa právo na náhradnú rodinnú starostlivosť.<sup>58</sup>

#### Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Európskeho dohovoru o ľudských právach

Článok 8 zaručuje každému právo na rešpektovanie jeho súkromného a rodinného života, obydliá a korešpondencie a akýkoľvek zásah musí byť jednak nevyhnutný, jednak aj primeraný.

<sup>55</sup> Dohovor Organizácie spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím, článok 19.

<sup>56</sup> *tamtiež*, článok 7.

<sup>57</sup> Dohovor Organizácie spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím, článok 4 (Všeobecné záväzky).

<sup>58</sup> Článok 20.

## 1. PREVLÁDANIE INŠTITUCIONÁLNEJ STAROSTLIVOSTI V EURÓPE

### 1.1. Zdravotne postihnuté osoby a osob s duševným ochorením

Zásadná štúdia<sup>59</sup> financovaná Európskou komisiou zistila, že v inštitúciách žije v 25 európskych krajinách takmer 1,2 milióna ľudí so zdravotným postihnutím<sup>60</sup>. Najväčšou zistenou skupinou klientov boli ľudia s mentálnym postihnutím; druhou najväčšou skupinou bola kombinácia ľudí s mentálnym postihnutím a ľudí s duševným ochorením. Vzhľadom na to, že bolo veľmi ťažké získať komplexné národné údaje, malo by sa toto číslo považovať iba za údaj o celkovom počte osôb v inštitucionálnej starostlivosti.

### 1.2 Deti

Národný prieskum vykonávaný organizáciou Eurochild<sup>61</sup> zdôraznil nedostatok konzistentných a porovnateľných údajov o deťoch v náhradnej starostlivosti v Európe. Jedným z dôvodov tejto situácie je používanie rôznych definícií podľa typu náhradnej starostlivosti. Pobytové zariadenie môže zahŕňať:

- internátne školy;
- špeciálne školy;
- dojčenské ústavy;
- domovy pre deti s mentálnym alebo telesným postihnutím;
- domovy pre deti s poruchami správania;
- ústavy pre mladých páchatelov trestných činov;
- domovy následnej starostlivosti.

Štúdia však odhaduje, že v štátnej/verejnej starostlivosti je, v 30 európskych krajinách, približne jeden milión detí.

Ďalšie (hoci obmedzené) údaje sú k dispozícii aj z iných zdrojov. Svetová zdravotnícka organizácia (WHO) vykonala prieskum v 33 európskych krajinách a zistila, že v ústavnej starostlivosti je v nich 23 099 detí mladších ako tri roky. Zatiaľ čo toto číslo predstavuje v priemere 11 detí na každých 10 000 detí, v niektorých krajinách bol tento pomer oveľa vyšší, až v rozmedzí od 31 do 60 detí vo veku do troch rokov umiestnených v inštitucionálnej starostlivosti. Iba štyri krajiny zahrnuté do prieskumu mali nastavenú stratégiu poskytovania pestúnskej starostlivosti prednostne pred inštitucionálnou starostlivosťou u všetkých detí do piatich rokov prijatých do starostlivosti. Odhad pre širší región WHO Európa a stredná Ázia (47 z 52 krajín) je, že v rezidenčných inštitúciách pre deti je bez rodičov umiestnených 43 842 detí mladších ako tri roky.<sup>62</sup>

Hoci sa uvádza, že počet detí v inštitucionálnej starostlivosti vo východnej Európe a v bývalom Sovietskom zväze (región CEE/CIS) klesá, UNICEF varoval, že ak sa zohľadní pokles pôrodnosti, potom je podiel detí v inštitucionálnej starostlivosti v skutočnosti vyšší.<sup>63</sup> Zdôraznil tiež, že najmä deti so skutočným alebo predpokladaným postihnutím „čelia

<sup>59</sup> Správa DECLOC, s. 27.

<sup>60</sup> Členské štáty EÚ a Turecko.

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

<sup>62</sup> Browne, K. *op. cit.*, s. 3-4.

<sup>63</sup> UNICEF *op. cit.* (2010), s. 5.

vyššiemu riziku ako ostatné, že budú umiestnené do inštitucionálnej starostlivosti a zostanú v nej dlhodobo, mnohé z nich po celý život.“<sup>64</sup>

### 1.3 Seniori

Pokiaľ je nám známe, nie sú dostupné žiadne komplexné údaje o počte seniorov v inštitucionálnej starostlivosti v Európe alebo vo svete. Podiel ľudí starších ako 65 rokov, ktorí sa v Európskej únii dostávajú do takejto starostlivosti, je v priemere 3,3 percenta. S 9,3 percentami má najvyšší podiel osôb (vo veku 65 a viac rokov) v dlhodobej rezidenčnej starostlivosti Island. Ekonomická komisia OSN pre Európu (UNECE) odhaduje, že severské európske krajiny poskytujú podporu najvyššiemu podielu „slabých starých osôb“ na základe modelu decentralizovaných, verejne poskytovaných služieb domácej starostlivosti. Nórsko, Fínsko, Švédsko a Švajčiarsko vykazujú podiel užívateľov rezidenčnej starostlivosti medzi 5 a 7 percentami. Vo všetkých krajinách UNECE, pre ktoré sú údaje k dispozícii, je podiel užívateľov rezidenčnej dlhodobej starostlivosti oveľa nižší ako počet príjemcov domácej starostlivosti.<sup>65</sup>

Výskum v regióne Stredná a východná Európa/Spoločenstvo nezávislých štátov ukázal, že starší ľudia sa tradične spoliehali na podporu rodiny, ktorá sa po rozpade Sovietskeho zväzu znížila. V dôsledku toho, a tiež kvôli klesajúcim dôchodkom, zostalo mnoho starších ľudí bez príjmu a bez podpory. To viedlo k zvýšeniu počtu starších ľudí v inštitucionálnej starostlivosti.<sup>66</sup>

Pokiaľ ide o osoby so zdravotným postihnutím, zásadná európska štúdia ukázala, že pravdepodobnosť umiestnenia do inštitucionálnej starostlivosti sa s vekom zvyšuje. To vysvetľuje, prečo v niektorých krajinách, kde takéto členené údaje existujú, žije v inštitucionálnej starostlivosti viac žien ako mužov (vzhľadom na to, že viac žien žije dlhšie ako muži).<sup>67</sup> Táto štatistika zdôrazňuje hlavný problém v poskytovaní podpory: pretože sa čoraz viac ľudí s komplexnými potrebami dožíva staroby, sú pre naplnenie ich potrieb nevyhnutné dodatočné služby. Spolu s predlžovaním dlhovekosti obyvateľov a nástupom demencie a ďalších obmedzujúcich zdravotných problémov kladie táto skutočnosť značný tlak na národné, regionálne a miestne úrady, sociálne služby a odvetvie zdravotnej starostlivosti.

#### **Kazuistika č. 1: Prevaha inštitucionálnej starostlivosti v Európe**

Zatiaľ čo všetky strategické dokumenty zdôrazňujú, že domáca starostlivosť je oveľa vhodnejšia ako starostlivosť inštitucionálna, len veľmi málo stimulov dosiahlo požadované zvýšenie verejných výdavkov na integrovanú komunitnú starostlivosť, na zlepšenie koordinácie spolupráce medzi sektorom zdravotníctva a sociálnej starostlivosti a na ďalšie znižovanie rezidenčnej starostlivosti pre seniorov. S výnimkou Dánska, kde bola výstavba domov s opatrovateľskou službou zakázaná zákonom na konci osemdesiatych rokov 20.

<sup>64</sup> *tamtiež*, s. 27.

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

<sup>66</sup> Davis, R. *op. cit.*, s. 15-16.

<sup>67</sup> Townsley, R. et. al. *op. cit.*, s. 25.



storočia, utracajú všetky členské štáty EÚ prevažnú časť svojich rozpočtov na dlhodobú starostlivosť za inštitucionálnu starostlivosť. Zatiaľ čo sa dosiahol značný pokrok v oblasti adaptácie obytných domov tak, aby sa stali viac užívateľsky orientovanými a prispôbili sa potrebám starostlivosti a podpory pre jednotlivých obyvateľov a ich potreby, niektoré krajiny ešte stále budujú veľké opatrovateľské domy pre viac ako 250 obyvateľov. Dánsky príklad ukazuje, že môže trvať aj niekoľko desaťročí, kým sa štruktúra usporiadania pretransformuje, pretože mnoho opatrovateľských domov postavených pred rokom 1985 doteraz transformovaných nebolo.<sup>68</sup>

## 2. POLITICKÝ ZÁVÄZOK NA ROZVOJ KOMUNITNÝCH ALTERNATÍV K INŠTITUCIONÁLNEJ STAROSTLIVOSTI

### 2.1 Európsky právny a politický rámec

Na európskej a medzinárodnej úrovni existuje veľká politická odhodlanosť realizovať prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť pre všetky skupiny užívateľov. Táto časť zdôrazňuje kľúčové štandardy dohodnuté na európskej a medzinárodnej úrovni, ktoré vyžadujú, aby krajiny rozvíjali komunitné služby ako alternatívu k inštitucionálnej starostlivosti.

#### 2.1.1 Európska únia

Tabuľka 1: Politický záväzok na úrovni Európskej únie

Dokument	Relevantnosť vo vzťahu k Pokynom	Dotknuté skupiny užívateľov
<b>Charta základných práv Európskej únie</b>	Stanovuje právo zdravotne postihnutých osôb (článok 26) a starších osôb (článok 25) žiť nezávisle a ďalej potrebu konať v najlepšom záujme dieťaťa vo všetkých úkonoch týkajúcich sa detí (článok 24). Zahrnuté sú tiež práva na účasť na živote spoločnosti, rovnako ako právo na sociálnu, kultúrnu a profesijnú integráciu, a to s ohľadom na ich význam pre dosiahnutie dôstojného a nezávislého života. <sup>69</sup>	Všetky skupiny užívateľov
<b>Stratégia Európa 2020</b>	Jedným z cieľov tejto stratégie je znížiť počet ľudí žijúcich v chudobe a sociálnom vylúčení v EÚ o 20 miliónov. Na dosiahnutie tohto cieľa zriadila Európska komisia ako jednu zo svojich hlavných iniciatív Európsku platformu na boj proti chudobe (ďalej len „Platforma“) a sociálnemu vylúčeniu. Vzhľadom na to, že	Všetky skupiny užívateľov

<sup>68</sup> Wiener Krankenanstaltenverbund/KAV (2011) Geschäftsbericht 2010 inklusive Wiener Spitalskonzept 2030 und Wiener Geriatriekonzept. Wien: [www.kav.at](http://www.kav.at)

<sup>69</sup> Vzhľadom na to, že charta je neoddeliteľnou súčasťou európskych zmlúv, sú tieto práva pre inštitúcie EÚ právne záväzné a porušovania týchto práv môže byť právne napadnuté na Európskom súdnom dvore.

	<p>chudoba patrí v krajinách prechádzajúcich obdobím ekonomickej transformácie medzi základné faktory pri umiestňovaní detí do inštitucionálnej starostlivosti,<sup>70</sup> musí ísť proces rozvoja komunitných služieb ruka v ruke s ďalšími opatreniami na boj proti chudobe a za sociálne začlenenie.</p> <p>Vedenie Platformy a Európy 2020 stavia na už skôr vytvorenom systéme koordinácie a vzájomného učenia sa medzi členskými štátmi vo forme otvorenej metódy koordinácie v oblasti sociálnej ochrany a sociálneho začlenenia (sociálna OMK). Tieto procesy EÚ môžu pomôcť zvýšiť povedomie, monitorovať pokrok a uľahčiť vzájomné učenie prostredníctvom európskeho semestra, vzájomného hodnotenia a diskusie v rámci Výboru pre sociálnu ochranu.</p> <p>Platforma sa zameriava aj na prístup k bývaniu. Ten je obzvlášť dôležitý pre zdravotne postihnutých ľudí, pretože tradičný trh s bývaním nerieši ich potreby z hľadiska prístupnosti. Je tiež dôležitý pre deti, pretože mnoho rodín je nútených umiestniť svoje deti do inštitúcie z dôvodu problémov s bývaním.</p>	
<p><b>Európska stratégia na pomoc osobám so zdravotným postihnutím 2010 - 2020</b><sup>71</sup></p>	<p>Táto stratégia predstavuje rámec pre činnosť na podporu národných aktivít na úrovni Európskej únie. Cieľom tejto stratégie je dosiahnutie plnej účasti osôb so zdravotným postihnutím na živote spoločnosti tým, že im budú poskytované kvalitné komunitné služby vrátane osobnej asistencie. V súvislosti s tým plánuje Európska komisia podporu národných aktivít zameraných na dosiahnutie prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť. Tieto aktivity zahŕňajú:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• využívanie štrukturálnych fondov a Fondu na rozvoj vidieka na vzdelávanie pracovných síl;</li> <li>• prispôbenie sociálnej infraštruktúry,</li> <li>• rozvoj programov na financovanie osobnej asistencie,</li> <li>• podporu dobrých pracovných podmienok</li> </ul>	<p>Ľudia so zdravotným postihnutím (deti aj dospelí) Ľudia s duševným ochorením</p>

<sup>70</sup>

Browne, K. *op. cit.*, s. 7.

<sup>71</sup>

COM(2010) 636 final, s. 6.

	<p>pre profesionálnych opatrovateľov; a</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• podporu pre rodiny a neformálnych opatrovateľov.</li> </ul> <p>Táto stratégia tiež plánuje zvýšiť informovanosť o situácii ľudí so zdravotným postihnutím v inštitúciách, najmä o situácii detí a seniorov.</p> <p>Okrem tejto stratégie má EÚ aj Pakt o duševnom zdraví a pohode<sup>72</sup> a práve pracuje na vytváraní jednotnej akcie o duševnom zdraví a pohode, ktorá bude v rámci jedného zo svojich cieľov zahŕňať aj rozvoj komunitných služieb a sociálno-inkluzívnych prístupov k duševnému zdraviu.</p>	
<b>Navrhované nariadenia o štrukturálnych fondoch na obdobie rokov 2014 - 2020</b> <sup>73</sup>	Navrhované Nariadenia uvádzajú prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť ako tematickú prioritu. Uvádzajú, že na uľahčenie tohto procesu by sa mal využívať najmä Európsky fond regionálneho rozvoja a Európsky sociálny fond. (Využitie štrukturálnych fondov je podrobnejšie uvedené v komplementárnom manuáli k Pokynom.)	Všetky skupiny užívateľov
<b>Európska charta práv a povinností starších osôb vyžadujúcich dlhodobú starostlivosť a pomoc</b> <sup>74</sup>	Chartu vypracovala skupina organizácií z desiatich krajín s podporou Európskeho programu DAPHNE III. Jej cieľom je vytvoriť spoločný referenčný rámec, ktorý možno využiť v celej Európskej únii na podporu blaha a dôstojnosti starších ľudí závislých od starostlivosti. Charta prichádza so sprievodcom pre opatrovateľov, poskytovateľov dlhodobej starostlivosti, poskytovateľov sociálnych služieb a tvorcov stratégií a politiky. Obsahuje návrhy a odporúčania na uvádzanie Charty do praxe.	Starší ľudia

### 2.1.2 Rada Európy

Na úrovni Rady Európy je možné nájsť podporu práva žiť v spoločenstve a zúčastňovať sa na živote spoločnosti v Európskej sociálnej charte (revidovanej), v Odporúčaniach Výboru ministrov a uzneseniach Parlamentného zhromaždenia. Toto právo má tiež silnú podporu komisára pre ľudské práva. Okrem toho niekoľko rozsudkov Európskeho súdu pre ľudské práva odsúdilo okolnosti okolo umiestňovania jednotlivcov do inštitucionálnej starostlivosti.

<sup>72</sup> Pozri [http://ec.europa.eu/health/ph\\_determinants/life\\_style/mental/docs/pact\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf)

<sup>73</sup> COM(2011) 615 final/2.

<sup>74</sup> Pozri: [http://www.age-platform.eu/images/stories/Final\\_European\\_Charter.pdf](http://www.age-platform.eu/images/stories/Final_European_Charter.pdf)

**Tabuľka 2: Podpora v Rade Európy pre právo na život v komunite a na participáciu v nej**

Dokument	Relevantnosť vo vzťahu k Pokynom	Dotknuté skupiny užívateľov
<p><b>Európska sociálna charta (revidovaná)<sup>75</sup></b></p>	<p>Revidovaná Charta stanovuje „právo osôb so zdravotným postihnutím na nezávislosť, sociálnu integráciu a účasť na živote spoločnosti“ a požaduje, aby zmluvné strany prijali nevyhnutné opatrenia na naplnenie tohto práva (článok 15). Práva dieťaťa sú stanovené v článkoch 16 a 17, v ktorých sa uvádza, že je dôležité podporovať rodinný život a právo dieťaťa vyrastať v „prostredí, ktoré podporuje úplný rozvoj jeho osobnosti a jeho fyzických a duševných schopností“.</p> <p>Význam rozvoja komunitných služieb pre staršie osoby je zdôraznený v článku 23 revidovanej charty, ktorá vyžaduje, aby zmluvné strany zaviedli potrebné opatrenia, ktoré majú „umožniť starším osobám, aby si slobodne zvolili životný štýl a viedli ako dlho chcú a môžu nezávislý život v im známom prostredí, poskytnutím bývania primeraného ich potrebám a ich zdravotnému stavu alebo poskytnutím dostatočnej podpory na prispôsobenie ich bývania [a] zdravotnej starostlivosti a služieb potrebných vzhľadom na ich stav.“</p>	<p>Všetky skupiny užívateľov</p>
<p><b>Akčný plán Rady Európy pre oblasť zdravotného postihnutia 2006 - 2015<sup>76</sup></b></p>	<p>Akčná línia č. 8 akčného plánu vyzýva členské štáty, aby „zabezpečili koordinovaný prístup pri poskytovaní kvalitných podporných komunitných služieb, ktoré umožnia ľuďom s postihnutím žiť vo svojich komunitách a zvýšia kvalitu ich života“. Prierezové opatrenia zamerané na deti a mládež so zdravotným postihnutím vyžaduje, aby príslušné orgány starostlivo vyhodnotili potreby detí so zdravotným postihnutím a ich rodín „s cieľom</p>	<p>Ľudia so zdravotným postihnutím (vrátane detí a starších ľudí)</p> <p>Ľudia s duševným ochorením</p>

<sup>75</sup> Rada Európy, Európska sociálna charta (revidovaná), 1996. Vykonávacie správy a kolektívne sťažnosti v rámci Európskej sociálnej charty (revidovanej) posudzuje Európsky výbor pre sociálne práva a na ich základe vypracúva odporúčania pre zmluvné štáty Charty.

<sup>76</sup> Odporúčanie Rec (2006) 5

	<p>poskytovať podporné opatrenia, ktoré deťom umožňujú vyrastať so svojimi rodinami, byť začlenené do života komunity a do miestneho života detí a aktivít“. Podobne aj časť akčného plánu zameraná na starnutie osôb so zdravotným postihnutím navrhuje prijatie koordinovaných opatrení, ktoré by im umožnili „zostať v čo najväčšej miere v ich komunite“.</p>	
<p><b>Uznesenie Parlamentného zhromaždenia o prístupe k právam pre osoby so zdravotným postihnutím a o ich plnom a aktívnom zapojení do spoločnosti</b></p>	<p>Uznesenie vyzýva členské štáty, aby „... sa zaviazali k procesu deinštitucionalizácie tým, že zreorganizujú služby a prerozdedia zdroje z inštitúcií do komunitných služieb“. <sup>77</sup></p>	<p>Ľudia so zdravotným postihnutím (deti aj dospelí)</p> <p>Ľudia s duševným ochorením</p>
<p><b>Odporúčanie Výboru ministrov týkajúce sa deinštitucionalizácie a komunitného bývania detí so zdravotným postihnutím</b> <sup>78</sup></p>	<p>V odporúčaní sa uvádza, že krajiny by už nemali deti umiestňovať do inštitucionálnej starostlivosti. Uvádza rad opatrení, ktoré by sa mali prijať, aby sa realizoval prechod na komunitnú starostlivosť, vrátane vytvorenia „národného akčného plánu a harmonogramu [...], ktorými by sa vyradilo umiestňovanie do inštitucionálnej starostlivosti a tieto formy starostlivosti boli nahradené komplexnou sieťou usporiadania bývania v rámci spoločenstva. Komunitné služby by sa mali rozvíjať a integrovať s ostatnými prvkami komplexných programov, aby deti so zdravotným postihnutím mohli žiť v spoločenstve.“ <sup>79</sup></p>	<p>Deti so zdravotným postihnutím</p>
<p><b>Odporúčanie Výboru ministrov o právach detí žijúcich v inštitúciách</b> <sup>79</sup></p>	<p>Toto Odporúčanie stanovuje základné zásady umiestňovania detí do inštitucionálnej starostlivosti, ich práva v čase pobytu v rezidenčnej starostlivosti, ako aj pokyny a štandardy kvality, ktoré by mali byť brané do úvahy. Medzi zásadami uvádza toto Odporúčanie, že „by sa mali v maximálnej možnej miere poskytovať preventívne</p>	<p>Deti</p>

<sup>77</sup> Uznesenie 1642 (2009), odsek 8.1.

<sup>78</sup> CM/Rec(2010)2, para. 20.

<sup>79</sup> CM/Rec(2005)5.

	opatrenia na podporu detí a rodín v súlade s ich špeciálnymi potrebami“. Ďalej uvádza, že „umiestnenie dieťaťa by malo zostať výnimkou a primárnym cieľom by mali byť najlepšie záujmy dieťaťa a jeho úspešná a čo najvčasnejšia sociálna integrácia či reintegrácia“.	
<b>Odporúčanie Výboru ministrov o detských právach a sociálnych službách priateľských k deťom a rodinám<sup>80</sup></b>	Odporúčanie sa týka „práv detí v plánovaní, poskytovaní a vyhodnocovaní sociálnych služieb“ a zdôrazňuje, že sociálne služby by sa mali prispôbiť potrebám týchto detí a ich rodín. Vyzýva členské štáty, aby vypracovali „programy na deinštitucionalizáciu [...] v koordinácii s úsilím o zvýšenie rodinnej a komunitnej starostlivosti, najmä u detí vo veku do troch rokov a u detí so zdravotným postihnutím“.	Deti
<b>Dokument komisára Rady Európy pre ľudské práva</b>	Vo svojom dokumente o ľudských právach a zdravotnom postihnutí Komisar odporučil, aby štáty rozvíjali potrebné služby v komunite, zastavili prijímanie do inštitúcií a „namiesto toho prideliť dostatočné zdroje na poskytovanie primeraných služieb zdravotnej starostlivosti, rehabilitácie a sociálnych služieb v komunite“. <sup>81</sup> Ukazovatele monitorovania realizácie práva na život v komunite sú stanovené v dokumente z roku 2012 o práve osôb so zdravotným postihnutím žiť nezávisle a byť začlenení do spoločnosti. <sup>82</sup>	Ľudia so zdravotným postihnutím (deti aj dospelí)  Ľudia s duševným ochorením

Zatiaľ čo sa Európsky súd pre ľudské práva doteraz nezaoberal dôvodmi, prečo určitá krajina nerozvíja komunitné alternatívy k inštitucionálnej starostlivosti, v mnohých prípadoch už riešil prípady, v ktorých umiestnenie do inštitucionálnej starostlivosti predstavovalo zbavenie osobnej slobody podľa článku 5 Európskeho dohovoru o ochrane ľudských práv. V prípade *Shtukaturov v. Rusko*<sup>83</sup> napríklad súd zistil, že žalobca bol obmedzený, vzhľadom na to, že bol „niekoľko mesiacov držaný v nemocnici, nemohol slobodne odísť a jeho kontakty so svetom boli závažne obmedzené“. Bolo irelevantné, že jeho umiestnenie do inštitúcie bolo podľa vnútroštátneho práva legálne.<sup>84</sup>

<sup>80</sup> CM/Rec2011(12).

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

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

<sup>83</sup> [2008] ECHR 44009/05.

<sup>84</sup> 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*

Rovnako v prípade *Stanev v. Bulharsko*<sup>85</sup> súd zistil, že žalobca bol „držaný“ v zariadení sociálnej starostlivosti v rozpore s článkom 5 EDĽP. Okrem toho súd zistil, že bol vystavený ponižujúcemu zaobchádzaniu v rozpore s článkom 3 EDĽP tým, že bol viac ako sedem rokov nútený žiť v nehygienických a nevyhovujúcich podmienkach.<sup>86</sup>

V inom prípade, *Kutzner v. Nemecko*,<sup>87</sup> skúmal súd dodatočnú podporu, ktorá by sa mala poskytovať osobám so zdravotným postihnutím tak, aby boli schopné starať sa o svoje deti. Súd zistil, že odobratie detí rodičom s ľahkým mentálnym postihnutím porušuje ustanovenia článku 8 (právo na rešpektovanie súkromného a rodinného života), pretože neexistujú dostatočné dôvody pre taký závažný zásah do rodinného života rodičov. Dôležité je, že súd považuje akt oddeľovania detí od ich rodičov za to „najextrémnejšie opatrenie“.<sup>88</sup>

Práva obsiahnuté v článku 8 nie sú absolútne. Zásah je nutné považovať za „nevyhnutný v demokratickej spoločnosti“, alebo musí spĺňať jednu z ďalších výnimiek uvedených v tomto článku. Preto musí byť rozhodnutie o odobratí dieťaťa z rodiny oprávnené vo vzťahu k sledovanému cieľu.<sup>89</sup> Pri odoberaní detí od rodičov je štát povinný zabezpečiť, aby tento zásah bol naozaj potrebný a primeraný; ak je dieťa ohrozené, potom môže byť zásah *nevyhnutný*; avšak prijaté opatrenia musia byť *primerané* situácii. Napríklad umiestňovanie detí do inštitúcií iba zo sociálnych dôvodov je porušením práva na rodinný život.<sup>90</sup>

V prípade *Wallová a Walla v. Česká republika* bolo päť detí týchto rodičov umiestnených do detského domova z dôvodu nevhodného bývania. Európsky súd pre ľudské práva však zistil, že aj keď tento aspekt môže byť relevantný, neexistoval žiadny problém so schopnosťou rodičov vychovávať svoje deti. Štát sa mal snažiť rodinu skôr podporovať, nie prijať také drastické opatrenie.<sup>91</sup>

## 2.2 Medzinárodný právny a politický rámec

Tabuľka 3: Medzinárodný právny a politický rámec

Dokument	Relevantnosť vo vzťahu k Pokynom	Skupina užívateľov
<b>Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím</b>	Článok 19 stanovuje právo ľudí so zdravotným postihnutím „žiť v spoločnosti s možnosťami voľby na rovnoprávnom základe s ostatnými“ a požaduje, aby štáty zabezpečili, aby osoby so	Ľudia so zdravotným postihnutím (deti aj dospelí)

*Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services.* London: European Coalition for Community Living, p. 46. Ďalej len „*Wasted Lives Report*“.

<sup>85</sup> [2012] ECHR 36760/06.

<sup>86</sup> Mental Disability Advocacy Centre (2012) *Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling*, dostupné na adrese:

[http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe\\_s\\_highest\\_human\\_rights\\_court\\_issues\\_landmark\\_disability\\_rights\\_ruling](http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling)

<sup>87</sup> [2002] ECHR 46544/99.

<sup>88</sup> *Wasted Lives Report*, s. 47.

<sup>89</sup> Havelka a ďalší v. Česká republika [2007] ECHR 23499/06.

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

<sup>91</sup> *tamtiež*.

	<p>zdravotným postihnutím „mali prístup k službám poskytovaným v domácom prostredí, pobytoým a ďalším komunitným podporným službám vrátane osobnej asistencie, ktorá je nevyhnutná na nezávislý spôsob života a začlenenie sa do spoločnosti a zabránenie izolácie alebo segregácie“.<sup>92</sup> Deti so zdravotným postihnutím musia mať prístup k všetkým ľudským právam a základným slobodám „na rovnakom základe s ostatnými deťmi“.<sup>93</sup></p>	<p>Ľudia s duševným ochorením</p>
<p><b>Zásady OSN na ochranu osôb s duševným ochorením a na zlepšenie starostlivosti o psychické zdravie</b></p>	<p>Zásady ochrany osôb s duševným ochorením stanovuje, že každá osoba s duševným ochorením má právo „žiť a pracovať podľa svojich možností v spoločnosti“.</p>	<p>Ľudia s duševným ochorením</p>
<p><b>Odporúčania Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO)</b></p>	<p>WHO vyzvala na pokračujúci odklon od používania psychiatrických liečební a ústavov pre dlhodobú starostlivosť smerom k poskytovaniu komunitnej starostlivosti. Argumentom je, že komunitná starostlivosť prináša lepšie výsledky, pokiaľ ide o kvalitu života, že lepšie rešpektuje ľudské práva a je nákladovo efektívnejšia ako inštitucionálna starostlivosť. WHO tiež zdôraznila význam prepojenia so sektorom bývania a zamestnanosti.<sup>94</sup></p>	<p>Ľudia s duševným ochorením</p>
<p><b>Dohovor OSN o právach dieťaťa</b></p>	<p>Preambula uvádza, že „v záujme plného a harmonického rozvoja jeho osobnosti“ by dieťa malo „vyrastať v rodinnom prostredí, v atmosfére šťastia, lásky a porozumenia“. Okrem toho uvádza celý rad práv detí, ktoré súhrne znamenajú, že väčšina detí by mala žiť so svojou biologickou rodinou a byť v jej starostlivosti (články 9 a 7). Hlavnou povinnosťou rodičov je vychovávať svoje deti a povinnosťou štátu je podporovať rodičov, aby boli schopní túto svoju povinnosť plniť (článok</p>	<p>Deti</p>

<sup>92</sup> Dohovor Organizácie spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím, článok 19.

<sup>93</sup> Dohovor Organizácie spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím, článok 7.

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



	<p>18). Deti majú právo na ochranu proti poškodzovaniu a zneužívaniu (článok 19), na vzdelanie (článok 28) a na primeranú zdravotnú starostlivosť (článok 24), ale súčasne majú právo byť vychovávané vo svojej rodine. V prípadoch, keď ich rodina nemôže poskytnúť starostlivosť, ktorú potrebujú, ani pri zaistení zodpovedajúcej podpory zo strany štátu, má dieťa právo na náhradnú rodinnú starostlivosť (článok 20).<sup>95</sup> Deti s mentálnym alebo telesným postihnutím majú právo žiť v „podmienkach zabezpečujúcich dôstojnosť, podporujúcich sebadôveru a umožňujúcich aktívnu účasť dieťaťa v spoločnosti“ (článok 23).</p>	
<p><b>Smernica OSN o náhradnej starostlivosti o deti</b></p>	<p>Smernice požadujú, aby v krajinách, v ktorých ešte stále existujú inštitúcie, „sa v nadväznosti na stratégiu celkovej deinštitucionalizácie vytvorili iné možnosti a stanovili jasné zámery a ciele vedúce k postupnej eliminácii týchto zariadení.“<sup>96</sup> Dodávajú, že akékoľvek rozhodnutia o vytvorení nových inštitúcií by malo plne zohľadňovať ciele a stratégiu deinštitucionalizácie.</p> <p>Smernice takisto zdôrazňujú skutočnosť, že odobratie detí zo starostlivosti vlastnej rodiny „by sa malo považovať za posledné možné riešenie a kedykoľvek je to možné, malo by byť len dočasné a uskutočniť sa na čo najkratšiu možnú dobu.“<sup>97</sup> Pokiaľ ide o malé deti, predovšetkým tie vo veku do troch rokov, náhradná starostlivosť by sa im mala poskytovať v rodinnom prostredí. Výnimky z tejto zásady by sa mali povoliť, iba ak ide o riešenie naliehavej situácie či umiestnenie „na vopred určený a veľmi krátky čas, po ktorom sa podľa plánu dieťa opäť vráti do svojej rodiny, alebo keď má byť po umiestnení realizované iné vhodné dlhodobé riešenie.“<sup>98</sup></p>	<p>Deti</p>
<p><b>Odporúčania Výboru pre práva</b></p>	<p>Výbor odporúča, aby štáty „investovali do foriem náhradnej starostlivosti a podporovali</p>	<p>Deti</p>

<sup>95</sup>

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

<sup>96</sup>

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

<sup>97</sup>

*tamtiež*, odsek 14.

<sup>98</sup>

*tamtiež*, odsek 22.

<p><b>dieťaťa</b></p>	<p>formy náhradnej starostlivosti, ktoré môžu zaistiť bezpečnosť, kontinuitu starostlivosti a lásky a príležitosti pre malé deti vytvárať si dlhodobé citové väzby založené na vzájomnej dôvere a rešpekte, napríklad prostredníctvom pestúnskej starostlivosti, adopcie a podpory pre členov širšej rodiny.<sup>99</sup> Výbor tiež vyzval štáty, aby vytvorili programy pre deinštitucionalizáciu detí so zdravotným postihnutím, pričom by ukončili umiestňovanie do inštitucionálnej starostlivosti a nahradili tieto formy starostlivosti „komplexnou sieťou komunitných služieb a starostlivosti“.<sup>100</sup></p> <p>Pokiaľ ide o prevenciu, Výbor objasnil, že „deti so zdravotným postihnutím majú najlepšiu starostlivosť a prospievajú vo svojom vlastnom rodinnom prostredí, za predpokladu, že rodina je vo všetkých aspektoch adekvátne zaistená“. Medzi príklady služieb na podporu rodiny zdôraznené Výborom patrí „vzdelávanie rodičov a súrodencov, a to nielen pokiaľ ide o postihnutie a jeho príčiny, ale tiež s ohľadom na jedinečné fyzické a duševné požiadavky každého dieťaťa; psychologická podpora, ktorá je citlivá na záťaž a ťažkosti zasahujúce rodiny s deťmi so zdravotným postihnutím; hmotná podpora vo forme zvláštnych príplatkov aj vo forme spotrebného materiálu a potrebného vybavenia [...] nevyhnutných na to, aby dieťa so zdravotným postihnutím mohlo žiť dôstojným, sebestačným životným štýlom a mohlo byť plne začlenené v rodine a spoločenstve“.<sup>101</sup></p>	
<p><b>Európska deklarácia WHO o zdraví detí a mladých ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodín</b><sup>102</sup></p>	<p>Deklarácia zdôrazňuje negatívny dosah pobytových inštitučných zariadení na zdravie a rozvoj detí a dospelých a vyzýva k nahradeniu inštitúcií vysoko kvalitnou komunitnou podporou.</p>	<p>Deti so zdravotným postihnutím</p>

<sup>99</sup> OHCHR op.cit., s. 38.

<sup>100</sup> *tamtiež*, s. 39.

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

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

<p><b>Odporúčania Výboru pre hospodárske, sociálne a kultúrne práva</b></p>	<p>Vo všeobecnom komentári Výbor uvádza, že „vnútroštátne politiky by mali pomáhať starším ľuďom aj naďalej žiť v ich vlastných domovoch tak dlho, ako je to možné prostredníctvom obnovy, rozvoja a zlepšenia ich bývania a ich adaptácie na schopnosti týchto osôb získať k nim prístup a používať ich.“<sup>103</sup></p> <p>Právo na bývanie sa v rámci medzinárodných ľudskoprávných dokumentov chápe ako neoddeliteľná súčasť hospodárskych, sociálnych a kultúrnych práv. Výbor pre hospodárske, sociálne a kultúrne práva a Európsky výbor pre sociálne práva zaviedli koncepciu minimálnych základných povinností a postupné realizácie práv podľa dostupných zdrojov v kontexte práva na primeranú životnú úroveň.<sup>104</sup></p>	<p>Starší ľudia</p> <p>Všetky skupiny užívateľov</p>
<p><b>Zásady OSN pre seniorov (Madridská deklarácia)<sup>105</sup> a Všeobecné odporúčania OSN o starších ženách a ochrane ich ľudských práv<sup>106</sup></b></p>	<p>Oba dokumenty podporujú základné právo všetkých ľudí zostať integrovanými v spoločnosti a zapojiť sa do nej, vyzývajú na uplatňovanie opatrení na podporu nezávislosti a autonómie starších ľudí a požadujú vytvorenie služieb „na pomoc ľuďom pri dosahovaní ich optimálnej úrovne funkčnosti“.</p>	<p>Starší ľudia</p>
<p><b>Regionálne vykonávanie medzinárodného akčného plánu pre problematiku starnutia - stratégia UNECE<sup>107</sup></b></p>	<p>Na základe Madridskej deklarácie vypracovala Ekonomická komisia Spojených národov pre Európu (UNECE) Regionálnu realizačnú stratégiu s desiatimi záväzkami, vrátane záväzku „zabezpečiť plnú integráciu a účasť starších osôb v spoločnosti“ a "usilovať o zabezpečenie kvality života v každom veku a zachovanie nezávislého života v zdraví a v pohode“.</p>	<p>Starší ľudia</p>

<sup>103</sup> OHCHR *op. cit.*, s. 38.

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

Strasbourg: Council of Europe, s. 3.

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

<sup>106</sup> United Nations General Recommendation no. 27 on older women and protection of their human rights.

<sup>107</sup> ECE/AC.23/2002/2/Rev.6.

### 3. PORUŠOVANIE ĽUDSKÝCH PRÁV V INŠTITUCIONÁLNEJ STAROSTLIVOSTI

#### 3.1 Zanedbávanie, poškodzovanie a úmrtia detí a dospelých

##### Kazuistika č. 2: Úmrtia detí v inštitúciách

V jednej európskej krajine zistil nedávny výskum realizovaný mimovládnu organizáciou v spolupráci so štátnym zastupiteľstvom, že v období desiatich rokov zomrelo v inštitucionálnej starostlivosti 238 detí. Podľa správy zomrelo 31 detí od hladu z dôvodu systematickej podvýživy, 84 na následky zanedbávania, 13 kvôli zlej hygiene, šesť pri nehodách, napríklad na podchladenie, utopením alebo udusením, 36 zomrelo kvôli dlhodobému pripútaniu na lôžko a dve úmrtia boli spôsobené násilím. Bolo tiež zistené, že násilie, pripútavanie a liečba škodlivými liekmi sú v inštitúciách pre deti veľmi rozšírené.<sup>108</sup>

Početné správy zdôraznili vážne obavy o dodržiavanie ľudských práv v inštitúciách po celej Európe a pritiahli pozornosť verejnosti na otrasné zaobchádzanie a životné podmienky, ktoré musia deti a dospelí v niektorých inštitúciách znášať. Spoločnými faktormi charakteristickými pre inštitucionálnu starostlivosť sú odoberanie osobných vecí, nemenný režim, ktorý ignoruje osobné preferencie alebo potreby, a ďalej skutočnosť, že ich obyvatelia majú len malý alebo vôbec žiadny kontakt s ľuďmi mimo inštitucionálnych zariadení.<sup>109</sup> Deti sú často premiestňované z jedného zariadenia do druhého a strácajú akúkoľvek väzbu so svojimi rodičmi a súrodencami. Deti z menšinových skupín (napr. rómske deti) alebo z rodín migrantov často strácajú kontakt so svojím materinským jazykom, identitou alebo náboženstvom, takže opätovné začlenenie do biologickej rodiny je potom menej pravdepodobné. Národný audit sociálnych služieb pre deti v jednom členskom štáte EÚ<sup>110</sup> zistil, že až 83 % detí nenavštevujú členovia rodiny ani raz za mesiac.

Ďalšie správy upozornili na prípady fyzického a sexuálneho zneužívania, používanie klietkových lôžok a ďalších fyzických obmedzení, na absenciu rehabilitačných či iných terapeutických aktivít, nadužívanie liekov a porušovanie práva na súkromie a rodinný život. Niektoré správy odhalili informácie o neľudských životných podmienkach, vrátane nedostatočného vykurovania, podvýživy, o nehygienických podmienkach a inak zle udržiavaných budovách.<sup>111</sup> Svetová štúdia OSN o násilí na deťoch zistila, že deti v inštitúciách sú podstatne viac ohrozené všetkými formami zneužívania než ich vrstovníci vychovávaní v rodinách.<sup>112</sup>

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

<sup>109</sup> OHCHR op. cit., Chapter VI, s. 25–37.

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

<sup>111</sup> *Wasted Lives Report*, p. 16. Príslušné správy sú uvedené na str. 75.

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

Výbor OSN pre práva dieťaťa vyjadril svoje znepokojenie z vysokého počtu detí umiestnených do inštitucionálnej starostlivosti a z nízkej životnej úrovne a kvality starostlivosti v zariadeniach v niektorých krajinách. Výbor tiež vyjadril znepokojenie z toho, že deťom v zariadeniach sociálnej starostlivosti nie je poskytované dostatočné vzdelanie.<sup>113</sup>

Správa WHO zdôrazňuje nedostatočný prístup k zdravotnej starostlivosti v inštitúciách.<sup>114</sup> Správa vysvetľuje, že to môže byť spôsobené „fyzickou vzdialenosťou inštitúcií a nemocníc, kde by deťom mala byť zdravotná starostlivosť poskytovaná, problémami so zabezpečením dopravy alebo odporom zo strany zdravotníckych služieb“ na prijímanie obyvateľov inštitucionálnych zariadení. V prípade inštitucionalizovaných detí potom táto situácia môže mať za následok neliečený hydrocefalus, neliečené vrodené srdcové ochorenia a rázštepové chyby a ďalšie závažné zdravotné problémy.<sup>115</sup>

Legenda k odporúčaniam Rec (2004) 10<sup>116</sup> o ochrane ľudských práv a dôstojnosti osôb s duševnými problémami vyjadrila obavy v súvislosti s pokračujúcim neposkytovaním adekvátnej starostlivosti ľuďom v psychiatrických liečebniach, pričom zdôraznila absenciu „zabezpečenia základných životných potrieb (jedlo, teplo, prístrešie) [. ..], v dôsledku čoho sú hlásené úmrtia pacientov na podvýživu a podchladenie“.<sup>117</sup> Správa FRA z roku 2012 o nedobrovoľnom liečení a nedobrovoľnom umiestňovaní ľudí s duševnými problémami do psychiatrických zariadení poukázala na mieru, ktorej sú ľudia s psychickými problémami v EÚ tejto praxi vystavení. Správa odhalila traumu a obavy, ktoré môžu ľudia zažívať.<sup>118</sup>

Osobitný spravodajca pre mučenie ďalej vyjadril vážne znepokojenie nad používaním obmedzovacích prostriedkov a izolácie u ľudí so zdravotným postihnutím, keď uviedol: „Zlé podmienky v inštitúciách sú často spojené s ťažkými formami obmedzovania a izolácie ...“ Osobitný spravodajca uviedol príklady detí a dospelých, ktorí sú priväzovaní k lôžku, postieľke alebo stoličke na dlhšiu dobu (vrátane priväzovania reťazami a putami), používanie „klietok“ alebo „sieťových lôžok“ a nadužívanie liekov. Takisto používanie izolácie alebo samoväzby bolo označené za formu neprimeranej kontroly nad človekom.<sup>119</sup>

### **Kazuistika č. 3: Ľudia s duševným ochorením ubytovaní s psychiatrickými pacientmi so súdom nariadenou ochrannou ústavnou liečbou**

V jednom členskom štáte EÚ sú ľudia s psychickými problémami, ktorí potrebujú krátkodobú (troj- až štvordňovú) liečbu v psychiatrickej liečebni, ubytovaní spolu s forenznými pacientmi, ktorí mohli byť odsúdení napríklad na desať rokov odňatia slobody, v uzavretom oddelení psychiatrickej liečebne. Hoci v jednom z miest bolo zriadené a vybavené špeciálne forenzné oddelenie<sup>120</sup>, nebolo nakoniec otvorené z dôvodu nedostatku zdrojov a kvalifikovaného personálu.<sup>121</sup>

<sup>113</sup> OHCHR *op. cit.*, Chapter VI, s. 25–37.

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

<sup>115</sup> *tamtiež*.

<sup>116</sup> CM/Rec(2004)10.

<sup>117</sup> OHCHR *op. cit.*, Chapter VI, pp. 25–37.

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

<sup>119</sup> OHCHR *op. cit.*, Chapter VI, s. 25–37.

<sup>120</sup> Podľa organizácie Mental Health Europe nespĺňajú forenzné nemocnice, t. j. miesta, kam sú umiestňované osoby obvinené alebo odsúdené za trestný čin na základe ich predpokladaných alebo

### 3.2. Štandardy ľudských práv relevantné pre osoby v inštitucionálnej starostlivosti

Vo svojej správe o stave ľudských práv ľudí v inštitúciách zdôraznil<sup>122</sup> Úrad vysokého komisára OSN pre ľudské práva (OHCHR) tie práva a štandardy, ktoré sú obzvlášť relevantné vo vzťahu k deťom, osobám so zdravotným postihnutím (vrátane tých, ktoré majú duševné ochorenia či problémy) a starším ľuďom žijúcim vo formálnej starostlivosti. Tieto práva a štandardy sú zhrnuté v tabuľke 4 nižšie.

**Tabuľka 4: Štandardy ľudských práv relevantné pre osoby v inštitucionálnej starostlivosti**

<b>Životné podmienky</b>	Medzi relevantné štandardy ľudských práv, ktoré zabezpečujú právo na primeranú životnú úroveň, patrí Dohovor o právach dieťaťa (CRC), Smernica o náhradnej starostlivosti, Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (CRPD) a Štandardy CPT.
<b>Rešpekt k osobnej autonómii, rodinnému životu a občianstvu</b>	Dohovor o právach dieťaťa, Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím, Medzinárodný pakt o občianskych a politických právach (ICCPR), Medzinárodný pakt o hospodárskych, sociálnych a kultúrnych právach (ICESCR), Európsky dohovor o ľudských právach (ECHR) atď., stanovujú právo na súkromný a rodinný život, slobodu myslenia, svedomia a náboženského vyznania, rešpektovanie názorov dieťaťa, právo podieľať sa na kultúrnom živote, právo uzavrieť manželstvo a založiť rodinu, právo na účasť na politickom a verejnom živote a ďalšie práva.
<b>Poskytovanie zdravotnej starostlivosti</b>	ICESCR stanovuje právo na „najvyššiu dosiahnuteľnú úroveň fyzického a duševného zdravia“ a dodáva, že „zdravie je základným ľudským právom nevyhnutným na výkon ostatných ľudských práv“.  Hoci existujú podrobné normy na poskytovanie zdravotnej starostlivosti vo väzniciach, neexistujú žiadne podobné štandardy na výkon ústavnej starostlivosti.
<b>Personál</b>	Kvalita starostlivosti, alebo konkrétnejšie počet a kvalita personálu, sú uvedené v niektorých nezáväzných

diagnostikovaných problémov s duševným zdravím alebo mentálneho postihnutia, ustanovenia Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím.

<sup>121</sup> Informácie získané organizáciou Mental Health Europe od výskumného pracovníka v úrade slovinského ombudsmana. Pozri tiež: <http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html>

<sup>122</sup> OHCHR *op. cit.*, Chapter VI, s. 25–37.

	štandardoch OSN a štandardoch Rady Európy týkajúcich sa detí v náhradnej starostlivosti, osôb umiestnených v psychiatrických zariadeniach a starších ľudí. Štandardy sa zaoberajú postojom pracovníkov a dodržiavaním ľudských práv a riadením, náborom a vzdelávaním zamestnancov.
<b>Zachovanie dôvernosti</b>	Na dôvernosť osobných a zdravotných údajov a na ochranu týchto údajov sa vzťahuje rad štandardov (napr. Smernica OSN o náhradnej starostlivosti a Mental Illness Principles - MI Principles), a táto oblasť je relevantná aj pre uplatňovanie práva na súkromný a rodinný život.
<b>Pracovný pomer</b>	Právo na prácu je uvedené v ICESCR, CRPD a Európskej sociálnej charte. MI Principles zakazujú využívanie nútených prác a uvádzajú, že ‚pacienti‘ majú rovnaké právo na odmenu ako ‚nepacienti‘. Je tu takisto podporené využívanie odborného poradenstva a vzdelávania, ktoré pacientom umožní získať alebo udržať si zamestnanie v spoločnosti.
<b>Vzdelanie</b>	Rad dohovorov o ľudských právach, konkrétne ICESCR, CRPD, CRC a ECHR, stanovuje právo na vzdelanie. Smernice OSN uvádzajú, že deti „by mali mať prístup k formálnemu, neformálnemu a odbornému vzdelávaniu v súlade so svojimi právami, v maximálnej možnej miere v školách v miestnej komunite“.
<b>Nútený pobyt a izolácia</b>	Štandardy týkajúce sa osôb zbavených slobody a pacientov, ktorí sú v starostlivosti z dôvodu problémov s duševným zdravím, povoľujú za určitých okolností nútený pobyt a izoláciu jednotlivcov. Tieto okolnosti sa však majú interpretovať v zmysle Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý neumožňuje žiadnu formu obmedzovania ani nútenej liečby. Smernice OSN poskytujú návod na používanie obmedzovacích a ďalších prostriedkov na zvládnutie detí. Normy CPT stanovujú, že izolácia a obmedzovanie by sa mali používať iba v naliehavých situáciách a ako „posledná inštancia“, a to iba za určitých podmienok.
<b>Sťažnosti a vyšetrovania</b>	Potreba zavedenia účinných postupov podávania sťažností a mechanizmy vyšetrovania obvinení z porušovania ľudských práv je zdôraznená v medzinárodných a európskych nástrojoch na ochranu ľudských práv, napríklad v Európskom dohovore o

	ľudských právach. Ak osoba zomrela za okolností, ktoré by mohli predstavovať porušenie ustanovení článku 2 (právo na život) Dohovoru, musí prebehnúť nezávislé vyšetrenie, ktoré môže viesť až k identifikácii a potrestaniu zodpovedných osôb.
<b>Následná starostlivosť</b>	Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím a Európska sociálna charta (revidovaná) stanovuje práva relevantné pre tých, ktorí opúšťajú formálnu starostlivosť, napríklad právo na zdravie, právo na sociálne zabezpečenie a právo prístupu k bývaniu, ktoré im umožnia žiť samostatne.

## 4. ŠKODLIVÉ VPLYVY INŠTITUCIONALIZÁCIE

### 4.1 Deti v inštitucionálnej starostlivosti

*"[ ] ... celkový výsledok výskumu identifikuje najpresvedčivejšie a najnaliehavejšie humanitárne potreby pre najmenšie deti, aby boli ušetrené negatívnych vplyvov inštitucionalizácie. Citlivé vývojové obdobia, počas ktorých dieťa potrebuje blízku podporujúcu starostlivosť, nastávajú v živote veľmi skoro a pokrývajú širokú škálu funkcií, ktoré súvisia s fyzickou, kognitívnou a emocionálnou pohodou a pohodou v správaní."<sup>123</sup>*

Negatívne a niekedy aj nezvratné dosahy na zdravý vývoj detí boli dobre zdokumentované, v niektorých prípadoch sú známe už viac ako päťdesiat rokov.<sup>124</sup> Sú zhrnuté v tabuľke 5 nižšie.<sup>125</sup>

Existujú určité dôkazy, že inštitucionálna starostlivosť, a to najmä v ranom veku, je škodlivá pre všetky oblasti vývoja dieťaťa<sup>126</sup> a že deti predisponuje k neskorším duševným problémom, problémom so správaním a problémom v sociálnej oblasti.<sup>127</sup> Ukazuje sa, že u detí do troch rokov veku inštitucionalizácie pravdepodobne negatívne ovplyvní fungovanie mozgu počas najkritickejšieho obdobia vývoja, čo má dlhodobé účinky na sociálne a emočné správanie dieťaťa.<sup>128</sup>

Avšak nie všetky tieto účinky sú nevrátne. Vzhľadom na schopnosť detí zotaviť sa zo škodlivých účinkov inštitucionalizácie sa argument pre deinštitucionalizáciu stáva ešte presvedčivejším. Rad štúdií ukazuje, že deťom vychovávaným v biologických, adoptívnych či pestúnskych rodinách sa darí oveľa lepšie ako ich rovesníkom v inštitúciách, a to nielen z hľadiska fyzického a kognitívneho vývoja, ale aj pokiaľ ide o výsledky v oblasti vzdelávania a začlenenia sa do spoločnosti ako samostatní dospelí.<sup>129</sup>

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

<sup>124</sup> Browne, K. *op. cit.*, p. 11.

<sup>125</sup> Informácie uvedené v tabuľke sú súhrnom dát od Brownea.

<sup>126</sup> Browne, K. *op. cit.*, p. 16.

<sup>127</sup> *tamtiež*, s. 17.

<sup>128</sup> *tamtiež*, s. 15.

<sup>129</sup> Rutter et al., *op. cit.*; Hodges and Tizard, 1989 citovano in Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*



Dôkazy teda ukazujú na to, že všetky inštitúcie<sup>130</sup> pre deti do piatich rokov (vrátane detí so zdravotným postihnutím) by sa mali nahradiť inými službami, ktoré zabránia odlúčeniu a podpora rodiny v starostlivosti o ich deti. Akonáhle budú náhradné rodiny vyhodnotené, vybrané a zaškolené a akonáhle budú fungovať nevyhnutné komunitné služby, mali by sa všetky deti do piatich rokov presunúť do rodinnej starostlivosti.<sup>131</sup> Potreba lekárskeho zákroku by sa nemala zneužívať ako argument na ospravedlnenie celodenného umiestňovania detí (s postihnutím alebo bez postihnutia) do inštitucionálnej starostlivosti.<sup>132</sup>

**Tabuľka 5: Vplyv inštitucionalizácie na deti**

<b>Oblasť vývoja dieťaťa ovplyvnená inštitucionálnou starostlivosťou</b>	<b>Dôsledky inštitucionalizácie na zdravie dieťaťa</b>	<b>Charakteristiky inštitucionálnej starostlivosti</b>
<b>Telesný rozvoj a motorické zručnosti</b>	<p>Fyzická zaostalosť, hmotnosť, výška a obvod hlavy pod normou;</p> <p>Sluchové a zrakové problémy, ktoré môžu byť spôsobené zlou stravou a/alebo nedostatkom stimulácie;</p> <p>Oneskorenie pri dosahovaní míľnikov motorických zručností a zmeškané vývojové míľniky; pri závažných zdravotných stavoch stereotypné správanie, napríklad hojdanie tela a búšenie hlavy;</p> <p>Zlé zdravie a veľká chorobnosť;</p> <p>Fyzické a mentálne postihnutie v dôsledku inštitucionálnej starostlivosti.</p>	<p>Inštitúcie majú tendenciu poskytovať klinické prostredie s veľmi striktným režimom, je v nich prevažne nepriaznivý pomer v počte opatrovateľov na počet detí a vyskytujú sa necitliví zamestnanci, ktorí vidia svoju úlohu viac ako ošetrovateľskú a fyzickú starostlivosť než ako psychologickú starostlivosť;</p> <p>Deti trávajú významnú časť dňa v postieľke/posteli;</p> <p>Dôraz sa kladie na kontrolu infekcií, v dôsledku čoho majú deti skúsenosti s vonkajším svetom len vo vzácných prípadoch, pod prísny dohľadom a s obmedzenou možnosťou hry.</p>
<b>Psychologické dôsledky</b>	<p>Negatívne sociálne a behaviorálne dôsledky, napríklad problémy s asociálnym správaním, sociálnymi kompetenciami, hrou a</p>	<p>Neexistencia primárneho opatrovateľa (materská postava) v inštitucionálnej starostlivosti, čo je dôležité pre normálny vývoj dieťaťa;</p>

<sup>130</sup> Definícia vid' s. 26 Smerníc.

<sup>131</sup> Browne, K. *op. cit.*, p. 18.

<sup>132</sup> *tamtiež*, s. 19.

	<p>vzájomnými interakciami s rovesníkmi/súrodencami;</p> <p>„Pseudo-autistické“ správanie, napríklad schovávanie si tváre a/alebo stereotypné sebastimulácie/upokojujúce správanie, napríklad húpanie sa alebo búchanie hlavou; v niektorých inštitúciách s veľmi nízkou úrovňou starostlivosti sa malé deti stávajú sociálne uzavretými po šiestich mesiacoch pobytu;</p> <p>Správanie zamerané na získanie pozornosti, napríklad agresívne správanie alebo sebapoškodzovanie (čo môže viesť k sociálnej izolácii detí alebo na používanie fyzických obmedzení).</p>	<p>Zlé podmienky, nedostatok interakcie s ostatnými;</p> <p>Necitliví opatrovatelia;</p> <p>Nedostatočný počet opatrovateľov na počet detí.</p>
<b>Vytváranie citových väzieb</b>	<p>Nerozlišujúca náklonnosť, nadmerná náklonnosť a/alebo správanie bez zábran, a to najmä u detí prijatých do inštitúcií pred druhým rokom veku;</p> <p>Škodlivý vplyv na schopnosť detí vytvárať vzťahy po celý priebeh ich života;</p> <p>Deti, ktoré zúfalo túžia po pozornosti a náklonnosti dospelého.</p>	<p>Absencia vreleho a pretrvávajúceho vzťahu s citlivým opatrovateľom, a to aj v zdanlivo, kvalitnej inštitucionálnej starostlivosti;</p> <p>Obmedzené možnosti vytvárania selektívnych citových väzieb, najmä tam, kde je v ústave veľký počet detí, malý počet pracovníkov a nedostatok konzistentnej starostlivosti z dôvodu práce na smeny a fluktuácie zamestnancov.</p>
<b>Intelekt a jazyk</b>	<p>Zlý kognitívne výkon a nižšie skóre IQ;</p> <p>Oneskorenie v osvojovaní jazyka;</p> <p>Deficity v jazykových zručnostiach, napríklad zlá slovná zásoba, menej spontánne používanie jazyka a horší výkon v</p>	<p>Nedostatok podnetov</p>

	začiatkoch čítania.	
<b>Vývoj mozgu</b>	Zastavenie vývoja mozgu u malých detí, čo má za následok neurónové a behaviorálne deficity, najmä pre oblasť sociálnej interakcie a emócií, ale tiež pri jazyku.	<p>Nedostatok interakcie s opatrujúcou osobou, ktorá s veľmi malým dieťaťom zaobchádza citlivo a dôsledne a tiež s ním tak rozpráva a reaguje na ne, a to opakovane, čím vytvára nové podnety zodpovedajúce vývojovej fáze dieťaťa;</p> <p>Nedostatok príležitostí na vytvorenie špecifickej citovej väzby k rodičovskej postave;</p> <p>Dôraz sa kladie na fyzickú starostlivosť o deti a vytvorenie rutiny, s menším dôrazom na hru, sociálnu interakciu a individuálnu starostlivosť.</p>

## 4.2 Osoby so zdravotným postihnutím

### Kazuistika č. 4: Sexuálne zneužívanie žien

Nedávna správa z jedného zo starých členských štátov EÚ ukázala, že 6 % žien s mentálnym postihnutím zažilo v inštitucionálnej starostlivosti nejakú formu sexuálneho zneužívania páchaného ostatnými obyvateľmi, ale aj zamestnanci. Správa pripisuje tento vysoký podiel, ktorý sa rovná sexuálnemu zneužívaniu niekoľkých tisíc žien, nedostatok ochranných mechanizmov, ktoré by bránili páchaniu trestných činov, a to, že tieto ženy nie sú schopné získať pomoc a podporu.<sup>133</sup>

Ako bolo uvedené vyššie v tejto kapitole, ľudia v inštitúciách sú náchylnejší na fyzické a sexuálne zneužívanie a ďalšie jeho formy,<sup>134</sup> ktoré môžu mať dlhodobé psychické a fyzické následky.

Bolo preukázané, že inštitučné prostredie vytvára dodatočné postihnutia, ktoré môžu daným osobám zostať na celý zvyšok ich života. Nedostatok osobného života, nedostatok autonómie a nedostatok rešpektu k osobnej integrite môže narušiť emocionálny a sociálny vývoj človeka. Pojmy ako 'sociálna deprivácia' a 'naučená bezmocnosť' boli vytvorené ako opis psychologických účinkov života v inštitúcii.<sup>135</sup> Bolo tiež preukázané, že inštitucionálna

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

<sup>134</sup> World Health Organisation & World Bank, *World Report on Disability 2011*, s. 59.

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

starostlivosť má vplyv na jazykový a duševný vývoj človeka a inštitucionalizácia môže viesť k rôznym psychickým problémom, vrátane agresivity a depresie.<sup>136</sup>

Opak je pravdou. Výskum ukazuje, že život v komunite môže viesť k väčšej miere nezávislosti a osobného rozvoja.<sup>137</sup> Rad štúdií sa zaoberal zmenami v adaptívnom alebo problémovom správaní súvisiacom s prechodom z inštitucionálnej starostlivosti na starostlivosť komunitnú. Všeobecné zistenie bolo, že adaptívne správanie sa v komunitnom prostredí takmer vždy zlepšilo a že došlo k zníženiu výskytu problémového správania. Bolo zistené, že s prechodom do komunitnej starostlivosti sa výrazne zlepšujú sebaobslužné zručnosti a v menšej miere aj komunikačné zručnosti, akademické zručnosti, sociálne zručnosti, komunitné zručnosti a telesný rozvoj.<sup>138</sup>

### **Kazuistika č. 5: Emočná, sociálna a fyzická deprivácia pri dlhodobom pobyte v inštitúcii**

Štúdia, ktorá sledovala životy dvadsiatich mužov žijúcich na uzatvorenom oddelení zariadenia na dlhodobý pobyt, zistila, že životy týchto mužov sú emocionálne, sociálne a fyzicky deprivované. Ich individuálna, pohlavná a sociálna identita nebola naplnená a adekvátne naplnená nebola ani ich potreba celkovej zdravotnej starostlivosti a starostlivosti o duševné zdravie. Výskumníci uviedli: „V priebehu rokov prispela sociálna neviditeľnosť mužov nielen k ich desocializácii, ale aj k určitému stupňu odl'udštenia.“<sup>139</sup>

## **5. LEPŠIE VYUŽÍVANIE ZDROJOV**

Je všeobecne prijímaným poznatkom, že investícia do inštitucionálnej starostlivosti predstavuje veľmi zlú verejnú politiku. Je to preto, že verejné financie smeruje do služieb, pri ktorých je preukázané, že pre ľudí, ktorým sú poskytované, prinášajú zlé výsledky.<sup>140</sup> Komunitné systémy nezávislého a podporovaného bývania, ak sú správne nastavené a riadené, prinášajú lepšie výsledky pre ľudí, ktorí ich využívajú: zlepšenie kvality života, lepšie zdravie a schopnosť prispievať k spoločnosti. Investícia do týchto služieb preto umožňuje lepšie využitie peňazí daňových poplatníkov.

Vo vzťahu k deťom môže investícia do služieb, ako je napríklad ranná starostlivosť, podpora rodiny, opätovné začlenenie do rodiny a vysoko kvalitná náhradná starostlivosť, pomôcť zabrániť zlým výsledkom, vrátane predčasného ukončenia školskej dochádzky, nezamestnanosti, bezdomovectva, závislostí, antisociálneho správania a kriminality. Okrem toho, že má pozitívny dlhodobý dosah na deti, čo by malo byť prvoradým hľadiskom, pomôžu tieto služby z dlhodobého hľadiska ušetriť verejné finančné prostriedky.<sup>141</sup>

Aj napriek dôkazom preukazujúcim, že komunitné modely starostlivosti nie sú vo svojej podstate drahšie ako inštitúcie, ak sa porovnanie vykoná na základe porovnateľných potrieb

<sup>136</sup> *tamtiež.*

<sup>137</sup> *tamtiež.*

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

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

<sup>140</sup> AAMR and other *op. cit.*, s. 91.

<sup>141</sup> Eurochild (2012), *DI Myth Buster*.

rezidentov a porovnateľnej kvality starostlivosti<sup>142</sup>, je inštitucionálna starostlivosť krajinami stále široko vnímaná ako lacnejší variant, a to najmä vo vzťahu k ľuďom s potrebou komplexnej podpory, ktorí môžu vyžadovať nepretržitú starostlivosť.<sup>143</sup>

Hlavná porovnávacía správa o pokroku smerom ku komunitnému bývaní v EÚ zistila, že v deviatich krajinách došlo k zvýšeniu úrovne výdavkov na inštitučnú starostlivosť.<sup>144</sup> Ukázala tiež, že niektoré krajiny pridelujú značné finančné prostriedky na modernizáciu alebo rozširovanie existujúcich pobytových inštitucionálnych zariadení. Niektoré z týchto renovačných projektov sa zameriavajú na zlepšenie prístupnosti štandardov starostlivosti existujúcich zariadení, ale aj na zvyšovanie ich kapacitys cieľom vyprázdniť poradovníky.<sup>145</sup> Európska štúdia skúmajúca výsledky a náklady na deinštitucionalizáciu a komunitné bývanie<sup>146</sup> zistila, že v 16 z 25 krajín, pre ktoré boli informácie k dispozícii, sa štátne prostriedky používali aspoň čiastočne na podporu inštitúcií s viac ako 100 miestami. V 21 krajinách sa štátne prostriedky<sup>147</sup> používali na podporu zariadení s viac ako 30 miestami. Okrem toho existuje veľké množstvo dôkazov o tom, že finančné prostriedky Európskej únie sa používajú rovnakým spôsobom, teda na renováciu alebo budovanie nových inštitúcií.<sup>148</sup>

Skúmanie nákladov na komunitnú starostlivosť o duševné zdravie v porovnaní s nákladmi na ústavnú starostlivosť ukázalo, že náklady zostanú zhruba rovnaké, ale kvalita života užívateľov služieb a ich spokojnosť so službami sa zlepšili.<sup>149</sup> V prípadoch, keď sa ústavná starostlivosť ukázala byť lacnejšia, je to preto, že v nej neboli zaistené dostatočné zdroje, a preto významne prispievala k zlým výsledkom.<sup>150</sup> Štáty by mali uskutočniť podobné štúdie zamerané na výpočet nákladov na ústavnú starostlivosť a zistiť, ktoré zdroje by mohli byť presmerované do komunitných služieb.

#### **Kazuistika č. 6: Nákladová efektívnosť zatvárania inštitúcií**

Štúdia „Jeden zo susedov - Hodnotenie nákladovej efektívnosti v komunitnom bývaní“<sup>151</sup> sa zaoberala nákladovou efektívnosťou zatvárania ústavov vo Fínsku. Porovnávala náklady na bývanie a služby pre ľudí s mentálnym postihnutím ako v inštitucionálnej starostlivosti, tak v komunite. Okrem toho mapovala kvalitatívne účinky ich presunu na život obyvateľov a ich rodinných príslušníkov. Štúdia zistila, že komunitná starostlivosť je približne o 7 % drahšia ako inštitucionálna starostlivosť. Zatiaľ čo sa zistilo, že v komunitnom prostredí sú náklady na bývanie a základnú starostlivosť nižšie ako v inštitucionálnej starostlivosti, celkové náklady na komunitnú starostlivosť boli zvýšené o využívanie služieb mimo domova. V inštitúciách boli tieto náklady zahrnuté do denného poplatku.

<sup>142</sup> Správa DECLOC, s. 97.

<sup>143</sup> Townsley, R. et al. *op. cit.*, s. 25.

<sup>144</sup> *tamtiež*, s. 22.

<sup>145</sup> *tamtiež*.

<sup>146</sup> Správa DECLOC, s. 22.

<sup>147</sup> Do financovania zo štátnych prostriedkov spadá tiež financovanie z obecných rozpočtov alebo krajských peňazí.

<sup>148</sup> Pozri napríklad *Wasted Lives Report*.

<sup>149</sup> McDaid, D. & Thornicroft, G. *op. cit.*, s. 10.

<sup>150</sup> Power, *op. cit.*, s. 22.

<sup>151</sup> Sillanpaa, V. (2010), *One of the Neighbours - Evaluating cost-effectiveness in community-based housing, Finland*.

Pokiaľ ide o kvalitatívne informácie, takmer všetci členovia rodiny uvádzali podstatné zlepšenie v kvalite života jednotlivých rezidentov po odchode z inštitúcie. U niektorých obyvateľov sa zlepšilo zdravie, napríklad dĺžka pobytov v nemocničnej starostlivosti sa znížila, ich správanie sa stalo pokojnejším alebo sa znížilo množstvo užívaných liekov. Jedna z najvýznamnejších zmien súvisela so sociálnymi vzťahmi: interakcie medzi obyvateľmi a ich rodinami, rovnako ako medzi členmi rodiny a personálom zaisťujúcim prevádzku bývania, začala byť oveľa aktívnejšia.

Štúdia dospela k záveru, že mierne zvýšené náklady na komunitnú starostlivosť sú vyvážené jej priaznivými výsledkami. To ukazuje, že komunitná starostlivosť je celkovo nákladovo efektívnejšia ako ústavná starostlivosť.

### **Ďalšie zdroje:**

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

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

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

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

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

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

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

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

## Kapitola 2: Zhodnotenie situácie

*Zhodnotenie situácie je nevyhnutné na vypracovanie komplexnej, efektívnej stratégie a akčného plánu deinštitucionalizácie. Hodnotenie pomáha zabezpečiť, aby sa riešili skutočné potreby a problémy a aby boli zdroje využívané efektívne.*

*Okrem zamerania sa na systém dlhodobých pobytových zariadení by sa hodnotenie malo zamerať širšie aj na miestne podmienky, a podrobne aj na dostupné zdroje (finančné, materiálne a ľudské), ako aj na existujúce komunitné služby. Preskúmať je potrebné aj prekážky v prístupe k bežným komunitným službám, aby bolo možné zabezpečiť plnú inklúziu detí, osôb so zdravotným postihnutím a starších osôb.*

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím**

Článok 31 vyžaduje, aby štáty zbierali „príslušné informácie, vrátane štatistických a výskumných údajov, aby mohli formulovať a realizovať stratégie umožňujúce napĺňovanie [...] Dohovoru“. Informácie by sa mali „rozobrať“ a „použiť“ na vyhodnotenie plnenia povinností zmluvných štátov“ a na „identifikovanie a riešenie prekážok, ktorým čelia osoby so zdravotným postihnutím pri uplatňovaní svojich práv.“

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach dieťaťa**

Článok 23 podporuje zber a výmenu informácií v oblasti preventívnej zdravotnej starostlivosti. „Štáty, ktoré sú zmluvnou stranou Dohovoru, v duchu medzinárodnej spolupráce, podporujú výmenu zodpovedajúcich informácií v oblasti preventívnej zdravotnej starostlivosti a medicínskeho, psychologického a funkčného liečenia v prípade postihnutých detí, vrátane rozširovania a prístupu k informáciám týkajúcich sa metód rehabilitácie a profesionálnej prípravy na to, aby štáty, ktoré sú zmluvnou stranou Dohovoru, mohli zlepšovať svoje možnosti a znalosti a prehĺbiť tak svoje skúsenosti v týchto oblastiach.“

## **1. SYSTÉMOVÁ ANALÝZA**

Táto časť poskytuje odporúčania, ako analyzovať rôzne aspekty súčasného systému, vrátane:

- analýzy systému sociálnej a zdravotnej starostlivosti;
- analýzy bariér na strane služieb hlavného prúdu;
- zberu sociálno-ekonomických a demografických údajov; a
- zberu kvalitatívnych informácií o dôvodoch inštitucionalizácie, ako aj kvantitatívnych informácií o systéme inštitucionálnej starostlivosti.

Analýza je rozdelená na dve časti:

- Časť 1.1 sa zaoberá analýzou potrieb, ktorá sa zvyčajne vykonáva na národnej úrovni s cieľom rozvíjať národné alebo regionálne stratégie a akčné plány; a



- Časť 1.2 sa zaoberá potrebami na miestnej úrovni a analýzou uskutočniteľnosti s cieľom realizovať rôzne časti stratégie alebo akčného plánu (akčných plánov).

## **1.1 Národná úroveň: analýza potrieb na vytvorenie národnej alebo krajskej stratégie a akčného plánu (akčných plánov)**

### **1.1.1 Systémy sociálnej starostlivosti, zdravotnej starostlivosti a školstva**

Systémy sociálnej starostlivosti (vrátane ochrany detí), zdravotnej starostlivosti a vzdelávania zohrávajú kľúčovú úlohu v prevencii oddeľovania detí od rodín a v prevencii inštitucionalizácie. Je preto nutné analyzovať každý z týchto systémov tak, aby bolo možné identifikovať existujúce problémy a potreby.

V niektorých krajinách alebo regiónoch je nedostatok služieb priamou prekážkou udržania rodiny pohromade. Napríklad, ak je obmedzené zabezpečenie inkluzívneho vzdelávania, môže byť potom pre dieťa s postihnutím jedinou príležitosťou na vzdelávanie umiestnenie do špeciálnej rezidenčnej školy. Ďalšie problémy môžu súvisieť s postojmi a predsudkami personálu v príslušných službách. Napríklad v niektorých prípadoch rozhodnutie rodičov nechať svoje dieťa so zdravotným postihnutím v pobytovom zariadení je viac či menej priamo ovplyvňované odborníkmi, napríklad lekármi, zdravotnými sestrami, pôrodnými asistentkami alebo sociálnymi pracovníkmi. Mnohí rodičia uvádzajú, že im bolo odporučené nechať svoje dieťa v starostlivosti a zaoberať si ďalšie, „zdravé“.

#### **Svedectvo č. 2: Postoje a predsudky odborníkov voči postihnutiu**

„Je neľudské, keď vám niekto hovorí, že vaše dieťa je ‚mentál‘ a že stratíte všetkých priateľov, ak dieťa neumiestniete do inštitucionálnej starostlivosti. Povedať to bez empatie s vašou situáciou, zväčšuje pocit zranenia - a ešte stále sa to deje. Našťastie sme sa už naučili odborníkov ignorovať.“<sup>152</sup>

Iné deti môžu byť umiestnené do inštitucionálnej starostlivosti z dôvodu chudoby alebo z iných dôvodov, ako je napríklad príslušnosť k menšinovej skupine. Je potrebné vziať do úvahy aj to, do akej miery je to ešte umocnené spôsobom fungovania systémov sociálnej a zdravotnej starostlivosti a vzdelávacieho systému.

Zdravotníci a odborníci v sociálnej starostlivosti, ktorým chýba zručnosť komunikácie s ľuďmi s mentálnym postihnutím alebo s poruchou reči, sa môžu takisto neprimerane zameriavať na zdravotnícke aspekty postihnutia a odporúčať umiestnenie do inštitucionálnej starostlivosti. Na potreby rodinných opatrovateľov sa tiež často zabúda kvôli neschopnosti odborníkov pomáhať a zodpovedajúcim spôsobom ich nasmerovať na potrebné služby.

Okrem postojov a zručností pracovníkov môže existovať ešte celý rad ďalších problémov súvisiacich s celkovým fungovaním systémov, ako sú napríklad neorganizované alebo

<sup>152</sup>

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



chýbajúce preventívne služby, nedostatočné personálne zabezpečenie, nedostatok podpory pre personál alebo nadmerná pracovná záťaž.

### **Kazuistika č. 7: Zdieľanie informácií o službách a odkazovanie rodín na podporné služby**

V Luxembursku usporadúva úsek vyhodnocovania a odporúčania do služieb jednej organizácie na poistenie dlhodobej starostlivosti informačné večery pre všeobecného lekára (praktických lekárov, t. j. rodinných lekárov), detských lekárov a ďalších odborníkov v zdravotníctve, s cieľom zvýšiť ich informovanosť o existujúcich podporných službách a opatreniach. Šíri tiež informačné letáky. Pediatri alebo špecializovaní lekári sú zapojení do informovania rodičov o tom, že ich dieťa má zdravotné postihnutie, odporúčania rodiny do špeciálnych služieb a poradenstva pri podávaní žiadostí o odškodné od poisťovne na dlhodobú starostlivosť; praktickí lekári sú zodpovední za pravidelné lekárske prehliadky v prvých rokoch života dieťaťa, je preto nevyhnutné, aby boli títo zdravotníci schopní vziať do úvahy potreby rodinných opatrovateľov a nasmerovať ich na príslušné služby.<sup>153</sup>

#### **1.1.2 Prekážky v zaraďovaní do bežných služieb**

Dieťa alebo dospelý môže byť izolovaný aj napriek tomu, že nežije za múrmi pobytového zariadenia, ak je jeho participácia obmedzená v dôsledku neprístupného fyzického prostredia, vzdelávacieho systému a dopravy, chudoby, stigmy alebo predsudkov. Analýza by sa mala usilovať identifikovať akékoľvek prekážky, ktoré bránia plnej účasti na živote spoločnosti. Mala by zahŕňať všetky služby a zariadenia, ktoré sú k dispozícii bežnej populácii, vrátane vzdelávania, dopravy, bývania, justície a správy, kultúry, voľného času a rekreácie. Táto analýza by mala poskytnúť informácie na plánovanie a realizáciu opatrení s cieľom urobiť bežné služby prístupnými všetkým v súlade s Dohovorom o právach osôb so zdravotným postihnutím.

Analýza vzdelávacieho systému bude napríklad poskytovať informácie o prekážkach v učení a participácii,<sup>154</sup> ktoré bránia prístupu detí do školy alebo bránia ich plnému zapojeniu. Tieto prekážky by sa mohli nájsť nielen vo fyzickom prostredí v podobe neprístupných budov, ale aj v osnovách, vzdelávacích a výučbových prístupoch alebo v existujúcich kultúrach. Napríklad dieťa so zrakovým postihnutím by mohlo naraziť na bariéru v prípade, že by všetky študijné materiály boli v tlačenej podobe; dostupnosťou príslušného softvéru na čítanie alebo poskytnutím materiálov v Braillovom písme by sa tieto bariéry odstránili. Deti z menšín alebo deti z rodín prisťahovalcov môžu mať iný materinský jazyk ako ostatní žiaci a môžu potrebovať dodatočnú podporu na zvládnutie osnov. Veľkou výzvou pre inkluzívne vzdelávanie sú tiež postoje pracovníkov spočívajúce v ich presvedčení, že prekážky sú v individuálnom nedostatku alebo zdravotnom postihnutí študenta.

U všetkých skupín používateľov je úroveň poskytovania služieb, ako sú napríklad zdravotné služby, služby sociálnej podpory, bývanie, vzdelanie, kultúra, voľnočasové aktivity a doprava, často oveľa menej uspokojujúce vo vidieckych a odľahlých oblastiach než v mestách.

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

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

Starší ľudia žijúci vo vidieckych oblastiach čelia následkom urbanizácie a migrácie za prácou, čo vedie k postupnému vyprázdňovaniu dedín a fariem, z ktorých odchádzajú mladí ľudia, ktorí by inak boli schopní týchto starších ľudí podporovať. To môže viesť k prehĺbeniu samoty a sociálnej segregácie starších ľudí.

### **Kazuistika č. 8: Iniciatíva WHO ‚Age-friendly Cities‘**

Iniciatíva WHO ‚Age-friendly Cities‘ (mestá priateľské k ľuďom každého veku) sa začala v roku 2006 vytvorením globálnej siete ‚Global Network of Age-friendly Cities‘. Program sa zameriava na environmentálne, sociálne a ekonomické faktory, ktoré ovplyvňujú zdravie a pohodu starších ľudí, a snaží sa identifikovať kľúčové prvky mestského prostredia, ktoré podporujú aktívne a zdravé starnutie. Súčasťou iniciatívy je príručka, ktorá identifikuje osem aspektov mestského života, ktoré môžu mať vplyv na zdravie a kvalitu života starších ľudí. Medzi tieto aspekty patria:

- vonkajšie priestory a budovy;
- doprava;
- bývanie;
- sociálna účasť;
- rešpekt a sociálne začlenenie;
- občianska participácia a zamestnanosť;
- komunikácia a informácie;
- komunitná podpora a zdravotné služby.<sup>155</sup>

#### **1.1.3 Kvalitatívne informácie o dôvodoch pre inštitucionalizáciu**

Výskum ukazuje, že iba 6<sup>156</sup> až 11 %<sup>157</sup> detí v inštitucionálnej starostlivosti sú sirotami. Väčšina detí má rodinu a dôvody ich oddelenia od rodiny obvykle súvisia s chudobou alebo nedostatkom podporných služieb.<sup>158</sup> To znamená, že oddeleniu dieťaťa od rodiny by sa dalo predísť, keby sa rodinám poskytla potrebná podpora.<sup>159</sup> Podobne môže nevhodné bývanie, neprístupné prostredie a nedostatok vhodných služieb domácej starostlivosti (ale aj domáce násilie, zneužívanie a zanedbávanie) nútiť mnohé osoby so zdravotným postihnutím a starších ľudí, aby opustili svoje domovy a presťahovali sa do rezidenčného zariadenia. Často je na zabránenie inštitucionalizácie potrebná len minimálna podpora. Napríklad v Spojenom kráľovstve sa 23 % starších ľudí sťahuje do opatrovateľského domu, pretože si

<sup>155</sup> World Health Organization, Ageing and Life Course, Family and Community Health, Geneva; [www.who.int/ageing/en](http://www.who.int/ageing/en)

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

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

<sup>158</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

<sup>159</sup> Medzinárodná organizácia SOS detských dediniek, SOS Children's Villages International, vyvinula hodnotiaci nástroj na implementáciu Smerníc OSN o náhradnej starostlivosti o deti, ktoré si kladú za cieľ vyhodnotiť situáciu detí v náhradnej starostlivosti na národnej alebo regionálnej úrovni a môžu sa využívať na podporu rozvoja národných alebo regionálnych stratégií a akčných plánov na deinštitucionalizáciu. Dostupné na adrese: <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

nezvládajú brať lieky.<sup>160</sup> Analýza by sa preto mala usilovať poskytnúť lepšie porozumenie problémom, s ktorými sa ľudia stretávajú vo svojom každodennom živote v spoločnosti, ktoré môžu viesť k odkladaniu detí a/alebo inštitucionalizácii.

### **Kazuistika č. 9: Identifikácia dôvodov pre inštitucionalizáciu**

Význam načúvania rodičom a ľuďom využívajúcim služby, môžeme dokresliť jedným národným príkladom, kde väčšina detí oddelovaných od svojich rodín vo veku do troch rokov, bola vedená ako deti mladých slobodných matiek. V dôsledku tohto zistenia bolo ako riešenie naplánované vytvorenie domovov pre mladé matky a deti. Jeden z miestnych úradov tejto krajiny vykonal analýzu skupiny asi 200 osôb, ktoré nedávno vstúpili do starostlivosti, a zistil, že oficiálne údaje vykazujú rovnaký vzorec ako národné údaje: teda že matky prvorodičky opúšťajú svoje deti. Väčšina detí vstupujúcich do starostlivosti boli deti rómskeho pôvodu a súčasťou štúdie bolo tiež uskutočnenie rozhovorov s týmito matkami; rozhovory viedli iné rómske matky vyškolené ako výskumné pracovníčky. Tu boli zistenia veľmi odlišné od oficiálnych čísiel: ukázalo sa, že len málo detí opustili mladé slobodné matky; v skutočnosti išlo väčšinou o štvrté alebo piate dieťa rodičov, ktorí situáciu finančne nezvládali. Druh podpory potrebnej v týchto prípadoch je teda veľmi odlišný od podpory uvedenej v oficiálnych štatistikách; bol by tu potrebný rad rôznych služieb.<sup>161</sup>

Kvalitatívne informácie o dôvodoch inštitucionalizácie sú súčasťou analýzy systémov inštitucionálnej starostlivosti. Toto však neposkytuje analýzu problémov, s ktorými sa stretáva jednotlivec a/alebo jeho rodina. Napríklad administratívne kategórie, ako je ‚zdravotné postihnutie‘ alebo ‚choroba‘, uvádzané ako dôvody na inštitucionalizáciu dieťaťa, vôbec neukazujú, akým ťažkostiam čelilo dieťa a jeho rodina a aký druh pomoci by bol potrebný, aby sa zabránilo rozdeleniu rodiny.

Podrobné informácie je možné zhromaždiť prostredníctvom dotazníkov a/alebo rozhovorov s rodinami, deťmi, dospelými alebo staršími osobami v inštitúciách. Je dôležité zabezpečiť, aby sa výskumné nástroje vytvárali vhodne, teda tak, aby rodiny nestigmatizovali. Je nevyhnutné, aby boli tieto formuláre založené na sociálnom modeli zdravotného postihnutia (pozri definíciu na strane 126) skôr, než na chápaní postihnutia ako individuálneho problému. Za týmto účelom je vhodné zapojiť do vytvárania nástrojov rodiny a/alebo jednotlivcov, ktorí služby využívajú.

### **Kazuistika č. 10: Sprievodca sebahodnotenia potrieb rodín**

Francúzska mimovládna organizácia Association des Paralysés de France (APF) zverejnila ‚Sprievodcu potrebami rodín‘, nástroj sebahodnotenia zameraný na identifikáciu potrieb rodiny s dieťaťom alebo dospelým so zdravotným postihnutím.

<sup>160</sup> Department of Health (2006) *Supporting People with Long Term Conditions to ... Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice*, dostupné na adrese: [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_4130868.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf)

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

Vytvorenie nástrojov, ktoré umožňujú sebahodnotenie potrieb rodín, je krokom smerom k uznaniu rodinných opatrovateľov ako partnerov v poskytovaní starostlivosti. Tieto nástroje dávajú právomoci rodinným opatrovateľom, ktorí tak môžu identifikovať a vyjadriť svoje potreby. Majú ľahší prístup k informáciám a poradenstvu a vytvoreniu alternatívnych alebo pohotovostných plánov, pokiaľ nie sú ochotní alebo schopní starostlivosť zaisťovať. Sebahodnotenie tiež podporuje väčšiu spoluprácu medzi poskytovateľmi služieb a rodinnými opatrovateľmi a napomáha rozvoj vzdelávacích a školiacich programov pre rodinných opatrovateľov.<sup>162</sup>

## **1.2 Analýza miestnej úrovne potrieb a realizovateľnosti: kvantitatívne a kvalitatívne informácie o systéme inštitucionálnej starostlivosti**

### **1.2.1 Definícia ‚inštitúcie‘**

Pred zberom dát je dôležité formulovať a dohodnúť si jasnú definíciu ‚inštitúcie‘. Tieto Usmernenia neuvádzajú definíciu súvisiacu s veľkosťou vzhľadom na to, že veľkosť nie je najdôležitejšou charakteristikou inštitúcií; ide skôr o to, ako zariadenie ovplyvňuje kvalitu života a dôstojnosť užívateľov. Avšak na účely analýzy situácie si môže každá krajina vytvoriť svoju vlastnú definíciu zodpovedajúcu kontextu, ktorá bude špecifikovať aj veľkosť zariadenia. Je veľmi dôležité zabezpečiť, aby sa do diskusie o tejto definícii zapojili všetky hlavné zúčastnené strany (vrátane organizácií vedených užívateľmi, skupín rodičov, opatrovateľov a poskytovateľov služieb).

### **1.2.2 Informácie o obyvateľoch a inštitúciách**

Pri použití definície ‚inštitúcie‘ by mala analýza systému rezidenčných zariadení poskytnúť kvantitatívne informácie o veľkosti zariadení a o ľuďoch, ktorí v nich v súčasnosti žijú.

#### **▪ Ukážka informácií o jednotlivých rezidentoch**

- *Vek*
- *Pohlavie*
- *Etnikum*
- *Náboženstvo*
- *Vzdelanie*
- *Kde bola osoba pred umiestnením do inštitúcie, napríklad v biologickej rodine, pôrodnici, zariadení pre dlhodobý pobyt, atď.*
- *Rodinné väzby - či má daná osoba rodinných príslušníkov a/alebo iných príbuzných a či sú v kontakte.*
- *Dĺžka pobytu v inštitucionálnej starostlivosti*
- *Dôvody umiestnenia*
- *Postihnutie/choroba/stupeň fyzickej slabosti*
- *Finančná závislosť (chudoba)*

<sup>162</sup>

#### ▪ Ukážka informácií o inštitúciách

- *Počet inštitúcií podľa typu, napr. pre deti určitého veku, ktoré nie sú v starostlivosti rodičov, ústavy pre dospelých s psychickými problémami, atď.*
- *Umiestnenie inštitúcie, napríklad v obci/meste, počet obyvateľov mesta, atď.*
- *Veľkosť inštitúcie, vrátane počtu miest a počtu obyvateľov*
- *Fyzické podmienky, napr celkový stav budovy, stav hygienického zázemia, stav vykurovacej sústavy, a pod.*
- *Počet príjmov a prepustení*
- *Priemerná dĺžka pobytu v inštitúciách*
- *Informácie o personále, napr. počty, pomer pracovníkov a užívateľov, profesia, meno riaditeľa zariadenia*
- *Zriaďovateľ (ministerstvo, obec, kraj, mimovládne organizácie a pod.)*
- *Rozpočet a zdroje financovania*
- *Poskytované služby*

Vyššie uvedené informácie budú použité pri vytváraní stratégie a akčného plánu na podporu deinštitucionalizácie ľudí, ktorí sú v súčasnej dobe v inštitucionálnej starostlivosti. Môžu byť užitočné aj na vytváranie preventívnych opatrení a služieb. Napríklad v prípade, keď analýza zdroja príjmov ukazuje, že veľký počet detí pochádza z miestnej pôrodnice, ukazuje to na potrebu vytvoriť v danej pôrodnici príslušnú službu, teda môže sa rozhodnúť o pridelení sociálneho pracovníka na oddelenie.

#### 1.2.3 Sociálno-ekonomické a demografické údaje

Tvorcovia stratégií na plánovanie prechodu na komunitnú starostlivosť a podporu si tiež musia byť vedomí širších sociálno-ekonomických a demografických trendov v populácii, nech už sa reforma realizuje na akejkoľvek úrovni. Kvantitatívne údaje sa môžu zhromažďovať vo vzťahu k týmto údajom:

- chudoba a sociálne vylúčenie - v súlade so stratégiou Európa 2020 pre členské štáty EÚ;
- počty poberateľov rôznych sociálnych dávok, napríklad v súvislosti so zdravotným postihnutím, starobným dôchodkom, náklady na bývanie a pod.;
- chudoba detí;
- úspešnosť vo vzdelávaní - v súlade so stratégiou Európa 2020 pre členské štáty EÚ;
- dlhodobá nezamestnanosť;
- veková štruktúra populácie; a
- etnické zloženie populácie.

Tieto údaje môžu byť veľmi dôležité pri identifikovaní potrieb obyvateľstva. Napríklad, ak má región veľký počet starších obyvateľov, môže predvídať úroveň starostlivosti potrebnú na riešenie tejto situácie a zodpovedajúcim spôsobom rozvíjať komunitné služby.

Okrem toho by sa mohli o týchto záležitostiach zhromažďovať konkrétnejšie údaje, ktoré s najväčšou pravdepodobnosťou povedú k inštitucionalizácii, najmä pokiaľ ide o počty psycho-

sociálnych postihnutí<sup>163</sup> a výskyt duševných problémov, telesného postihnutia a mentálneho postihnutia v populácii. Tieto údaje možno získať z inštitúcií, ktoré sa majú zatvoriť, ale aj zo systému školstva, zdravotníctva a dávkového systému. Prostredníctvom prieskumov o druhu starostlivosti a o podpore, ktorú by si ľudia priali, by sa mali zhromaždiť aj kvalitatívne údaje. Tieto informácie by potom mali slúžiť ako základ rozhodovania príslušných orgánov, pokiaľ ide o rozvoj komunitných služieb.

Typy dát uvedených na tomto mieste sa uvádzajú len ako príklady a zoznamy nie sú v žiadnom prípade vyčerpávajúce. Základným princípom je, že je potrebné identifikovať potreby populácie, aby bolo možné vytvoriť správne systémy starostlivosti a podpory na ich naplnenie.<sup>164</sup>

## 2. VYHODNOTENIE ZDROJOV

Analýza potrieb by sa mala doplniť o vyhodnotenie dostupných zdrojov. Znalosť zdrojov, ktoré sú už k dispozícii alebo ktoré budú dostupné po dokončení procesu deinštitucionalizácie, pomôže dosiahnutiu informovaného rozhodovania o využívaní týchto zdrojov v komunitnej starostlivosti a akýchkoľvek ďalších potrebných zdrojov.

Posúdenie zdrojov by malo zahŕňať nasledujúce:

### 2.1 Hodnotenie ľudských zdrojov

Toto hodnotenie poskytuje informácie o ľudských zdrojoch v rámci systému pobytových zariadení a v rámci ochrany detí, sociálnej starostlivosti, zdravotníctva a školstva, napr. počet zamestnancov, ich kvalifikácie, znalosti a zručnosti. Mnoho ľudí pracujúcich v inštitucionálnych zariadeniach môže byť zamestnaných v nových službách alebo byť do reformovaného systému zapojených iným spôsobom. Sociálni pracovníci by sa mohli podieľať na zhromažďovaní informácií o potrebách v rámci komunity alebo na osvetovej kampani. Ľudia pracujúci v bežných službách, napríklad učitelia so skúsenosťami s prácou s postihnutými deťmi, by mohli byť v neskoršej fáze takisto cenným zdrojom. Ostatní ľudia, ktorí môžu byť mimo formálnych systémov starostlivosti, by tiež mohli byť súčasťou procesu, ak majú príslušné vedomosti a zručnosti a podporujú rozvoj komunitných služieb a inkluzívnej spoločnosti. Medzi týchto ľudí by mohli patriť napríklad aktivisti a odborníci z mimovládnych organizácií alebo miestnych skupín, vodcovské osobnosti spoločenstva, dobrovoľníci a ďalší.<sup>165</sup>

<sup>163</sup> Tento rozhodne široký pojem v súčasnej dobe používa globálna komunita (napríklad organizácia World Network of Users, Ex-Users and Survivors of Psychiatry používala tento termín po celú dobu rokovania o Dohovore OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím). Tento termín má zahŕňať ľudí, ktorí boli diagnostikovaní, označení alebo vnímaní ako duševne chorí, a môže zahŕňať tiež ľudí s poruchami osobnosti. Ľudia s psychosociálnym postihnutím sú niekedy označovaní ako užívatelia služieb duševného zdravia, osoby s 'duševným ochorením' alebo 'duševnou poruchou'. Zdroj: Mental Disability Advocacy Centre, [www.mdac.info](http://www.mdac.info)

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

<sup>165</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

## 2.2 Hodnotenie finančných zdrojov

Komplexné posúdenie nákladov spojených s udržiavaním pobytových zariadení je potrebné na zabezpečenie čo najefektívnejšieho využitia zdrojov pri plánovaní nových služieb. Mali by byť poskytnuté záruky, že peniaze, ktoré sa budú uvoľňovať s tým, ako bude počet ľudí v inštitucionálnej starostlivosti klesať, sa použijú ako zdroj na rozvoj komunitnej starostlivosti. (Ďalšie informácie o plánovaní a prevode finančných prostriedkov pozri kapitolu 5)

## 2.3 Hodnotenie materiálnych zdrojov

Tento výraz znamená hodnotenie <sup>166</sup> pozemkov a budov vo vlastníctve štátu, v ktorých inštitúcie sídlia. V závislosti od umiestnenia, stavu a veľkosti sa môžu budovy prenajímať či predať tak, aby sa zaistili príjmy pre komunitné služby. Nemali by sa používať ako dlhodobé zariadenia pre iné skupiny používateľov ani žiadnym iným spôsobom, ktorý môže viesť k izolácii, vylúčeniu alebo nekvalitnej starostlivosti.

Okrem toho by sa malo v spolupráci s miestnymi úradmi ako súčasť štúdie uskutočniteľnosti vyhodnotenie fyzických zdrojov dostupných v rámci komunity prekonzultovať (pozri bod 1.2 vyššie v tejto kapitole), aby bolo možné určiť, ako by mohli podporiť inklúziu ľudí do spoločenstva.

## 3. INFORMÁCIE O EXISTUJÚCICH SLUŽBÁCH POSKYTOVANÝCH V RÁMCI KOMUNITY

Pred vytvorením novej komunitnej služby je dôležité mať k dispozícii komplexné informácie o službách, ktoré v komunite už existujú. Prispieva to k zníženiu rizika paralelného prevádzkovania dvoch obdobných služieb, ktoré nie sú v skutočnosti potrebné, čo prispieva k účinnému a efektívnemu využívaniu dostupných zdrojov. Napríklad niektoré organizácie alebo skupiny už môžu poskytovať určité komunitné služby, ktoré by sa dali využiť na podporu ľudí odchádzajúcich z inštitucionálnej starostlivosti. Môžu mať cenné skúsenosti a materiály, napríklad vzdelávacie materiály, publikácie prispôbované ľahkému čítaniu, plány školení alebo nástroje na individualizované plánovanie (zamerané na konkrétneho človeka), ktoré by bolo možné zdieľať, aby sa zabránilo zbytočnému zdvojovaniu úsilia. V tejto fáze by mohlo byť užitočným nástrojom vytvorenie mapy znázorňujúcej rozloženie služieb v krajine alebo regióne. Toto mapovanie by malo byť vždy sprevádzané posúdením kvality, dostupnosti a ďalších relevantných charakteristík danej služby. Analýza služieb by sa nemala zameriavať len na sociálne a zdravotné služby. Mala by sa tiež zamerať na existujúce služby v iných oblastiach, napríklad vo vzdelávaní, zamestnanosti, voľnočasových aktivitách, atď. Je dôležité, aby sa zapojili všetky príslušné inštitúcie na miestnej, regionálnej aj národnej úrovni.

<sup>166</sup> V niektorých krajinách je veľká časť trhu, najmä v segmente opatrovateľských domov pre starších ľudí, vo vlastníctve nezávislého sektora (napr. v Spojenom kráľovstve a Holandsku).



▪ **Príklad informácií o existujúcich službách poskytovaných v rámci komunity**

- *Typ služby, napr. poradenské centrum, školiace stredisko, umiestnenie rodinného typu*
- *Profil užívateľov, napríklad deti s mentálnym postihnutím vo veku 3 - 7 rokov, fyzicky slabé alebo staršie osoby*
- *Umiestnenie (lokalita) a dostupnosť*
- *Kapacita, t. j. koľko ľudí by mohlo byť ubytovaných (pri pobytových službách) alebo koľkým ľuďom by sa mohla služba poskytovať*
- *Zdroje*
- *Zriaďovateľ, napr. súkromné alebo štátne*
- *Zdroj financovania, napr. dočasné financovanie v rámci projektu, štátne financovanie)*

**Kazuistika č. 11: Manuál na strategické preskúmanie systémov zdravotnej starostlivosti, vzdelania a ochrany detí**

Lumos, medzinárodne pôsobiaca mimovládna nezisková organizácia, vytvorila manuál na strategický prieskum systémov zdravotnej starostlivosti, vzdelania a ochrany detí. Súčasťou manuálu je:

- analytický nástroj ‚príchodov a odchodov‘, ktorý slúži na zhromažďovanie kompletných informácií o počtoch príjmov do inštitúcií a prepustení z inštitúcií. Jeho súčasťou je tiež pozorovací dotazník týkajúci sa inštitucionálnej kultúry;
- nástroj na audit prípadov sociálnej práce, ktorý zhromažďuje kvantitatívne a kvalitatívne informácie o prípadoch ‚bojujúcich‘ detí a rodín, ktoré hľadajú pomoc pri sociálnych službách. Jeho súčasťou je aj dotazník pre vedúcich odborov sociálnych služieb;
- rad dotazníkov, ktoré hodnotia vnútroštátne právne predpisy a miestne zvyklosti a prax najmä v týchto oblastiach: zneužívanie a zanedbávanie detí/krizová ochrana; náhradná rodinná starostlivosť; pobytová starostlivosť; služby v oblasti prevencie; justícia mladistvých; komunitná zdravotná starostlivosť a skorá intervencia; inkluzívne vzdelávanie; a štandardy a inšpekcie;
- školiaci a kvalifikačný nástroj pre všetkých príslušných pracovníkov;
- dotazník pre samotné zariadenie, týkajúci sa budov a pozemkov;
- nástroj na finančnú analýzu, ktorý slúži na vytváranie odhadu prevádzkových nákladov na nové služby, ako aj odhadov celkových nákladov celého procesu prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť.

Tento rad nástrojov bol využitý v štyroch krajinách a strategické hodnotenia vytvorené s jej pomocou sa použili pri plánovaní (či už na národnej alebo regionálnej úrovni) kompletnej deinštitucionalizácie. Aj vďaka týmto plánom sa podarilo presvedčiť národné, regionálne a miestne orgány, že deinštitucionalizácia je realizovateľná a udržateľná. Tento balík nástrojov sa ďalej využil pri podávaní žiadostí o financovanie.



### **Ďalšie zdroje:**

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

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

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

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

### **Nástroje:**

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

[http://www.unicef.org/protection/Formal\\_Care20Guide20FINAL.pdf](http://www.unicef.org/protection/Formal_Care20Guide20FINAL.pdf)

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

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

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

## Kapitola 3: Vytvorenie stratégie a akčného plánu

*Stratégia a akčný plán na deinštitucionalizáciu a vytváranie komunitných služieb by mali čerpať z informácií zhromaždených v priebehu hodnotenia situácie (pozri kapitolu 2).*

*Umožnia koordinované a systematické vykonávanie reforiem na národnej alebo regionálnej úrovni.*

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím**

V súlade s ustanoveniami článku 4 ods. 1 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím musia všetky štáty, ktoré sú zmluvnou stranou Dohovoru, „zabezpečiť a podporovať plné uplatňovanie všetkých ľudských práv a základných slobôd pre všetky osoby so zdravotným postihnutím“. Aby tento záväzok zrealizovali, mali by štáty podniknúť konkrétne kroky na vytvorenie alternatív k inštitucionálnej starostlivosti. Patrí sem vytváranie jasných, merateľných a časovo špecifikovaných akčných plánov s konkrétnymi cieľmi na dosiahnutie úspechu. Odporúča sa, aby národné stratégie zahŕňali okrem iného: cieľový dátum uzavretia inštitúcie (inštitúcií), merateľný časový plán vrátane pokroku, ktorý môže byť kvantifikovaný, zákaz prijímania do zariadenia na dlhodobý pobyt a uznanie potreby vytvoriť jasné štandardy pre všetky CBS a potreby vytvoriť ich v úzkej spolupráci s organizáciami zastupujúcimi osoby so zdravotným postihnutím a ich rodiny, atď.<sup>167</sup> Tieto záväzky by mali ísť ruka v ruku s opatreniami na zvýšenie kapacity rodinnej a komunitnej starostlivosti a/alebo podpory, ktorou sa zabezpečí, že inštitúty nebudú uzavreté predtým, než budú k dispozícii zodpovedajúce služby. K stratégii a akčným plánom by mal byť doložený aj rozpočet, ktorý objasní, ako sa budú nové služby financovať.

### **1. ÚČASTNÍCI A PROCES**

Iba za širokej účasti všetkých zainteresovaných strán je možné vytvoriť dobrú stratégiu a akčný plán, ktoré vezmú do úvahy potreby a ambície všetkých strán a ponúknu koordinovaný prístup naprieč rôznymi odvetviami. Je potrebné zapojiť osoby s rozhodovacími právomocami zo všetkých príslušných odvetví, vrátane tých, ktorí sú zameraní na ochranu detí, zdravotníctvo, školstvo, kultúru, voľnočasové aktivity, zamestnávanie, zdravotné postihnutie, dopravu a financie. Od samého začiatku je potrebné zapojiť aj ‚neštátne‘ subjekty, teda ľudí, ktorí budú alebo by mohli služby využívať, a to spolu s ich organizáciami, rodinami a poskytovateľmi služieb. Zapojenie poskytovateľov služieb prispeje k podpore existujúcej dobrej praxe. Tieto zúčastnené strany zároveň zabezpečia, aby strategické dokumenty odrážali skutočné potreby a záujmy tých, ktorí sú postihnutí najviac. V mnohých prípadoch však môžu byť záujmy užívateľov služieb a ich rodín rôzne. Preto je rozhodujúce zabezpečiť zmysluplné zapojenie oboch strán do procesu.

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

Prístup k reforme bude závisieť od kontextu danej krajiny a bude odrážať víziu zúčastnených strán o tom, ako by reforma mala vyzeráť. Je nereálne predpokladať, že stratégia deinštitucionalizácie súčasne vyrieši potreby a požiadavky všetkých skupín užívateľov: detí, osôb so zdravotným postihnutím, ľudí s duševným ochorením i starších ľudí. Každá krajina bude musieť určiť oblasť, v ktorej bude najlepšie začať, práve na základe komplexného vyhodnotenia situácie.

Často sa osvedčuje začínať tam, kde už existuje určitá politická a/alebo spoločenská vôľa na realizáciu reformy. Napríklad v jednej krajine zapôsobila kríza v inštitúcii pre dospelé osoby so zdravotným postihnutím ako katalyzátor realizácie programu deinštitucionalizácie zariadení pre dospelých. Až neskôr sa vytvorili plány pre deinštitucionalizáciu zariadení pre deti. V iných krajinách sa zase obvykle začalo so službami pre deti.

### **Kazuistika č. 12: Regionálne plánovanie sociálnych služieb v Bulharsku**

V Bulharsku sa v poslednom desaťročí rodinná a komunitná starostlivosť a služby pre deti a dospelých v starostlivosti a/alebo na podporu potrieb často rozvíjali bez jasnej národnej stratégie alebo plánu. Viedlo to k nerovnomernému rozloženiu služieb v celej krajine vychádzajúcemu predovšetkým z miestnej plánovacej kapacity každej obce, dostupných finančných zdrojov a ich kapacity na realizáciu aktivít. V dôsledku toho nemali potenciálni užívatelia služieb rovnaký prístup k službám.

Regionálne plánovanie služieb bolo v Bulharsku zavedené v roku 2009, najskôr ako pilotný projekt v troch regiónoch, a od roku 2010 potom vo všetkých 28 regiónoch krajiny. S podporou relevantného právneho rámca je cieľom tohto prístupu k plánovaniu zlepšiť koordináciu medzi sociálnymi službami na regionálnej úrovni, prispieť k rovnomernejšiemu rozloženiu služieb a zlepšiť spoluprácu medzi zúčastnenými stranami. Za účasti hlavných štátnych a neštátnych aktérov na regionálnej úrovni boli vypracované päťročné stratégie (2011-2016) na rozvoj komunitných služieb. Tieto stratégie sú v súlade s vládou politikou deinštitucionalizácie, sú založené na konkrétnom miestnom kontexte a vychádzajú z vyhodnotenia potrieb a zdrojov. Všetci príslušní štátni a neštátni aktéri sa na tomto procese podieľali.

Všetky zainteresované strany na miestnej úrovni podporujú tento regionálny prístup k plánovaniu, aj keď jeho výsledky zatiaľ ešte čakajú na vyhodnotenie.

## **2. STRATÉGIA**

### **2.1 Prehľad**

Stratégia je politický dokument, ktorý poskytuje celkový rámec na vedenie reformy v sociálnej starostlivosti a ďalších systémoch smerom k:

- uzavretiu ústavov;
- rozvoju komunitných služieb;
- inkluzívnym službám.

V závislosti od situácie v danej krajine je potom možné vypracovať stratégiu na národnej alebo regionálnej úrovni. Tým sa zabezpečí, že reforma sa bude realizovať koordinovane, holisticky a systematicky.

Najdôležitejšou úlohou stratégie nepochybne je, aby sa reforma vždy zameriavala na človeka, ktorý služby využíva alebo potrebuje. Problémom mnohých reforiem je, že sa zameriavajú výlučne na transformáciu služieb a prerozdelenie finančných prostriedkov. Tento dôraz na makroúroveň prináša riziko, že sa zo zreteľa stratia potreby jednotlivca.<sup>168</sup>

#### **Kľúčové oznámenie č. 4: Súčasti stratégie deinštitucionalizácie**

- Hodnoty a princípy
- Opatrenia na predchádzanie inštitucionalizácie a rozdeľovanie rodín spolu s opatreniami na podporu prechodu z inštitucionálnej starostlivosti na život v rodine a/alebo komunita
- Opatrenia na zlepšenie fungovania systému ochrany detí, sociálnej starostlivosti, zdravotníctva a školstva
- Opatrenia na zlepšenie kompetencií pracovníkov
- Opatrenia na zabezpečenie rovnakého prístupu k univerzálnym službám, vrátane zdravotnej starostlivosti, vzdelávania, bývania a dopravy
- Opatrenia zamerané na sociálne začlenenie a boj proti chudobe
- Vytvorenie národných štandardov kvality a fungujúci kontrolný systém pre sektor poskytovania služieb
- Osvetové činnosti
- Požadované zmeny v právnom rámci na podporu realizácie stratégie
- Finančné opatrenia na podporu vykonávania stratégie

#### **Kazuistika č. 13: Stratégia deinštitucionalizácie systému sociálnych služieb a náhradnej starostlivosti v Slovenskej republike (ďalej len 'Stratégia')<sup>169</sup>**

Stratégia je zámerne veľmi jednoduchý dokument. V zásade ide o politické vyhlásenie, ktoré uvádza dôvody nutnosti deinštitucionalizácie, sumarizuje najnovší vývoj v stratégiách EÚ aj medzinárodne a takisto záväzky Slovenska, a opisuje aj súčasný stav vecí v oblasti sociálnych služieb a starostlivosti o deti. Stratégia uvádza príklady dobrej praxe, zo všetkého najviac sa však zameriava na kľúčové princípy deinštitucionalizácie a stanovuje hlavné vykonávacie opatrenia a dokumenty, spolu s časovým rámcom ich prijatia.

Stratégia je ďalej rozpracovaná v dvoch národných akčných plánoch ('NAP'), prostredníctvom ktorých by sa mala aj realizovať:

1. Národný akčný plán prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť v systéme sociálnych služieb na roky 2012 – 2015.<sup>170</sup>

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

<sup>169</sup> Schválené uznesením vlády Slovenskej republiky č 761/2011 z 30. novembra 2011.

<sup>170</sup> Schválené Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky (MPSVR) dňa 14. decembra 2011.

## 2. NAP/ Konceptcia zabezpečovania výkonu súdnych rozhodnutí v detských domovoch na roky 2012 – 2015 s výhľadom do roku 2020<sup>171</sup>

### 2.2 Princípy

Stratégia by mala formulovať jasnú víziu budúceho systému starostlivosti založeného na princípoch a hodnotách zakotvených v medzinárodných dokumentoch o ľudských právach, ako sú Dohovor o právach dieťaťa, Smernice OSN o náhradnej starostlivosti o deti, Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím, Madridská deklarácia a Akčný plán o starnutí, Európsky dohovor o ľudských právach a akékoľvek ďalšie relevantné dokumenty. Pokiaľ ide o deti, budú sem patriť napríklad princípy *nevyhnutnosti a primeranosti*, t. j. potreba zabezpečiť, aby sa deti zbytočne neumiestňovali do náhradnej starostlivosti a aby sa v prípadoch, keď sa zabezpečuje starostlivosť mimo biologickej rodiny, táto poskytovala vo vhodných podmienkach a rešpektovala práva, potreby a najlepšie záujmy dieťaťa.<sup>172</sup>

Stratégia by tiež mala napríklad uznať, že *všetky* deti by mali vyrastať a rozvíjať sa v rodinnom prostredí, vrátane detí so zdravotným postihnutím; že všetky deti majú rovnaké práva, a preto deti so zdravotným postihnutím majú rovnaké práva na rodinný život, vzdelanie a zdravie ako deti bez postihnutia.<sup>173</sup> To bude vyžadovať zmenu v spôsobe, akým sú ľudia so zdravotným postihnutím všeobecne vnímaní: od pacientov a pasívnych objektov starostlivosti po občanov s rovnakými právami; bude potrebná propagácia princípov plného zapojenia a inklúzie do spoločnosti a možnosti výberu, kontroly a nezávislosti. Znamená to tiež, že práva starších ľudí na dôstojný a nezávislý život a zúčastňovanie sa na spoločenskom a kultúrnom živote by mali predstavovať hlavnú zásadu pri poskytovaní starostlivosti o starších ľudí.

### 2.3 Súčasti stratégie deinštitucionalizácie

#### 2.3.1 Prevencia a prechod na komunitný a nezávislý život

Komplexná stratégia deinštitucionalizácie sa musí zamerať súčasne na dve oblasti:

##### **i. opatrenia, ktoré sa snažia zabrániť inštitucionalizácii a potrebe náhradnej starostlivosti**

V prípade detí ide o poskytovanie podpory a pomoci rodinám a rodičom tak, aby sa zabránilo ich rozdeleniu. U starších ľudí ide o vytváranie stratégií, ktoré im umožnia zostať vo svojich vlastných domovoch tak dlho, ako je to len možné, a žiť nezávisle.

##### **ii. opatrenia, ktorých cieľom je priviesť späť do komunity tých ľudí, ktorí v súčasnosti bývajú v inštitucionálnej starostlivosti, a podporiť ich samostatný život**

<sup>171</sup> Konceptcia schválená Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky dňa 14. decembra 2011.

<sup>172</sup> Smernica OSN o náhradnej starostlivosti o deti, odsek 21.

<sup>173</sup> Ďalšie informácie pozri Mulheir, *op. cit.*

U detí to znamená uprednostnenie reintegrácie do biologickej alebo širšej rodiny a vytvorenie možností rodinnej starostlivosti a starostlivosti rodinného typu u detí, u ktorých nie je návrat do biologickej rodiny vhodný. U osôb so zdravotným postihnutím, vrátane osôb s duševným ochorením a starších ľudí, by sa mali uprednostniť riešenia podporujúce ich nezávislý život v komunite a v ich vlastných domovoch. Domovy poskytujúce skupinovú starostlivosť a iné podobné pobytové zariadenia, ktoré kombinujú bývanie so starostlivosťou, by sa nemali vnímať ako *hlavná* alternatíva k tradičným inštitúciám (pozri kapitolu 5).

### **2.3.2. Financovanie**

Mali by sa špecifikovať finančné opatrenia na podporu vykonávania stratégie: aké finančné prostriedky sú už k dispozícii, čo bude k dispozícii po zatvorení inštitúcií, aké ďalšie finančné prostriedky budú poskytnuté a aké sú ich zdroje (pozri kapitolu 6). Kľúčovým faktorom úspechu reformy je zabezpečiť, aby sa finančné prostriedky v súčasnosti používané na udržanie pobytových zariadení, chránili a previedli na rozvoj nových komunitných služieb (,oplotenie' finančných prostriedkov). Takisto je dôležité zabezpečiť udržateľnosť financovania po dokončení realizácie stratégie a akčného plánu. Pre mnohé krajiny budú významným zdrojom financovania štrukturálne fondy EÚ.

### **2.3.3 Sociálne začlenenie**

Stratégia by mala vyjadriť jasný záväzok k sociálnemu začleneniu. Zatváranie inštitúcií a rozvoj mnohých komunitných služieb sú len jedným z aspektov tohto procesu. Mali by sa prijať opatrenia, ktoré zabezpečia, aby verejné služby, ako je napríklad zdravotná starostlivosť, vzdelávanie, poradenstvo v životných situáciách a v práci, bývanie, doprava a kultúra, boli inkluzívne a dostupné všetkým, bez ohľadu na vek či postihnutie. Mali by byť sprevádzané opatreniami zameranými na boj proti chudobe, ktorá je v mnohých krajinách stále jedným z hlavných dôvodov pre inštitucionalizáciu. Opatrenia proti chudobe a politika sociálneho začlenenia sú v súlade s cieľom stratégie Európa 2020 - zníženie počtu ľudí žijúcich v chudobe a sociálnom vylúčení.

### **2.3.4 Štandardy kvality pre poskytovanie služieb <sup>174</sup>**

Stratégia by mala predvídať zavedenie jasných štandardov poskytovania služieb stanovených na národnej úrovni a podliehajúcich kontrole. Hoci budú služby plánované a poskytované na miestnej a/alebo regionálnej úrovni, malo by byť úlohou národnej vlády, aby stanovila spoločné štandardy. Tieto štandardy by mali súvisieť s ľudskými právami a kvalitou života užívateľov, až potom sa zameriavať na technické otázky (pozri kapitolu 9). Rovnaké štandardy by sa mali vzťahovať na všetky služby, či už sú poskytované mimovládnyimi organizáciami alebo komerčnými poskytovateľmi, miestnymi orgánmi alebo štátom. Je potrebné poznamenať, že štandardy musia byť súčasťou národného systému na kontrolu kvality služieb. Štandardy sú nástrojom kontroly; bez systémov na kontrolu a zásah v prípade neplnenia štandardov sa dá predpokladať, že zlepšenie kvality bude naprieč službami nerovnomerné.

<sup>174</sup> Odporúčanie CM / Rec (2010) 2 Výboru ministrov členským štátom vo veci deinštitucionalizácie a komunitného života detí so zdravotným postihnutím.

Mal by sa zaviesť verejný systém na nezávislé preskúmanie služieb a hodnotenia kvality, ale tiež podpora interných systémov riadenia kvality využívaných poskytovateľmi služieb. Účinné systémy hodnotenia by sa nemali sústrediť len na to, čo poskytovatelia robia, ale mali by zisťovať tiež dôsledky pre ľudí, ktorí služby využívajú.

### 2.3.5 Právny rámec

Existujúci právny rámec by sa mal revidovať a meniť tak, aby zabezpečil odstránenie všetkých prekážok úspešnej realizácie reforiem. Právne predpisy by mali podporovať plné začlenenie a zapojenie rôznych skupín do spoločnosti, v súlade s hlavnými medzinárodnými a európskymi ľudskoprávnymi dokumentami. Spolu s tým by mal byť vytvorený potrebný právny rámec na poskytovanie, financovanie a prístup k službám, ktorým sa zaistí udržateľné poskytovanie služieb (pozri kapitolu 4). Na zavedenie nových typov služieb (napr. špecializovanej pestúnskej starostlivosti) alebo nových profesií (napr. ergoterapeuti) je často potrebné vykonať legislatívnu a regulačnú reformu, ktorá umožní, aby mohli byť vytvorené všetky potrebné komunitné služby.

### 2.3.6 Kompetencie pracovníkov

Úloha odborníkov v praxi pôsobiacich v zákonom stanovených systémoch je pre realizáciu vízie reformy kľúčová. Je možné zvážiť niekoľko opatrení na zvýšenie odborných vedomostí a zručností pracovníkov a zabezpečiť, aby mali dostatočnú podporu, napríklad formou vzdelávania a supervízií. Najväčšou výzvou je však potreba zmeniť kultúru systému s cieľom reagovať na existujúce predsudky voči užívateľom služieb a odbúrať ich. Je potrebné poznamenať, že mnoho pracovníkov je málo platených a bez potrebnej kvalifikácie. Poskytovanie starostlivosti v zariadeniach, kde je nepriaznivý pomer počtu pracovníkov na počet užívateľov, má často za následok, že pracovníci poskytujú iba nevyhnutné minimum fyzickej starostlivosti o obyvateľov. Zo svojej práce nemajú pocit uspokojenia a často sa stávajú rovnako inštitucionalizovanými ako obyvatelia samotní. Pre posilnenie pracovníkov tak, aby sa stali skôr pozitívnymi nositeľmi zmeny než faktorom odporu, je potrebné prijať konkrétne opatrenia.<sup>175</sup>

### 2.3.7 Kapacita systémov ochrany detí a sociálnej starostlivosti

Efektívne fungovanie systémov ochrany detí a sociálnej starostlivosti je pre úspešné vykonávanie reforiem zásadné. Je potrebné analyzovať problémy a zaviesť vhodné opatrenia na to, aby bol zaistený dostatočný počet pracovníkov a dobrá koordinácia. Mali by sa zaviesť aj účinné mechanizmy, ktoré by zabránili oddeľovaniu detí a umožnili odkazovanie rodín do príslušných služieb, čím by sa predišlo zbytočnému vstupu detí do náhradnej starostlivosti a inštitucionálnej starostlivosti.<sup>176</sup>

#### **Kľúčové oznámenie č. 5: Stratégia ochrany detí a dospelých**

Pri vykonávaní reformy by mala byť vytvorená politika ochrany detí, ktorá bude ako súčasť

<sup>175</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.* pp. 100-103, 107.  
<sup>176</sup> UNICEF *op. cit.* (2010).



reformnej stratégie zahŕňať ustanovenie o tom, ako vyzerá zodpovedajúca reakcia na obavy z ohrozenia dieťaťa. Táto politika by mala zahŕňať nasledujúce aspekty:

- deti, ktorým hrozí nebezpečenstvo bezprostrednej ujmy;
- obvinenia vznesené proti pracovníkom;
- potreba umiestnenia ohrozených detí;
- krízová intervencia (napríklad aby sa zabránilo vážnemu zanedbávaniu alebo zneužívaniu).

Spolu s tým by sa mala zaviesť politika ochrany ohrozených dospelých osôb, ktoré sú ohrozené zneužívaním, s cieľom zabezpečiť okamžitú a účinnú reakciu v prípadoch zneužitia alebo nebezpečenstva zneužitia.<sup>177</sup>

Je potrebné uviesť, že v tomto kontexte znamená ‚ochrana detí‘ výhradne ochranu detí pred zneužívaním a zanedbávaním (syndróm CAN). Tento výraz by sa nemal zamieňať so širším pojmom ‚ochrana detí‘, ktorý niektoré krajiny používajú na označenie systémov starostlivosti o ohrozené deti.

### 2.3.8 Osvetová činnosť

Osvetová činnosť by mala sprevádzať reformy vo všetkých oblastiach. Negatívne postoje a mýty o určitých skupinách môžu často brániť rozvoju komunitných služieb a je nutné riešiť ich včas. Súčasne je dôležité vytvoriť plán aktivít na zvyšovanie povedomia o dostupnej podpore v komunite medzi ľuďmi a rodinami, ktoré sú používateľmi (alebo potenciálnymi používateľmi) služieb. Je to dôležité najmä u rodín s deťmi, pretože rodinní opatrovatelia si často sami nie sú vedomí svojich vlastných potrieb (tzv. ‚skrytí opatrovatelia‘<sup>178</sup>). A napokon je tiež dôležité systematicky zapojiť a informovať služby a orgány v rámci komunity, na ktoré sa ľudia obracajú, keď sú v núdzi, vrátane rodinných lekárov, sociálnych a dávkových služieb, miestnych úradov a náboženských organizácií. V tomto procese môžu zohrávať kľúčovú úlohu aj mimovládne organizácie.

### 2.3.9 Moratóriá

Závazok na *ukončenie budovania nových inštitúcií* je považovaný za kľúčový predpoklad úspešnej realizácie stratégie deinštitucionalizácie.<sup>179</sup> Rovnako dôležitá je potreba *ukončenia prijímania* do inštitúcií, ktoré sú v procese uzatvárania. Riaditelia zariadení môžu byť finančne motivovaní k zaplneniu prázdnych lôžok, prípadne miestne úrady môžu byť finančne motivované, aby udržiavali vysoký počet detí v týchto zariadeniach; vo veľkých inštitúciách však vychádzajú vyššie náklady na dieťa, a to je situácia, ktorú treba riešiť. Aj nedostatok podporných služieb v komunite môže vytvárať tlak na riaditeľa, aby aj naďalej

<sup>177</sup> Department of Health and Home Office (2000) *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse*, dostupné na adrese [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_4074540.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf)

<sup>178</sup> Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

<sup>179</sup> Správa DECLOC.



prijímali obyvateľov napriek tomu, že sa má zariadenie uzavrieť. To však so sebou nesie riziko dlhého oneskorenia procesu.

S ohľadom na deti by sa mohli moratóriá zavádzať ako súčasť opatrení zameraných na znižovanie počtov detí vstupujúcich do inštitucionálnej starostlivosti a mohli by byť sprevádzané opatreniami na vytváranie stimulov pre miestne úrady tak, aby investovali do rozvoja preventívnych služieb.<sup>180</sup>

Je však potrebné zabezpečiť, aby sa nezaviedlo úplné moratórium na prijímanie do inštitúcií až do obdobia, kedy budú existovať zodpovedajúce služby. Namiesto toho by sa malo moratórium realizovať postupne a súbežne s rozvojom komunitných služieb. V jednej krajine, kde bolo vyhlásené moratórium na prijímanie bábätiok do inštitúcií, to malo za následok zvýšený počet detí, ktoré trávili dlhú dobu v pôrodniciach alebo na detských oddeleniach nemocníc, kde boli podmienky často horšie ako podmienky v inštitúciách. To malo negatívny vplyv na ich zdravie a vývoj.<sup>181</sup>

### 2.3.10 Organizácie vedené užívateľmi

Legislatívne a aj v rámci financovania je potrebné uznať významnú úlohu, ktorú zohrávajú v podpore inklúzie užívateľov služieb organizácie vedené užívateľmi. Služby pre nezávislý život, ktoré poskytuje celý rad organizácií vedených užívateľmi, napríklad vzájomná podpora, príprava na sebaobhajovanie, informačné a poradenské služby, by mali byť chápané ako súčasť mixu komunitných služieb financovaných štátom. Okrem toho by sa mali zapojiť do rozhodovacieho procesu na národnej, regionálnej a miestnej úrovni. Organizácie zastupujúce užívateľov psychiatrických služieb/služieb starostlivosti o duševné zdravie by sa mali podieľať na rovnoprávnej úrovni na všetkých platformách, kde sa konzultuje s inými organizáciami osôb so zdravotným postihnutím.

Niekedy účasť užívateľov a ich organizácií prebieha ‚symbolicky‘, aby sa mohlo verejnosti ukázať, že sú zapojené, zatiaľ čo v skutočnosti nemajú žiadnu alebo len malú moc ovplyvniť rozhodovanie. Zmysluplné zapojenie užívateľov vychádza z princípov občianstva a demokratickej účasti a malo by dávať používateľom väčšiu kontrolu nad spôsobom, akým sa služby vytvárajú a poskytujú. Pre osoby so špecifickými ťažkosťami v chápaní a komunikácii, napríklad pre malé deti a ľudí s mentálnym postihnutím, by sa malo vyhradiť viac času a zdrojov na zabezpečenie ich zmysluplnej účasti.

### 2.3.11 Vzdelávacie a pilotné projekty

Zavádzanie nových stratégií alebo programov bežne sprevádzajú projekty, ktoré názorne predvádzajú ich fungovanie. Tieto projekty slúžia ako ukážka toho, ako stratégie fungujú v praxi, a slúžia tak ako príležitosti na vzdelávanie. V súvislosti s deinštitucionalizáciou sa môžu tieto pilotné projekty využívať na nadobudnutie skúseností s rozvojom a realizáciou inovatívnych služieb<sup>182</sup> a na rozvíjanie schopnosti riadiť väčšie reformné programy. Nižšie je uvedený príklad takéhoto pilotného projektu v Moldavskej republike.

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

<sup>181</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

<sup>182</sup> *Správa DECLOC*, s. 103.

#### **Kazuistika č. 14: Moldavská iniciatíva Komunita pre všetkých<sup>183</sup>**

*Potom, čo strávil väčšinu svojho života v inštitucionálnom zariadení v Moldavsku, sa Ion, ktorý má v súčasnosti 27 rokov, presťahoval späť do svojej rodnej dediny v Oxentea. S podporou miestnej komunity si Ion buduje svoj vlastný dom na pozemku svojej rodiny a pestuje si na záhrade zeleninu. „Chcem si tú vykopať studňu, aby som nemusel nosiť vodu zďaleka, a chcem chovať vtáky a zvieratá. Musím si kúpiť náradie, ktoré potrebujem na prácu okolo domu a na záhrade. Človek potrebuje na prácu okolo domu veľa rôzneho náradia. Tiež potrebujem peniaze, aby som si toto všetko mohol kúpiť, aby som mohol pracovať v dedine, pomáhať pri zbere kukurice, hrozna, ... “*

#### **Rozsah pôsobnosti**

Moldavská iniciatíva Komunita pre všetkých (ďalej označovaná len ako C4A MD) je pilotným projektom na ukážku deinštitucionalizácie pre ľudí s mentálnym postihnutím<sup>184</sup> v Moldavsku.<sup>185</sup> Tento projekt si kladie za cieľ premenu rezidenčného systému starostlivosti o osoby so zdravotným postihnutím v Moldavsku pilotným uzatvorením inštitúcie pre chlapca a muža s mentálnym postihnutím v Orhei a jeho nahradením celým radom komunitných služieb a podpory. Aby bolo možné zabezpečiť udržateľný presun z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť, kladie sa dôraz aj na rozvoj stratégie, legislatívy a budovania miestnych kapacít na riadenie projektov deinštitucionalizácie a poskytovanie kvalitnej komunitnej starostlivosti.

#### **Všeobecné informácie**

Moldavský systém starostlivosti a podpory pre osoby so zdravotným postihnutím je založený predovšetkým na inštitucionálnej starostlivosti. Mnoho ľudí so zdravotným postihnutím, najmä ľudia s postihnutím mentálnym, je izolovaných vo veľkých rezidenčných zariadeniach alebo doma bez pomoci. Títo ľudia sú vylúčení z komunitného života bez prístupu k vzdelaniu alebo zamestnaniu. V posledných rokoch sa Moldavsko posunulo smerom k sociálnemu začleneniu osôb so zdravotným postihnutím, a následne prijalo Stratégiu pre sociálne začlenenie osôb so zdravotným postihnutím a ratifikovalo Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím. Začalo aj proces reformy inštitucionálneho systému starostlivosti o deti; avšak deti s mentálnym postihnutím neboli až do začiatku iniciatívy C4A MD do tohto procesu zahrnuté.

Posun v moldavskej politike nebol hneď od začiatku doplnený o opatrenia na jej praktickú realizáciu. Keď na konci roka 2008 vznikla iniciatíva C4A MD, počítali legislatívne a finančné mechanizmy pre sociálne a vzdelávacie služby výhradne s inštitúciami. Tých pár komunitných služieb pôsobiacich v krajine založili mimovládne organizácie a prevádzkovali ich väčšinou vďaka financovaniu od darcov. Dokonca aj medzi mimovládnymi organizáciami

<sup>183</sup> Túto kazuistiku predložila Raluca Bunea na Open Society Mental Health Initiative v Budapešti, Maďarsko.

<sup>184</sup> Moldavská iniciatíva Komunita pre všetkých používa pojem ‚osoby s mentálnym postihnutím‘ tak, že odkazuje na ľudí s mentálnym postihnutím a/alebo osoby s duševným ochorením alebo problémy.

<sup>185</sup> Iniciatíva vznikla vďaka partnerstvu medzi Open Society Mental Health Initiative (MHI)/Soros Foundation - Moldavsko (SFM), Ministerstvom práce, sociálnej ochrany a rodiny, a Keystone Human Services International USA (KHSI)/Keystone Human Services International Moldova Association (KHSIMA).

bola len veľmi obmedzená kapacita pre podporu detí s ľahkým a hlbokým postihnutím a takmer žiadna kapacita pracovať s dospelými s mentálnym postihnutím v komunite.

### **Výsledky**

Vykonávanie iniciatívy C4A MD bolo úspešné v tom, že pomohlo začať prechod z inštitúcií na komunitné služby a ukázalo, že všetci ľudia s mentálnym postihnutím môžu žiť v spoločnosti, keď budú mať k dispozícii tú správnu podporu a služby. Bolo úspešné aj v začlenení komunitného systému do politiky a legislatívy a pri obhajovaní presmerovania finančných prostriedkov z inštitúcií do komunitných služieb. Cesta k zatvoreniu inštitúcie je ešte dlhá, ale úspechy na nej už dokázali zrýchliť tempo reforiem, vydláždili cestu k životu v komunite a vytvorili komunitný systém starostlivosti, ktorý je teraz uznaný aj v strategických dokumentoch a v legislatíve.

### **Kľúčové výsledky**

- Prostredníctvom reintegrácie do rodiny alebo umiestnenia do pestúnskej starostlivosti, zdieľaného/rodinného bývania a komunitného bývania bolo deinštitucionalizovaných viac než 70 ľudí.
- U viac ako 40 klientov sa podarilo zabrániť ich vstupu do inštitúcie a zahrnúť ich do služieb v komunite.
- Bol posilnený politický rámec: parlament prijal stratégiu a zákon pre sociálne začlenenie osôb so zdravotným postihnutím; bol ratifikovaná Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím.
- Boli prijaté sekundárne právne predpisy pre komunitné služby: všetky služby pilotované v rámci iniciatívy C4A MD sú teraz upravené v sekundárnej legislatíve a bol prijatý národný mechanizmus na presmerovanie finančných prostriedkov z pobytových zariadení do komunitných služieb.
- Mnoho z vytvorených služieb je prostredníctvom miestnych orgánov financovaných zo štátneho rozpočtu.
- V bežných školách v niekoľkých regiónoch krajiny bola vytvorená kapacita a zdroje na inklúziu detí so zdravotným postihnutím.
- Základná komunitná podpora je vďaka pôsobeniu mobilných tímov k dispozícii v celej krajine.
- Celoštátne médiá pravidelne prinášajú informácie o úspechoch ľudí so zdravotným postihnutím a ich rodín, pomáhajú búrať stigmy spojené so zdravotným postihnutím a meniť postoje na úrovni spoločnosti.

### **Výzvy**

Proces deinštitucionalizácie je veľmi zložitý. Projekt C4A MD sa spustil v roku 2008 a v posledných štyroch rokoch sa 110 ľudí buď odsťahovalo z Orhei do komunity, alebo sa zabránilo ich umiestneniu do inštitúcie. V Orhei je ešte stále inštitucionalizovaných viac ako 250 ľudí a v celom Moldavsku žijú v niekoľkých ďalších podobných zariadeniach tisíce ďalších ľudí. Aby sa život v komunite stal realitou pre všetky osoby so zdravotným postihnutím v Moldavsku, je potrebná silná a stabilná politická vôľa a vymedzenie zdrojov, aby bolo možné podporiť kompletný prechod z inštitucionálneho na komunitný systém starostlivosti. Je potrebné neustále investovať do budovania schopností, znalostí, služieb a infraštruktúry, ktoré umožnia ľuďom s mentálnym postihnutím žiť v komunite a zúčastňovať sa na živote bežnej spoločnosti ako rovnocenní občania.

#### **Kľúčové výzvy:**

- Zložitosť prístupu: je potrebné zabezpečiť umiestnenie v komunite, prístup k bežným službám, prístup k špecializovaným službám (ktoré musia byť vytvorené), prístup k vzdelaniu a zamestnaniu.
- Odpor zo strany zariadenia.
- Obmedzená kapacita medzi poskytovateľmi služieb (verejnými i mimovládny) poskytovať služby ľuďom s mentálnym postihnutím.
- Zachovanie politickej vôle medzi miestnymi samosprávami aj vo chvíli, keď existuje len málo stimulov a mnoho úloh súvisiacich so zabezpečovaním komunitných služieb v ich jurisdikcii.
- Ministerstvo financií: strnulosť pri prechode na financovanie komunitných služieb; nákladová efektívnosť oproti prístupu financovania pre sociálnu zmenu.
- Zapojenie ďalších darcov, vrátane Európskej únie, aby bolo možné získať preklenovacie financovanie na udržanie úsilia o deinštitucionalizáciu.<sup>186</sup>

### **3. VYTVÁRANIE AKČNÉHO PLÁNU**

Stratégie na deinštitucionalizáciu a rozvoj komunitných služieb zostávajú príliš často na úrovni vyhlásenia bez praktickej realizácie. V krajinách, kde bola realizácia úspešná, bola existencia komplexných krátkodobých a dlhodobých plánov rozhodujúcim faktorom.<sup>187</sup> Realistické akčné plány, ktoré sprevádzajú stratégiu, by sa mali vytvárať za účasti všetkých zainteresovaných strán.

Pretože nie je pravdepodobné, že by akákoľvek krajina mala prostriedky na realizáciu deinštitucionalizácie súčasne pre všetkých ľudí v danej chvíli žijúcich v segregovaných zariadeniach, mal by takýto plán jasne definovať skupinu ľudí (napríklad deti vo veku do troch rokov alebo staršie osoby), ktorá by bola bezprostrednou prioritou. O tejto skupine by sa malo rozhodnúť na základe vyhodnotenia situácie a po konzultácii so všetkými zainteresovanými stranami.

Navyše sa odporúča, aby akčný plán obsahoval aspoň tieto prvky:

- budovanie a úlohu vedenia a riadiaceho tímu;
- činnosti zodpovedajúce cieľom a opatreniam v stratégii;
- časový rámec;
- zodpovedné inštitúcie a ľudia;
- služby, ktoré budú vytvorené;
- náklady, dostupné zdroje a potrebné financovanie;
- monitorovací a hodnotiaci rámec.

<sup>186</sup> Ďalšie informácie pozri Príbehy o úspechu (videá) <http://www.inclusion.md/ro/vidoeogallery/9> a <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE>. Stratégia a legislatíva v Rusku a Rumunsku <http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> and <http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/>

<sup>187</sup> Freyhoff, G. et. al. *op. cit.*

Kľúčovým je začlenenie monitorovacieho a hodnotiaceho rámca do akčného plánu. Tento rámec umožní získavať priebežné informácie o postupe reformy a upozorní na problémy, ktoré sa vyskytujú; tie by sa potom mali riešiť včas, ešte predtým, ako budú môcť eskalovať do krízy. Tento rámec by mal zahŕňať: monitorovacie a hodnotiace indikátory, zodpovednosť za koordináciu procesu a časový rámec (napríklad v akých časových intervaloch sa bude plán revidovať).

#### **Kľúčové oznámenie č. 6: Plány na uzavretie inštitúcií**

Pri každom zariadení, ktoré má byť uzavreté, by sa mali vytvoriť nižšie uvedené plány.<sup>188</sup> Tieto plány pomôžu pri vykonávaní národného akčného plánu na miestnej úrovni.

- Plány na prípravu/podporu a prechod užívateľov do života v komunite na základe ich individuálnych potrieb a preferencií (kapitola 7 a 8).
- Plány na rozvoj komunitných služieb, ktoré berú do úvahy potreby a preferencie jednotlivých užívateľov (kapitola 5).
- Plány na preradenie a odbornú prípravu pracovníkov, ktoré berú do úvahy individuálne preferencie a požiadavky nových služieb (kapitola 10 a 9).
- Plán na alternatívne využívanie pôdy a/alebo budov(-y) inštitúcie (kapitola 6).
- Finančné prostriedky a zdroje financovania (kapitola 6).
- Príprava miestnej komunity - napríklad osvetová a vzdelávacia činnosť (kapitola 8).

Plány na deinštitucionalizáciu sa často vytvárajú „za podmienok maximálnej nevedomosti a minimálnych skúseností“<sup>189</sup>, a preto je pravdepodobné, že ich bude potrebné s postupujúcou realizáciou upraviť. To by sa nemalo považovať za problém, ale skôr za bežnú súčasť procesu realizácie aktivít: sledovanie, posudzovanie a prehodnocovanie aktivít aj na základe získaných skúseností. Je však dôležité, aby skúmanie a prehodnocovanie plánov nevedlo k odkladom na neurčito a aby sa navrhované zmeny zakladali na ľudskoprávných hodnotách a zásadách a vykonávali sa v spolupráci so všetkými kľúčovými zainteresovanými stranami.

#### **Kazuistika č. 15: Deinštitucionalizácia v psychiatrickej oblasti: projekt na rozvoj psychiatrických služieb pre dospelých v strednom Fínsku (2005 - 2010)**

V roku 2005 počet pacientov v psychiatrických liečebniach v strednom Fínsku výrazne prevyšoval počet týchto pacientov vo zvyšných častiach krajiny. Existovali značné rozdiely medzi obcami, pokiaľ ide o využívanie nemocničnej liečby a zdrojov dostupných pre ambulantnú starostlivosť, v provincii nefungovali žiadne tímy na domácu liečbu ani ‚mobilné tímy‘. Neadekvátne otvorené opatrovateľské služby viedli k nevhodnému využívaniu ústavnej starostlivosti so zlou praxou.

Cieľom projektu bolo vytvoriť komplexný plán rozvoja služieb v oblasti psychiatrie v strednom Fínsku, ktorý by zahŕňal zásady dobrej praxe, hlavné typy služieb a modelov starostlivosti, rozdelenie zodpovednosti a odstupňovanie služieb (primárna verus špecializovaná starostlivosť), štruktúru a zdroje systému starostlivosti, následnú

<sup>188</sup> Správa DELOC, s. 55.

<sup>189</sup> Správa DELOC, s. 57.

starostlivosť, vyhodnocovanie a náklady. Plán sa mal vytvoriť v spolupráci s obcami, zdravotnými strediskami, komunitnými tímami na podporu duševného zdravia, psychiatrickými liečebňami a sociálnymi službami.

Medzi špecifické ciele stanovené v roku 2005 patria:

- rozvoj sústredeného systému ambulantnej starostlivosti;
- zavedenie jednotných štandardov pre ambulantné služby v tomto regióne;
- univerzálny otvorený systém starostlivosti (vrátane pohotovostných psychiatrických tímov, mobilných tímov, domácej starostlivosti a pobytovej rehabilitácie);
- nemocničná starostlivosť organizovaná v menšom počte jednotiek ako predtým;
- jasné rozdelenie zodpovednosti a spolupráce medzi všeobecnými službami a špecializovanou starostlivosťou;
- hodnotenie, rozvoj a školenie;
- vytvorenie nákladovo efektívneho systému starostlivosti.

Medzi najcennejšie zmeny vyplývajúce z projektu patrí:

- vytvorenie radu komunitných služieb, vrátane tímov pre akútnu domácu liečbu, zdravotných sestier na podporu v depresii, domácej rehabilitácie a psychogeriatrického poradenského tímu (poradenské služby poskytované psychiatrickými zdravotnými sestrami);
- zriadenie sústredených otvorených opatrovateľských služieb a komunitných tímov pre duševné zdravie v spolupráci so zdravotnými strediskami;
- spolupráca medzi rôznymi jednotkami a organizáciami v oblasti psychiatrickej starostlivosti.

V dôsledku toho sa poskytovanie psychiatrickej nemocničnej starostlivosti pre dospelých znížilo z troch nemocníc a 0,95 lôžok na 1000 obyvateľov v roku 2005 na dve nemocnice a 0,43 lôžok na 1000 obyvateľov v roku 2011.

### **Ďalšie zdroje:**

Informácie o úlohe miestnej samosprávy pri dosiahnutí začlenenie ľudí s mentálnym postihnutím (online zdroje, dostupné na:

<http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pagelId=6066096>).

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

### **Nástroje:**

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

available at: [http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202\\_0.pdf](http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf)



## Kapitola 4: Vytvorenie právneho rámca pre komunitné služby

*Potom, ako sa rozhodne o nahradení inštitúcií alternatívami založenými na poskytovaní starostlivosti v rodinách a v rámci komunity, je dôležité vytvoriť legislatívny rámec na začlenenie detí, ľudí s postihnutím, ľudí s duševným ochorením a duševnými ťažkosťami a starších ľudí do spoločenstva.*

*Počas tohto procesu by sa mali prehodnotiť existujúce právne predpisy a stratégie. Je potrebné odstrániť všetky prekážky v poskytovaní kvalitnej starostlivosti prebiehajúcej v rodine a služieb v rámci komunity a eliminovať prekážky v prístupe k bežným službám alebo na účasť na živote spoločnosti a zapojení užívateľa. Namiesto toho by sa mala prijať legislatíva a stratégie, ktoré budú podporovať rodinu a začlenenie do komunity a účasť na živote spoločnosti.*

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím**

Vlády musia zabezpečiť, aby ich zákony a postupy boli v súlade s Dohovorom o právach osôb so zdravotným postihnutím. Musia „prijatť všetky vhodné opatrenia, vrátane právnych predpisov, s cieľom zmeniť alebo zrušiť existujúce zákony, predpisy, zvyklosti a praktiky, ktoré sú zdrojom diskriminácie voči osobám so zdravotným postihnutím“ (článok 4, odsek 1 b)). Jedným z prvých krokov v tomto procese by malo byť „komplexné preskúmanie vnútroštátnych právnych predpisov a politiky“, a to nad rámec legislatívy ošetrojúci problematiku zdravotného postihnutia.<sup>190</sup>

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach dieťaťa**

Dohovor o právach dieťaťa uznáva, že je potrebné prijať osobitné opatrenia pre deti so zdravotným postihnutím, aby sa zabezpečilo rešpektovanie ich práv. Pomoc „je určená na zabezpečenie účinného prístupu postihnutého dieťaťa k vzdelaniu, profesionálnej príprave, zdravotnej starostlivosti, rehabilitačnej starostlivosti, príprave na zamestnanie a odpočinok, a to spôsobom vedúcim k dosiahnutiu čo najväčšieho zapojenia dieťaťa do spoločnosti a čo najväčšieho stupňa rozvoja jeho osobnosti, vrátane jeho kultúrneho a osobného rozvoja.“<sup>191</sup> Krajina musí takisto zabezpečiť, aby deti neboli oddeľované od svojich rodičov proti svojej vôli, ibaže by to bolo v najlepšom záujme dieťaťa (článok 9). Dieťa dočasne alebo trvalo zbavené svojho rodinného prostredia má navyše právo na osobitnú ochranu a pomoc poskytovanú štátom (článok 20) a jeho umiestnenie sa musí pravidelne skúmať (článok 25). Všetky tieto opatrenia by sa mali vykonať do vnútroštátneho práva s cieľom zabezpečiť prevenciu a kvalitné služby náhradnej starostlivosti.

## **1. PRÁVO NA ŽIVOT V KOMUNITE**

V súlade s Dohovorom o právach dieťaťa, Dohovorom o právach osôb so zdravotným postihnutím a ostatnými príslušnými dohovormi (pozri kapitolu 1) by mali právne predpisy

<sup>190</sup> Parker, C., *op. cit.*, s. 11.

<sup>191</sup> Článok 23.



podporovať zásadu, že deti by mali vyrastať v rodinnom prostredí. Tiež by mali podporovať právo osôb so zdravotným postihnutím a duševným ochorením a ťažkosťami bývať nezávisle a byť začlenenými do spoločnosti.

V záujme ochrany práv dieťaťa by legislatíva mala zabezpečovať: právo detí zostať v rodinnom prostredí všade tam, kde je to možné, rady týkajúce sa plánovania umiestnenia a náhradnej starostlivosti v prípade potreby a ďalšiu podporu pre deti so zdravotným postihnutím. Táto podpora zahŕňa poskytovanie komunitnej zdravotnej starostlivosti a inkluzívne vzdelávanie, ktoré umožňujú, aby mali deti zaistenú adekvátnu zdravotnú starostlivosť a vzdelanie, zatiaľ čo zostávajú so svojou rodinou a sú začlenené do komunity. Pokiaľ je to výslovne uvedené, môže právo na samostatné bývanie znamenať, že ľudia so zdravotným postihnutím a osoby s duševným ochorením majú vymáhateľný nárok na potrebnú podporu v komunite. To znamená, že nezávisí od úsudku národných, regionálnych alebo miestnych úradov, aby rozhodli, či sa takáto podpora bude poskytovať alebo nie. Ďalej zabezpečuje, aby v čase hospodárskej krízy ľudia nestrácali v rámci úsporných opatrení podporu, ktorú potrebujú.

Úrad vysokého komisára OSN pre ľudské práva odporúča, aby v súlade s Dohovorom o právach osôb so zdravotným postihnutím „legislatívne rámce zahŕňali uznanie práva na prístup k podporným službám potrebným na to, aby bolo umožnené samostatné bývanie a inklúzia do života komunity, a ďalej zaručili, aby bola podpora nezávislého bývania poskytovaná a usporiadaná na základe vlastného výberu a želania jednotlivca, ...“<sup>192</sup>

#### **Kazuistika č. 16: Právne zabezpečenie usporiadania bývania**

Švédsko je jednou z mála európskych krajín, v ktorej existuje zákonná záruka práva na usporiadanie bývania a podporu.

Na základe Zákona o osobitnej podpore a službách pre ľudí so zdravotným postihnutím (LSS)<sup>193</sup> môžu osoby so zdravotným postihnutím využívať jednu alebo viaceré z týchto služieb: osobná asistencia, služby spoločníka, kontaktná osoba (podporujúca osoba), odľahčovacie služby v domácnosti, krátkodobé opatrovanie školopovinných detí vo veku nad 12 rokov, krátky pobyt mimo domova (odľahčovacie služby), skupinové domovy pre deti a dospelých, denné aktivity, poradenstvo a ďalšia osobná podpora.

Ten istý zákon zabezpečuje právo na miesto v skupinovom domove, na byt so špeciálnymi službami alebo na iný špeciálne prispôbený byt pre jednotlivcov, o ktorých sa predpokladá, že majú veľké alebo trvalé problémy so zvládnutím každodenného života.<sup>194</sup>

<sup>192</sup> *tamtiež*, s. 17.

<sup>193</sup> Law (1993):387.

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

## **2. PRÍSTUP K BEŽNÝM SLUŽBÁM A ZARIADENIAM**

Aby mohla deinštitucionalizácia prebehnúť úspešne, mali by mať deti a dospelí s potrebou starostlivosti a podpory žijúce v komunite, prípadne, ktorí sa sťahujú do komunity z inštitúcie, prístup k bežným službám a zariadeniam.

Zahŕňa to napríklad prístup k sociálnemu bývaniu, vzdelávaniu, zamestnanosti, zdravotnej starostlivosti, doprave, športovým a kultúrnym zariadeniam a akýmkoľvek iným službám, ktoré sú pre komunitu prínosné. Relevantné právne predpisy proti diskriminácii sú preto nevyhnutné na zabezpečenie toho, aby rôzne skupiny (napr. deti umiestnené v náhradnej starostlivosti, deti i dospelí so zdravotným postihnutím a staršie osoby) neboli diskriminované, pokiaľ ide o ich možnosť využívať bežné služby a zariadenia.

Niektoré skupiny môžu tiež čeliť viacnásobnej diskriminácii, napríklad na základe etnického pôvodu alebo sexuálnej orientácie. Adekvátne antidiskriminačné legislatíva by mala zaručiť, že bude k dispozícii nevyhnutná podpora na to, aby sa každému človeku zabezpečil rovnaký prístup k bežným službám. To by mohlo zahŕňať napríklad asistentov učiteľa, ktorí zabezpečia, aby sa deti so zdravotným postihnutím alebo deti z etnických minorít či deti imigrantov mohli zúčastňovať na bežnom vzdelávaní, alebo poskytnutie technických pomôcok, ktoré dospelým so zdravotným postihnutím umožnia byť súčasťou bežného pracoviska. Ochrana by sa mala vzťahovať aj na rodinných príslušníkov užívateľov služieb. Napríklad rodičom by sa nemali odopierať rodinné dávky ani podporné služby, pretože nie sú zosobašení, prípadne preto, že sú slobodným rodičom alebo žijú v homosexuálnej domácnosti.

Miestne úrady a mimovládne organizácie poskytujúce služby vyššie uvedeným skupinám by mali presadzovať prínosnosť prístupnosti bežných služieb. Tento prístup prispeje k rozvoju vzájomného porozumenia a prijatia medzi skupinami, pretože napríklad zariadenia sprístupnené osobám so zdravotným postihnutím budú môcť využívať aj starší ľudia a rodičia s malými deťmi.

Rovnako je dôležité, aby jednotlivcom neboli na základe zdravotného postihnutia alebo veku upierané občianske a politické práva, napríklad právo voliť, právo uzavrieť manželstvo alebo právo mať deti. Pri budovaní komunit pre všetkých by sa mali krajiny usilovať o odstránenie prekážok účasti vo všetkých aspektoch života.

## **3. SPÔSOBILOSŤ NA PRÁVNE ÚKONY A OPATROVNÍCTVO**

Odhaduje sa, že okolo jedného milióna dospelých osôb v Európe - hlavne ľudia s mentálnym postihnutím a/alebo duševnými ťažkosťami - spadá pod určitú formu opatrovníctva, buď čiastočného alebo v plnom rozsahu.<sup>195</sup> Ich opatrovateľmi sú buď rodinní príslušníci alebo zástupcovia štátu (napríklad riaditelia inštitúcií, iní pracovníci sociálnej starostlivosti alebo starostovia obcí). Osoby, ktoré sú v plnom opatrovníctve, strácajú takmer všetky svoje

<sup>195</sup> Všeobecný opatrovník môže byť menovaný, ak súd vydá rozhodnutie o úplnej právnej nespôsobilosti osoby. Opatrovník má právomoc vykonávať všetky zákonné práva a povinnosti menom danej osoby.

občianske práva a potrebujú, aby za ne právne účinné rozhodnutia vo väčšine oblastí života robil opatrovník.<sup>196</sup>

Existuje úzka súvislosť medzi opatrovníctvom a inštitucionalizáciou, pretože mnoho dospelých umiestňujú do inštitúcií pre dlhodobý pobyt alebo do nemocníc ich zákonne menovaní opatrovníci, proti ich vôli alebo bez informovaného súhlasu. Štúdie tiež ukazujú, že opatrovníctvo môžu rodiny zneužívať na ‚odstránenie a umiestnenie‘ nežiaducich rodinných príslušníkov s psychickými problémami do inštitúcií.<sup>197</sup>

Skutočnosť, že tie osoby, ktoré majú menovaného opatrovníka, nemôžu urobiť žiadne z dôležitých rozhodnutí vo svojom živote, ako je napríklad rozhodnutie o tom, kde, ako a s kým by chceli žiť, robí tento systém nezlučiteľným s právom na život v komunite. Umiestňovanie jednotlivcov do inštitucionálnej starostlivosti zo strany opatrovníkov odsúdil aj Európsky súd pre ľudské práva, ktorý v nedávnom prípade rozhodol, že tieto systémy by mali klásť väčšiu váhu na vlastné rozhodnutie jednotlivca.<sup>198</sup>

Aj u detí v inštitúciách môže opatrovníctvo predstavovať významný problém. V niektorých krajinách koná ako právny zástupca dieťaťa miestny úrad, ktorý je tiež orgánom, ktorý rozhoduje o pridelení finančných prostriedkov na opatrovateľské služby. To môže mať za následok konflikt záujmov, v dôsledku čoho sú deti umiestňované do inštitúcií mimo spádového územia miestneho úradu a financované skôr ústrednou vládou ako z rozpočtu miestnej samosprávy. V mnohých krajinách nie je dostatočne zabezpečená rola opatrovníka tak, aby bolo možné zabezpečiť rokovania opatrovníkov v skutočne najlepšom záujme detí.<sup>199</sup>

Preto by malo byť súčasťou prechodu na komunitné služby preskúmanie legislatívy týkajúcej sa právnej spôsobilosti, ktoré by malo zahŕňať aj zrušenie plného opatrovníctva. Miesto opatrovníctva by krajiny mali prijať legislatívu, ktorá umožní v súlade s článkom 12 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím a v súlade s Európskym dohovorom o ľudských právach, aby boli jednotlivci podporovaní v rozhodovaní.

#### 4. NEDOBROVOLNÉ UMIESTNENIE A NEDOBROVOLNÁ LIEČBA

Nedobrovoľné umiestnenie a nedobrovoľná liečba sú dôležitými najmä u ľudí s psychickými ťažkosťami, ktorí sú umiestňovaní do psychiatrických liečební, obmedzovaní a tlmení, nútení brať lieky alebo podrobovaní iným liečebným postupom proti svojej vôli. Informácie zhromaždené organizáciou Mental Health Europe ukazujú, že väčšina ľudí s postihnutím žijúcich v inštitúciách, bez ohľadu na psychiatrickú diagnózu, berie antipsychotické lieky, často bez svojho súhlasu.<sup>200</sup>

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

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

[http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011\\_en.pdf](http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011_en.pdf)

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

<sup>199</sup> Nepublikovaný výskum organizácie Lumos.

<sup>200</sup> Informácie získané organizáciou Mental Health Europe počas terénnej návštevy v Maďarsku v roku 2011.

Existujú tiež dôkazy o tom, že niektoré zariadenia pre deti a pre dospelých so zdravotným postihnutím ľubovoľne používajú psychiatrické lieky na zvládnutie správania aj v prípadoch, keď nie je stanovená psychiatrická diagnóza, a keď nie je vykonávané žiadne pravidelné preskúmanie medikácie.<sup>201</sup>

Zelená kniha Európskej komisie pre rok 2005 uznáva, že nútené umiestnenie a liečba, predstavujú vážny zásah 'do práv pacientov a mali by sa využívať len ako posledná možnosť', ak menej obmedzujúce alternatívy zlyhali. Preto by krajiny mali zabezpečiť, aby ich zákonné rámce v tejto oblasti nebránili možnosti ľudí s psychickými problémami žiť v komunite.<sup>202</sup>

### **Príručka OSN pre poslancov o Dohovore o právach osôb so zdravotným postihnutím a jeho opčným protokolom a záverečné odporúčania Výboru pre Dohovor**

„Štát by mal starostlivo preskúmať svoje zákony a ich pôsobnosť, a to najmä v oblastiach, ako je napríklad zbavenie slobody osôb so zdravotným postihnutím, vrátane tých, ktoré majú mentálne postihnutie a duševné ochorenia. Napríklad, štáty by mali vziať na vedomie požiadavky Dohovoru na nezávislý život v komunite miesto nútenej inštitucionalizácie alebo nútených lekárskeho zásahov a mali by zabezpečiť, aby existovali zákony a postupy na monitorovanie pôsobnosti tejto právnej úpravy, aby vyšetrili prípady zneužitia a podľa potreby tiež uložili sankčné opatrenia ( článok 16, odsek 4).“<sup>203</sup>

Vo svojich záverečných pripomienkach Výbor pre práva osôb so zdravotným postihnutím navyše odporučil, aby štáty „preskúmali [...] právne predpisy, ktoré umožňujú pozbavenie slobody na základe zdravotného postihnutia, vrátane duševného, psychosociálneho alebo mentálneho postihnutia; zrušili ustanovenia, ktoré povoľujú nedobrovoľné zadržovanie v spojitosti so zjavným alebo diagnostikovaným postihnutím; a prijali opatrenia, ktoré zabezpečia, aby boli zdravotnícke služby, vrátane všetkých služieb v oblasti duševného zdravia, založené na informovanom súhlase dotknutej osoby.“<sup>204</sup>

## **5. POSKYTOVANIE SLUŽIEB V RÁMCI KOMUNITY**

Popri rozvoji komunitných služieb by mali krajiny vytvoriť právny a regulačný rámec upravujúci poskytovanie služieb, prístup k nim a ich financovanie. Ten je dôležitý na zabezpečenie toho, aby boli služby udržateľné aj po dokončení plánu alebo stratégie deinštitucionalizácie.

### **5.1 Financovanie služieb**

<sup>201</sup> Nepochikovaný výskum organizácie Lumos.

<sup>202</sup> European Union Agency for Fundamental Rights, *op. cit.* (2012).

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

<sup>204</sup> Záverečné odporúčania Výboru pre Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím pre Španielsko, odsek 36, dostupné z: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>

Moratórium na budovanie nových inštitúcií, ktoré môže byť súčasťou národnej stratégie deinštitucionalizácie, by malo zahŕňať blokovanie využívania všetkých verejných prostriedkov na tento účel. Toto opatrenie by sa malo vzťahovať aj na veľké projekty modernizácie existujúcich inštitúcií (s výnimkou život zachraňujúcich zásahov), ktoré by ďalej sťažili obhajobu uzavretia zariadenia v krátkodobom horizonte.

Zákaz verejného financovania budovania nových inštitúcií by sa mal vzťahovať aj na európske financovanie, najmä na štrukturálne fondy a nástroj predvstupovej pomoci (IPA). Už navrhované nariadenie o štrukturálnych fondoch na roky 2014 - 2020 podporuje investície do komunitných alternatív k inštitucionálnej starostlivosti. Táto otázka je podrobnejšie vysvetlená v Manuáli, ktorý tvorí prílohu k týmto Pokynom.

## **5.2 Miestna zodpovednosť za miestne obyvateľstvo**

Je dôležité, aby príslušné orgány v miestnej oblasti niesli zodpovednosť za poskytovanie služieb všetkým miestnym obyvateľom, ktorí ich potrebujú.<sup>205</sup> V prípadoch, kedy sa jednotlivci pohybujú z jednej oblasti do druhej (napríklad odchádzajú z inštitúcie a sťahujú sa späť do svojho mesta), je rozhodujúca spolupráca medzi miestnymi úradmi. Tou sa zabráni skutočnosti, aby sa jeden miestny úrad vzdal zodpovednosti skôr, než ju druhý úrad prevezme, čo by viedlo k stavu, že by daná osoba prepadla medzerou v poskytovaní služieb.<sup>206</sup>

## **5.3 Poskytovanie podporných služieb zo strany mimovládnych organizácií**

Hoci sa uznáva, že poskytovanie komunitných služieb pre tých, ktorí ich potrebujú, je povinnosťou štátu, mali by sa mimovládne organizácie podporovať v poskytovaní vysoko kvalitných služieb. Štát by mal stanoviť pravidlá, ktoré umožnia uzatváranie zmlúv o poskytovaní služieb s mimovládnyimi organizáciami. V krajinách, v ktorých sú kvalitné komunitné služby výrazne nedostatočne rozvinuté, sú tieto organizácie často zdrojom inovatívnej praxe a sú schopné dobre reagovať na miestne potreby.

Mimovládne organizácie poskytujúce komunitné služby by sa nemali spoliehať na druhy financovania, ktoré sťažujú zabezpečenie dlhodobého poskytovania služieb, pretože to môže mať za následok náhle prerušenie ich poskytovania; tým sa užívatelia služieb ocitajú vo veľmi zraniteľnej pozícii. V dôsledku tejto situácie môžu byť aj umiestnení alebo znova umiestnení do inštitucionálnej starostlivosti.

Riešenie tejto otázky musí byť súčasne v rovnováhe s rozvojom štátnej regulácie mimovládnych organizácií vo vzťahu k zabezpečovaniu kvality, ako je napríklad certifikácia poskytovateľa danej služby, a to spolu s následným podávaním správ a kontrolou. Odporúča sa, aby boli služby poskytované mimovládnyimi organizáciami financované prostredníctvom jasných zmlúv alebo grantových zmlúv, ktoré stanovujú, aké služby sa budú poskytovať a za akú cenu. To by sa malo dosiahnuť na základe potrieb, ktoré spoločne identifikujú mimovládne organizácie a verejný orgán, čím sa zabezpečí súlad s víziou pre individualizované a komunitné služby. Malo by sa tým zabrániť situáciám, keď sa

<sup>205</sup> *Správa DELOC*, s. 101.

<sup>206</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, s. 133.

poskytovatelia inštitucionálnej starostlivosti zaregistrujú ako mimovládne organizácie, aby prilákali darcu a vyhli sa dohľadu alebo kontrole.

### **Svedectvo č. 3: Poskytovanie podporných služieb zo strany mimovládnych organizácií**

„Krátkodobé financovanie nielen sťažuje mimovládnym organizáciám možnosť garantovania pokračujúcej komunitnej podpory pre ohrozené osoby, ale vytvára aj prostredie, kde sa obrovské množstvo času a energie vynakladá na získavanie finančných prostriedkov a účtovanie darcom, čo odvádza dostupný čas od poskytovania služieb. Niektoré z najlepších postupov v mnohých odvetviach pochádzajú od mimovládnych organizácií, ktoré sú schopné zamerať sa na konkrétnu oblasť a rozvíjať sa do centra excelentnosti. Toto musia vlády využiť na vytvorenie prostredia, v ktorom sa podpora a dlhodobé financovanie poskytujú organizáciám schopným preukázať kvalitu a výsledky, pretože to bude v konečnom dôsledku prínosom pre užívateľov služieb a podporí sa tak rýchlejšie stratégie deinštitucionalizácie. Musia sa takisto zaviesť systémy hodnotenia kvality poskytovaných služieb, a to ako zo strany štátnych, tak i neštátnych poskytovateľov.“<sup>207</sup>

#### **5.4 Zdravotné a bezpečnostné predpisy**

Zdravotné a bezpečnostné predpisy, ktoré sa často používajú v inštitúciách, môžu byť prekážkou v poskytovaní služieb v komunite. Tieto predpisy sú zamerané na elimináciu rizika na základe predpovede najhorších scenárov a uplatňujú sa plošne, bez ohľadu na schopnosti jednotlivcov a mieru ich potreby pomoci. Preferovaným prístupom, ktorý sa používa v niektorých krajinách, je vytváranie plánovania riadenia rizík so zameraním na konkrétneho človeka. Plánovanie prebieha vo vzťahu k jednotlivcom, prípadne ich rodinám, a jeho súčasťou je identifikovanie rizík, definovanie prístupov k riadeniu rizika a vytváranie záložných plánov na ochranu jednotlivých osôb pred možnými rizikami.<sup>208</sup>

#### **Ďalšie zdroje:**

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

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

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

<sup>207</sup> Citát členskej organizácie Eurochild.  
<sup>208</sup> Power, *op. cit.*, p. 33.

## Kapitola 5: Vytvorenie širokej škály služieb v komunite

*Táto kapitola sa zaoberá rôznymi typmi komunitných služieb pre rodiny a deti, ale aj pre dospelé osoby a starších ľudí. Zdôrazňuje potrebu stratégií na prevenciu rozdeľovania rodín, opätovného zlučovania rodín a rozvoj rodinných, vysoko kvalitných variantov náhradnej starostlivosti. Okrem toho vyzdvihuje dôležitosť komunitných služieb pre samostatné bývanie a usporiadanie života tak, aby sa užívateľom umožnilo vyberať si z možností a mať väčšiu kontrolu nad svojím životom. Zapojenie užívateľov a rodín do rozvoja a poskytovania týchto služieb by sa malo považovať za prioritu.*

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím**

Článok 19 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím vytyčuje opatrenia, ktoré musia štáty, ktoré sú zmluvnou stranou Dohovoru, prijať, aby osoby so zdravotným postihnutím mali možnosť „žiť v komunite s možnosťami voľby na rovnoprávnom základe s ostatnými“. Patrí sem poskytnutie možnosti ľuďom so zdravotným postihnutím zvoliť si, kde a s kým by chceli žiť, na rovnakom základe s ostatnými, aby neboli nútení žiť v určitom prostredí. Ďalej sem patrí povinnosť zabezpečiť osobám so zdravotným postihnutím prístup „k službám poskytovaným v domácom prostredí, pobytovému a ďalším komunitným podporným službám, vrátane osobnej asistencie“. Je jasné, že to vylučuje inštitucionálnu starostlivosť, pretože poskytované služby musia podporovať „nezávislý spôsob života a začlenenie sa do spoločnosti“ a zabrániť „izolácii alebo segregácii z komunity“. Štáty by mali navyše zabezpečiť osobám so zdravotným postihnutím prístup k bežným službám, ktoré by „brali do úvahy ich potreby“. Pri zvažovaní služieb, ktoré sa majú vytvoriť, je dôležité, aby sa článok 19 vykladal v spojení s inými článkami Dohovoru, napríklad s článkom 26 (Habilitácia a rehabilitácia), článkom 27 (Právo na prácu na rovnakom základe s ostatnými), článkom 24 (Vzdelávanie), článkom 25 (Zdravie), atď.

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach dieťaťa**

Podľa Dohovoru o právach dieťaťa majú deti právo, pokiaľ to je možné, poznať svojich rodičov a právo na ich starostlivosť (článok 7) a nemali by byť oddeľované od svojich rodičov proti svojej vôli, ibaže by to bolo v najlepšom záujme dieťaťa (článok 9). Štát má povinnosť poskytovať rodičom potrebnú podporu a pomoc pri plnení ich úlohy výchovy detí (článok 18), a ak nie sú schopní sa o ne starať, má dieťa právo na náhradnú rodinnú starostlivosť (článok 20). Deti so zdravotným postihnutím majú právo na zabezpečenie „účinného prístupu k vzdelaniu, profesionálnej príprave, zdravotnej starostlivosti, rehabilitačnej starostlivosti, príprave na zamestnanie“ (článok 23).

## **1. ZÁSADY**

Pred vytvorením služieb je dôležité vytvoriť si jasnú predstavu o modeli poskytovania služieb a o zásadách, na ktorých by mal byť založený, pokiaľ ide o rešpektovanie práv všetkých



užívateľov služieb. Panuje čoraz väčší medzinárodný konsenzus<sup>209</sup> na týchto zásadách pre sociálne služby, ktoré by sa mali aplikovať bez ohľadu na typ služby (vrátane pobytových služieb).

### **1.1 Plná participácia v komunite**

Služby by mali umožňovať jednotlivým užívateľom a rodinám účasť v komunite na rovnakom základe s ostatnými. Niekedy sa princíp života v komunite chápe úzko - ako bývanie v obci. To môže viesť k modelu poskytovania služieb, ktorý zachováva izoláciu užívateľov od komunity tým, že sa zameriava napríklad na rozvoj pobytových služieb (napríklad ‚skupinových domovov‘) ako hlavnej alternatívy k systému inštitucionálnej starostlivosti. Namiesto toho by mala byť vytvorená široká škála služieb, ktoré odstránia prekážky účasti a zaisťujú prístup k bežným službám, a tým prispievajú k sociálnemu začleneniu. Pre deti by to okrem iného znamenalo, že by mohli chodiť do bežných škôl a škôlok a zúčastňovať sa športových aktivít; pre dospelých by to napríklad znamenalo, že by mali prístup k ďalšiemu vzdelávaniu a zmysluplným pracovným príležitostiam.

### **1.2 Možnosť voľby a kontrola**

To odráža odklon od pohľadu na osoby, ktoré služby využívajú, ako na ‚objekty starostlivosti‘, a na profesionálov ako na ‚odborníkov‘ na starostlivosť. Uznáva právo jednotlivcov a rodín rozhodovať o svojom živote a mať kontrolu nad podporou, ktorú dostávajú. Deti by tiež mali byť vedené k tomu, aby vyjadrovali svoj názor a preferencie - ich názory by sa mali rešpektovať a brať do úvahy pri rozhodovaní, ktoré sa ich týka. Ľudia by mali mať prístup k informáciám, poradenským službám a obhajovaniu, aby mohli robiť informované rozhodnutia o podpore, prípadne liečbe, ktorú chcú.

### **1.3 Individualizovaná a na dieťa zameraná podpora**

Tradične sa pomoc poskytovala so zameraním na službu; teda bola snaha, aby sa človek vošiel do existujúcich možností služieb. Namiesto toho by potreby a preferencie danej osoby a dieťaťa mali byť v centre pozornosti a podpora by sa mala prispôbiť ich individuálnej situácii a mala by ponúkať možnosť osobného výberu. To znamená, že používatelia a ich rodiny by mali byť aktívne zapojení do navrhovania a hodnotenia služieb.

### **1.4 Kontinuita poskytovania služieb**

Podpora by sa mala poskytovať po dobu trvania potreby a mala by sa meniť podľa meniacich sa potrieb a preferencií užívateľov. To je dôležité aj pre deti a mladých ľudí odchádzajúcich zo starostlivosti, ktorí by mali získať podporu na taký čas, aký budú potrebovať, aby sa pripravili na prechod na nezávislosť.<sup>210</sup>

<sup>209</sup> Pozri napríklad Social Protection Committee (2010) *A voluntary European quality framework for social services*, SPC/2010/10/8 final; Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009) "Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review", in *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4): 313–323; Carr, S. op cit; Health Service Executive *op. cit.*; Power, Andrew *op. cit.*; and *Ad Hoc Expert Group Report*.

<sup>210</sup> Osobám odchádzajúcim zo starostlivosti sa venuje Smernica OSN o náhradnej starostlivosti o deti, odsek 131-136.



## 1.5 Oddelenie bývania a podpory

Typ a úroveň podpory jednotlivcov sa nemajú určovať podľa toho, kde títo ľudia žijú, ale podľa toho, aké majú potreby a požiadavky. Podpora by mala ísť za človekom kamkoľvek, kde žije; dokonca aj v bežnom bývaní sa môže poskytovať vysoká úroveň podpory. Tým sa zabezpečí, aby jednotlivci nestratili podporu, ak sa rozhodnú z akéhokoľvek dôvodu zmeniť svoje životné prostredie.

## 1.6 Rozptýlené bývanie/skupinové bývanie

**Rozptýlené bývanie'** odkazuje na „byty a domy podobného typu a veľkosti, v akých žije väčšinová populácia, rozptýlené po celej obytnej štvrti medzi ostatnými obyvateľmi“. <sup>211</sup> Výraz skupinové alebo areálové bývanie sa používa na opis „zabezpečenia komplexu domov v špecializovanom areáli, prípadne domovov pre osoby so zdravotným postihnutím (alebo starších ľudí), ktoré sú zoskupené v určitom bytovom komplexe alebo v určitej ulici.“<sup>212</sup> Bolo preukázané, že z týchto dvoch prístupov poskytuje kvalitnejšie výstupy pre svojich obyvateľov rozptýlené bývanie. Zistené nevýhody areálového/skupinového bývania zahŕňajú:

- veľkosť bytovej jednotky;
- menej domáce prostredie a zariadenie;
- nižší počet pracovníkov na užívateľa;
- väčšia miera využívania antipsychotickej a antidepresívnej medicíny;
- menšia možnosť výberu;
- menšie sociálne siete.

Výnimkou z tohto pravidla sú niektoré situácie, keď sa ľudia rozhodnú žiť spoločne v komunitách v rámci obce, ktoré potom slúžia zmiešanej populácii osôb so zdravotným postihnutím a osôb bez postihnutia.

## 2. PREVENIA INŠTITUCIONALIZÁCIE

### 2.1. Potreba prevencie a význam rodiny

Komplexná transformácia systému starostlivosti, zacielená na zníženie závislosti od inštitucionálnej a pobytovej starostlivosti a smerom k rodinným a komunitným službám, by mala uprednostňovať zavedenie účinných preventívnych opatrení. Ak nebudú riadne vyriešené prapôvodné príčiny inštitucionalizácie a ak budú mechanizmy na zabránenie vstupu do inštitúcie neúčinné, potom úsilie o ukončenie poskytovania inštitucionálnej starostlivosti pravdepodobne nebude úspešné, pretože miesta uvoľnené ľuďmi, ktorí zo zariadení odišli, budú rýchlo zaplnené novo prichádzajúcimi.

Je potrebné zdôrazniť, že v rámci služieb pre deti sa prevencia nevzťahuje len na opatrenia zamerané na zníženie toku detí do inštitucionálnej výchovy, ale tiež na predchádzanie oddelenia dieťaťa od jeho pôvodnej rodiny, čím sa všeobecne zníži prísun do formálnej starostlivosti. Základnou zásadou je, že rodina je najvhodnejším prostredím na prežitie,

<sup>211</sup> Health Service Executive, *op. cit.*, s. 72.  
<sup>212</sup> *tamtiež.*

ochranu a rozvoj dieťaťa a že rodičia majú primárnu zodpovednosť za výchovu svojich detí.<sup>213</sup> Všetky deti, vrátane detí so zdravotným postihnutím, sú v zásade v najlepšej starostlivosti a najlepšie prosperujú vo svojich vlastných rodinách, za predpokladu, že rodiny dostávajú adekvátnu podporu na plnenie svojich rodičovských povinností.

Preventívne stratégie (pozri nižšie) by sa mali zamerať na podporu jednotlivcov a rodín a vyhnúť sa ich obviňovaniu za to, že sú chudobné, prípadne ich stigmatizácie z dôvodu ich pôvodu, netradičnej rodinnej štruktúry, zvykov a spôsobu života.

Je veľmi znepokojujúce, že chudoba je ešte stále dôvodom odoberania detí zo starostlivosti rodičov, zatiaľ čo Smernice OSN sa výslovne vyjadrujú proti tomu.<sup>214</sup> Rozhodnutie odobrať dieťa z rodičovskej starostlivosti len na základe úvah týkajúcich sa materiálnych podmienok alebo etnického pôvodu rodičov je založené na tzv. „záchranej mentalite“: presvedčení, že o deti je lepšie postarané a majú lepšie životné šance, ak sú vychovávané mimo vlastnej rodiny („zachránené pred ňou“)<sup>215</sup>, čo odráža súčasné spoločenské stereotypy a predsudky voči ľuďom a skupinám odlišujúcim sa od väčšiny populácie.

## 2.2 Zneužívanie/zanedbávanie v rodinách

Výnimkou zo zásady, že rodina je pre dieťa najvhodnejším prostredím, je situácia, keď konanie alebo naopak, nekonanie rodiny, má za následok nebezpečenstvo vážnej ujmy v dôsledku zneužívania alebo zanedbávania. V takýchto prípadoch môže byť v najlepšom záujme dieťaťa náhradná starostlivosť. Faktom je, že náhradná starostlivosť je niekedy na ochranu dieťaťa absolútne nevyhnutná. V týchto situáciách by sa malo rozhodnutie o najvhodnejšej možnosti urobiť po konzultácii s dieťaťom (kde to vek a úroveň porozumenia umožňujú), a akékoľvek umiestnenie v inštitucionálnej starostlivosti by sa malo považovať za poslednú možnosť a malo by sa sprevádzať individuálnym plánom starostlivosti. V prípadoch, v ktorých je to možné, by sa potom malo vynaložiť úsilie na sanáciu rodiny s cieľom jej znovuzjednotenia. Preto by mala snaha zabrániť oddeľovaniu detí od ich rodičov zahŕňať jednak podporu pre rodiny s deťmi, jednak i poskytovanie starostlivosti a ochrany o ohrozené deti.<sup>216</sup>

## 2.3 Seniori

U starších ľudí je otázka inštitucionalizácie a deinštitucionalizácie v mnohých prípadoch veľmi špecifická, pretože sa zvyčajne sťahujú do inštitúcií v stále neskoršom štádiu svojho života. Plánovanie ďalšej starostlivosti a starostlivosti pre fázu konca života preto rieši skôr prevenciu inštitucionalizácie než trvalé zmeny v štýle života a v podmienkach starostlivosti.

Začlenenie prevencie a rehabilitácie (podpora zotavenia) v rámci dlhodobej starostlivosti o starších ľudí na národnej, systémovej úrovni je nanajvýš dôležité a stále viac široko uznávané medzi členskými štátmi EÚ. Odkazuje na „pomoc starším ľuďom zostať dlhšiu dobu zdravšími, nezávislejšími a viac spoločensky začlenenými a obnoviť všetky tieto

<sup>213</sup> Dohovor Organizácie Spojených národov o právach dieťaťa.

<sup>214</sup> United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 14.

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

<sup>216</sup> United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 8.

schopnosti v najvyššej možnej miere, ak je potrebná liečba v nemocnici<sup>217</sup>. Za prvé kroky možno považovať napríklad tieto iniciatívy: národné osvetové akcie a multidisciplinárne preventívne a rehabilitačné služby v komunitnom prostredí.

### 3 OPATRENIA V RÁMCI PREVENČNEJ STRATÉGIE

Všeobecne platí, že účinná prevenčná stratégia by mala kombinovať rôzne opatrenia v rôznych oblastiach, ako je napríklad:

- **Univerzálny prístup:** Ako všeobecnejšie preventívne opatrenia (primárna prevencia) by mal byť zabezpečený univerzálny prístup ku kvalitnej zdravotnej starostlivosti, zamestnaniu, vzdelaniu, bývaniu, informáciám a komunikácii<sup>218</sup>;
- **Reformy v príslušných systémoch:** Komplexná stratégia by mala byť previazaná aj s reformami v oblasti zdravotníctva, sociálnej starostlivosti a systémov na ochranu detí. Je to preto, že tieto systémy môžu prispieť k inštitucionalizácii buď tým, že zabránia vstupom do inštitúcií, alebo naopak, aktívnym podporovaním inštitucionalizácie ako možnosti voľby (pozri kapitolu 3). Tieto reformy by mohli zahŕňať napríklad:
  - zavedenie moderných postupov v sociálnej práci;
  - vzdelávanie a aktivity zamerané na budovanie kompetencií personálu zamerané na riešenie stigmy a negatívnych postojov;
  - vzdelávanie zamerané na budovanie zručnosti v niektorých oblastiach praxe; a
  - posilnenie mechanizmov, ktoré bránia prijímaniu do inštitúcií<sup>219</sup>, čím sa obmedzuje počet umiestnení do zariadenia, a odkazovanie detí, dospelých, rodín a opatrovateľov na vhodné služby alebo starostlivosť<sup>220</sup>;
- **Komunitné služby:** Okrem toho by mal byť vytvorený rad komunitných služieb na podporu detí, dospelých, starších osôb a rodín, ktoré sú najviac ohrozené.
- **Podpora príjmov:** Poskytovanie finančnej a materiálnej pomoci by malo byť jedným zo spôsobov riešenia chudoby, ktorá je jedným z hlavných dôvodov inštitucionalizácie a rozdeľovania rodín.
- **Osvetové činnosti:** Osvetovej činnosti pomáhajú šíriť a podporovať zásady a opatrenia uskutočnené v rámci celkovej reformy.

<sup>217</sup> Kümpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagialaris, G., Mastroiannakis, T., Pokrajac, T., Ruppe, G., Turk, E., van der Veen, R. & Wagner, L. (2010) *Prevention and rehabilitation within long-term care across Europe - European Overview Paper*. Berlin/Vienna: Social Science Research Centre/European Centre for Social Welfare. Policy and Research, p. 21. Available at [http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3\\_Overview\\_FINAL\\_04\\_11.pdf](http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf)

<sup>218</sup> UNICEF *op. cit.* (2010).

<sup>219</sup> Účinná ochrana vyžaduje, aby za vykonávanie individuálnych hodnotenie, rozhodovanie a odovzdávanie do vhodných služieb, poskytovanie alebo nákup služieb, evidenciu a preskúvaní plánov pre deti zodpovedal jeden subjekt. Je potrebné, aby boli tiež zavedené funkčné informačné systémy na sledovanie a preskúvanie rozhodnutí a ich výsledkov.

<sup>220</sup> Viac informácií o ochrane pozri UNICEF *op. cit.* (2010) and Bilson & Hardwin (2003) *Gatekeeping services for vulnerable children and adults. A concept paper*.

#### **Kľúčové oznámenie č. 7: Príklady služieb, ktoré zabraňujú rozdeľovaniu rodín**

- **Plánovanie rodičovstva:** Vzdelávanie v metódach plánovania rodičovstva môže pomôcť zabrániť nechceným tehotenstvám.
- **Prenatálna starostlivosť:** Konzultácie a poradenstvo v otázkach týkajúcich sa tehotenstva (napríklad zdravotná starostlivosť, výživa, fyzická aktivita), základné zručnosti pre starostlivosť o novorodenca, podpora, ak je pred narodením zistené postihnutie alebo vrodená abnormalita.
- **Podpora v pôrodniciach:** Podpora poskytovaná matke prostredníctvom sociálnej starostlivosti alebo zdravotníckych odborníkov v prvých dňoch po narodení dieťaťa (napríklad pri dojčení, budovaní citového puta medzi matkou a jej dieťaťom, uľahčovaní vytvárania podporujúceho prostredia v rodine, pomoc s následnou podporou) a pobyt matky spoločne s dieťaťom. Podpora pre rodičov, ak sa dieťa narodí s postihnutím, vrátane príslušnej poradenskej podpory a odovzdanie do iných relevantných služieb a podporných skupín.
- **Zariadenia pre matku a dieťa:** Poskytujú prechodné ubytovanie pre nastávajúce mamičky a mamičky s bábätkami, ktoré sú vystavené riziku oddelenia od svojho dieťaťa. Počas pobytu dostávajú matky podporu v starostlivosti o svoje dieťa a získavajú rodičovské zručnosti a zručnosti v starostlivosti o domácnosť.
- **Umiestnenie rodiča s dieťaťom v pestúnskej starostlivosti:** Umiestnenie rodiča a jeho bábätko alebo malého dieťaťa v pestúnskej starostlivosti. Pestúni poskytujú rodičovskej rade a podporu pri plnení rodinných úloh. Ak je matka veľmi mladá, poskytuje pestún/-ka rodičovskej zázemie aj matke, pričom uznáva, že aj ona sama je dieťaťom so svojimi vlastnými potrebami.

#### **4. VYTVÁRANIE A ROZVOJ KOMUNITNÝCH SLUŽIEB**

Nižšie sú uvedené niektoré príklady komunitných služieb, ktoré by sa mohli vytvárať ako súčasť komplexnej stratégie prevencie rozdeľovania rodín a inštitucionalizácie. Môžu tiež podporovať reintegráciu a prechod späť do komunity. Zoznam služieb nie je vyčerpávajúci; každá krajina by mala vytvoriť širokú škálu služieb relevantných pre miestne potreby.

Vytváranie nových služieb by malo byť založené na analýze situácie (kapitola 2) a malo by byť naviazané na individuálne hodnotenie a sebahodnotenie (kapitola 7). Užívatelia, ich podporné osoby, rodiny a opatrovatelia by mali byť aktívne zapojení do vytvárania, poskytovania, monitorovania a vyhodnocovania služieb.

##### **4.1. Význam nediferencovaných služieb**

Priority a potreby detí a rodín, osôb so zdravotným postihnutím, ľudí s psychickými problémami a starších ľudí by mali byť zapracované do všetkých stratégií a opatrení (nediferencovane).

## **Kľúčové oznámenie č. 8: Konceptia primeraného bývania**

Ako Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, tak aj Smernica EÚ o rovnakom zaobchádzaní v zamestnaní<sup>221</sup> zavádza pojem ‚primeranej úpravy‘. Podľa článku 5 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím (Rovnosť a nediskriminácia), „s cieľom podporiť rovnoprávnosť a odstrániť diskrimináciu, štáty, ktoré sú zmluvnou stranou tohto dohovoru, prijímú všetky príslušné opatrenia na zabezpečenie poskytovania primeraných úprav“. ‚Primeraná úprava‘ je definovaná v článku 2 Dohovoru ako „nevyhnutné a zodpovedajúce zmeny a úpravy, ktoré nepredstavujú neúmerné alebo nadmerné zaťaženie, a ktoré sa vykonávajú, ak to vyžaduje konkrétny prípad, s cieľom zabezpečiť osobám so zdravotným postihnutím užívanie alebo uplatňovanie všetkých ľudských práv a základných slobôd na rovnakom základe s ostatnými. „Na zaistenie, aby ľudia so zdravotným postihnutím v EÚ mali prístup k štandardnému zamestnaniu, sa od zamestnávateľov vyžaduje, aby prijali opatrenia, napríklad „úpravu budov a zariadenia, režimu pracovného času, rozdelenia úloh alebo poskytovania školenia alebo integrácie zdrojov.“ Táto povinnosť však nie je neobmedzená a závisí od požiadavky, aby úprava nevedla k ‚neprimeranej záťaži‘ pre zamestnávateľa.

### **4.2 Integrácia služieb**

Ak služby poskytujú rôzni poskytovatelia (verejní, súkromní alebo dobrovoľníci) na rôznych úrovniach (miestnej alebo národnej) a z rôznych sektorov (napr. bývanie, zdravotná starostlivosť, zamestnanie, vzdelanie), je rozhodujúca dobrá koordinácia. ‚Integrácia služieb‘ je zastrešujúci termín odkazujúci na „rad prístupov alebo metód na dosiahnutie väčšej koordinácie a účinnosti medzi rôznymi službami na dosiahnutie lepších výsledkov pre užívateľov služieb“.<sup>222</sup> K príkladom prístupov patrí: koordinácia služieb, spolupráca, partnerstvo, súčinnosť a spoločná práca. Argumentuje sa tým, že z integrovaných služieb majú prospech užívatelia, pretože vedú k lepším výsledkom, a to najmä ľudia s kombinovanými a komplexnými potrebami, ktorí často musia rokovať s celým radom organizácií, a očakáva sa, že zlepšia výsledky v oblasti boja proti sociálnemu vylúčeniu . Okrem toho sa uvádza, že by integrácia služieb mohla byť nákladovo efektívna.

### **4.3 Príklady služieb v komunite**

#### **4.3.1. Osobná asistencia**

Osobná asistencia je jednou z najdôležitejších služieb pre samostatné bývanie detí a dospelých so zdravotným postihnutím. Aby mali užívatelia plnú kontrolu nad asistenciou (teda aby boli schopní zamestnávať a sami si školiť asistentov a zvoliť si, kedy, ako a aký druh asistencie potrebujú), musí táto služba obsahovať tieto tri kľúčové prvky:<sup>223</sup>

- sebariadené posúdenie potrieb;

<sup>221</sup> Smernica 2000/78/ES

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

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

- peňažné dávky - platí sa priamo užívateľovi, aby si mohol nakúpiť službu od poskytovateľa a/alebo si službu zorganizovať sám/sama;
- vzájomná podpora.

Financie, ktoré užívateľ dostane, by mali pokryť všetky náklady spojené s touto službou a mal by ich poskytovať jeden centrálny zdroj financovania. K službe by mali mať prístup všetky skupiny užívateľov. Ľudia s mentálnym postihnutím a deti môžu získať podporu od tretej osoby alebo organizácie so zodpovednosťou za zamestnávanie a riadenie práce svojich asistentov.

Osobná asistencia by sa nemala zamieňať s pomocou v domácnosti alebo s domácou starostlivosťou (pozri nižšie), ktoré sa líšia v miere kontroly, ktorú má nad službou jej užívateľ.

#### **Kazuistika č. 17: „JAG model“- osobná asistencia so sebaurčením**

Po tom, čo Národná sociálna poisťovňa poskytne človeku finančné prostriedky na určitý počet hodín osobnej asistencie za rok, sa vo Švédsku môže daná osoba rozhodnúť, či využije službu od štátu, družstva alebo nezávislej organizácie, prípadne či si ju zorganizuje sama.

Združenie JAG je švédska nezisková organizácia ľudí s mentálnym postihnutím, ktorá založila družstvo užívateľov poskytujúce osobnú asistenciu členom združenia, ktorí o ňu majú záujem. Možnosť voľby užívateľa a kontrola nad asistenciou je zabezpečená prostredníctvom systému podporovaného rozhodovania.

Každý užívateľ má právneho zástupcu (osobného zástupcu), ktorý užívateľa podporuje:

- pri žiadaní o osobnú asistenciu a pri výbere poskytovateľa služieb;
- pri výbere garanta služby;
- pri zabezpečení, aby osobná asistencia bola poskytovaná spôsobom rešpektujúcim osoby so zdravotným postihnutím, vrátane uznania jej osobnej integrity, a pri monitorovaní služby, ktorým sa zabezpečí, aby spĺňala štandardy dohodnuté s osobou so zdravotným postihnutím.

Okrem toho má každý užívateľ garanta služieb, ktorý mu poskytuje podporu pri nábore asistentov a dohľadom nad nimi a pri zaistení štandardov ochrany, kvality a kontinuity poskytovaných služieb. Garant služby zodpovedá za to, že pracovníci sú vždy k dispozícii a v prípade núdze musí byť schopný poskytnúť osobnú pomoc sám.<sup>224</sup>

### **4.3.2 Úpravy bývania**

Neprístupné bývanie má negatívny vplyv na kvalitu života detí a dospelých so zdravotným postihnutím a starších ľudí, ale aj ich rodín a opatrovateľov. Mnoho ľudí so zdravotným

<sup>224</sup> Ďalšie informácie pozri JAG, ENIL (2011) *The “JAG model”: Personal assistance with self-determination*, JAG Association.

postihnutím a starších osôb je nútených opustiť svoj domov a prejsť do určitého pobytového zariadenia buď preto, že ich domov nie je prístupný, je nebezpečný, alebo preto, že nie je vhodne prispôbený ich potrebám. Výskum napríklad ukázal, že väčšina starších ľudí by radšej zostala vo svojich domovoch namiesto odchodu do opatrovateľského domu alebo iného typu pobytového zariadenia.<sup>225</sup> Zaistenie úprav a opráv s cieľom zlepšiť prístupnosť, komfort a bezpečnosť domu alebo bytu zohráva dôležitú úlohu pri umožnení zotrvania týchto ľudí v ich domovoch a pri prevencii inštitucionalizácie.

#### **4.3.3 Technické pomôcky a podporné technológie**

Výraz ‚podporné technológie‘ odkazuje na celý rad produktov a služieb, ktoré umožňujú alebo uľahčujú vykonávanie určitých úloh užívateľom, prípadne zlepšujú jeho bezpečnosť.<sup>226</sup> Patria sem napríklad: augmentatívne komunikačné zariadenia, pripomienkové systémy, softvér na rozpoznávanie reči a osobné poplašné systémy pre naliehavé prípady. Tieto technológie sú najúčinné, keď sú v súlade s preferenciami užívateľa a berú do úvahy prostredie, v ktorom sa používajú alebo nainštalujú. Podporné technológie a technické pomôcky, napríklad invalidné vozíky a barly, sú zásadné pre život ľudí so zdravotným postihnutím, vrátane detí so zdravotným postihnutím a starších osôb v komunite. Obrovský pokrok v elektronických zariadeniach a informačných systémoch (inteligentné domy) umožňuje účinnú podporu samostatného bývania pre osoby so zhoršujúcim sa zdravotným stavom alebo zvýšenou slabosťou, zabraňuje pádom a zanedbávaniu starostlivosti o seba, dáva starším občanom väčšiu svojprávnosť pre život a zapojenie sa do spoločnosti s maximálnou autonómiou, bezpečnosťou a dôstojnosťou.

#### **4.3.4 Vzájomná podpora/poradenstvo**

Pomáha ľuďom so zdravotným postihnutím, mladým ľuďom odchádzajúcim zo starostlivosti alebo tým, ktorí začínajú žiť nezávisle, ohrozeným rodinám alebo rodinám znova zlúčeným s deťmi, aby boli svojprávnejšie a sebavedomejšie pri hľadaní svojej vlastnej cesty kultúrnym alebo ústavným prostredím. Túto podporu by mali poskytovať laici na rovnakom základe medzi poradcom a klientom (osoby v rovnakej situácii/postavení) prostredníctvom zdieľania skúseností a pomoci pri získavaní samostatnosti a nezávislosti. Vzájomná podpora je pre ľudí, ktorí predtým žili v inštitucionálnom zariadení a nemajú vedomosti a zručnosti dôležité pri zvládaní života v bežnom prostredí, úplne zásadná.

#### **4.3.5. Individuálne obhajovanie**

Obhajovanie môže poskytovať zaškolená osoba (dobrovoľník alebo platená služba) alebo organizácie zastupujúce alebo podporujúce skupinu užívateľov, ale tiež sa ho môže ujať priateľ alebo príbuzný, iná osoba s podobnou skúsenosťou alebo užívateľa samotní (sebaobhajovanie, pozri kapitolu 8). Profesionálne obhajovanie znamená „poskytnutie školenej osoby, ktorá na základe pochopenia potrieb a prání klienta klientovi poradí,

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

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



pomôže a podporí ho tak, aby urobil rozhodnutie alebo vzniesol nárok, a ktorá, ak to bude vhodné, bude za neho vyjednávať alebo sa za neho postaviť.<sup>227</sup>

#### 4.3.6 Krízová intervencia a krízové služby

Rôzne aktivity zamerané na podporu jednotlivca alebo rodinu, ktoré im majú pomôcť prekonať ťažkú situáciu s negatívnym dosahom na ich blaho. Niekoľko príkladov: individuálne a rodinné poradenstvo, krízové tímy (poskytujúce intenzívnu a rýchlu podporu ľuďom žijúcim v komunite, ktorí zažívajú krízu v oblasti duševného zdravia) a krízová pestúnska starostlivosť, do ktorej je možné krátkodobo umiestniť deti ohrozené zanedbávaním alebo zneužívaním.

#### Kazuistika č. 18: Príklad služby krízovej intervencie<sup>228</sup>

Ústav pre duševné zdravie pre deti a dospelých v Grécku vytvoril jednotku psychiatrickej liečby v domove pacienta, ktorá je založená prevažne na rovnakých princípoch ako mobilné psychiatrické jednotky.

##### Osoby, ktoré majú k tejto službe prístup:

- Jedinci s duševnými problémami prechádzajúci akútnou psychiatrickou krízou
- Jedinci s duševnými problémami vracajúci sa domov po dlhom alebo krátkom pobyte v nemocnici
- Ambulantní pacienti, ktorí nikdy neboli hospitalizovaní
- Stabilizovaní jedinci s duševnými problémami a ťažkosťami s mobilitou

Kritériá zahŕňajú potrebu dostatočne stabilného prostredia na zdieľanie zodpovednosti za ponechanie jedinca s psychickými problémami doma v bezpečí v spolupráci s terapeutickým tímom a užívateľom služieb.

##### Táto jednotka pracuje podľa uvedeného modelu:

- Počas prvých dní psychiatrickej krízy zostáva tím u danej osoby doma takmer celý deň, snaží sa vytvoriť silný a na dôvere založený vzťah s užívateľom služby spolu s poskytovaním medikácie.
- Od samého začiatku sa tím snaží odovzdávať zodpovednosť užívateľovi služby a nenechať ho prijať rolu chorého človeka.
- Tím podporuje daného človeka v čo najskoršom návrate do práce a spoločenského života.
- Postupne a podľa potrieb danej osoby tím obmedzuje svoju prítomnosť, ale poskytuje trvalú a kontinuálnu následnú podporu.
- Inštitút ponúka rovnako stabilnú podporu a školenia v oblasti duševného zdravia rodinám.
- Tím podporuje osobu v rámci jej pracoviska a všeobecne v jej sociálnom prostredí, a posilňuje týmto spôsobom jej podpornú sieť.

<sup>227</sup> Citizen Information Board (2007) *Advocacy guidelines*.

<sup>228</sup> Ďalšie informácie pozri [http://www.ekpse.gr/about\\_eng.html#](http://www.ekpse.gr/about_eng.html#)



- Inštitút realizuje osvetové programy na zlepšenie informovanosti komunity (školenie v oblasti duševného zdravia) vo vzťahu k psychiatrickým poruchám a organizuje školenia pre ľudí v kľúčových verejných funkciách s cieľom zabezpečiť podporu miestnej komunity pre rehabilitáciu a sociálne začlenenie užívateľa služieb.

#### **4.3.7 Odľahčovacie služby**

Je prispôsobená tak, aby deťom, dospelým alebo starším osobám so zdravotným postihnutím a ich opatrovateľom poskytla možnosť odpočinku od ich obvyklého režimu alebo role opatrovateľa. Služba by sa mohla poskytovať na rôznych miestach, napríklad vo vlastnom domove danej rodiny, v komunite alebo v pobytovom zariadení. Odľahčovacia starostlivosť môže trvať rôzne obdobie, od niekoľkých hodín až po niekoľko dní.

#### **4.3.8 Priateľenie sa**

Podpora poskytovaná vyškolenými dobrovoľníkmi deťom, dospelým, seniorom a rodinám, a to buď na dohodnutú dobu, alebo dlhodobo. Služba ponúka jednotlivcom a rodinám príležitosť prekonať svoju izoláciu a vo väčšej miere sa zapojiť do spoločnosti a spoločenského života. Za kľúč k úspechu tejto služby sa považuje párovanie dobrovoľníkov a užívateľov. Musí byť zabezpečené školenie a priebežná podpora dobrovoľníkov, a tiež zodpovedajúca kontrola trestného registra v prípadoch, keď ide o ohrozené deti alebo dospelé osoby.

#### **4.3.9 Služba podpory v domácnosti a domácej starostlivosti**

Dopomoc v domácnosti spočíva v návštevách, pri ktorých sa pomáha s úkonmi v domácnosti, napríklad nakupovaním, upratovaním, varením, praním alebo menšou údržbou. Služby domácej starostlivosti zahŕňajú pomoc s dennými rutinnými úlohami, napríklad vstávaním, obliekaním, kúpaním a umývaním alebo užívaním liekov.

#### **4.3.10 Služby pre predškolský vek**

Napríklad bežné denné centrá pre deti, ktoré poskytujú vzdelávanie v ranom detstve a starostlivosti o deti, čo napomáha socializácii a ranému učeniu, pričom rodičom umožňuje zapojiť sa do plateného zamestnania a ďalších aktivít

#### **4.3.11 Zabezpečenie dochádzky detí do bežných denných centier, materských škôlok alebo škôl**

Sem by mohol patriť rad služieb, napríklad osobná asistencia alebo špeciálni pedagógovia. To môže vyžadovať prispôsobenie školského prostredia a zabezpečenie špecializovaného vybavenia. Môže existovať aj potreba využívania špeciálne upravených osnov.

#### **4.3.12 Mimoškolská starostlivosť a mimoškolské aktivity**

Rôzne služby poskytujúce starostlivosť o deti pred začiatkom školy a po škole alebo počas prázdnin, ktoré zvyčajne pomáhajú deťom pri zlepšovaní školských výsledkov a zároveň umožňujú rodičom dochádzať do zamestnania a vzdelávať sa.

#### **4.3.13 Pracovné poradenstvo**

Podpora a pomoc pri hľadaní práce alebo príprave žiadostí o zamestnanie.

#### **4.3.14 Fountain House**

Fountain House je svojpomocný program/model, v ktorom členovia úzko spolupracujú s odborníkmi. V tomto modeli sú členovia (organizácie) skôr partnermi pri svojom vlastnom uzdravovaní sa, než len pasívnymi príjemcami liečby. Pracujú bok po boku s personálom na organizovaní a riadení každého programu. Táto príležitosť pracovať a súčasne nadviazané vzťahy sú potom neoddeliteľnou súčasťou ich uzdravenia. Organizácia neposkytuje individuálnu ani skupinovú terapiu, ani neponúka medikáciu.

#### **4.3.15 Azylový dom**

Azylový dom (v angličtine Runaway-house, v nemčine Weglaufhaus) je miesto pre ľudí, ktorí sa chcú vymaniť z „otáčavých dverí“ psychiatrie a rozhodli sa, že chcú žiť bez psychiatrických diagnóz a psychiatrických liekov. Otvára priestor mimo alebo nad rámec (sociálne) psychiatrickej siete, ktorá udržiava ľudí závislých, priestor, v ktorom sa obyvatelia môžu pokúsiť znovu získať kontrolu nad svojím životom. Tu sa môžu zotaviť, nábrať silu, hovoriť o svojich skúsenostiach a vytvoriť si plány do budúcnosti bez psychiatrického náhľadu na chorobu, ktorý blokuje ich prístup k vlastným pocitom a ich osobným a sociálnym problémom.<sup>229</sup>

#### **4.3.16 Služba ‚kamarát‘**

Vyškolení dobrovoľníci podporujú ľudí s mentálnym postihnutím v ich zapojení sa do komunity. Osoba s duševnými problémami sa rozhodne, či potrebuje podporu ‚kamaráta‘, alebo nie. Medzi podporné aktivity patrí: nakupovanie, upratovanie, voľnočasové aktivity, napríklad návšteva kina, reštaurácie alebo návšteva rodinných príslušníkov. Všetky činnosti sa vykonávajú tak, ako rozhodne človek s psychickými problémami. Služba by mala byť bezplatná.

#### **4.3.17 Denné centrá pre dospelých a starších ľudí**

Poskytujú poradenstvo, podporu, jedlo a niektoré aspekty osobnej starostlivosti, ďalej sociálne a kultúrne aktivity. U starších a najmä slabých ľudí môžu byť značnou výhodou, pretože môžu byť účinné v boji proti osamelosti a izolácii. Faktory, ktoré určujú, aké môžu byť denné stacionáre prospešné, zahŕňajú ľahkú dostupnosť, finančnú dostupnosť, voľbu služieb, ktoré je možné využívať, a samozrejme zapojenie užívateľov do plánovania, realizácie a hodnotenia ponúkaných služieb

<sup>229</sup>

Ďalšie informácie pozri [http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris\\_eng.htm](http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm).

#### 4.3.18 Donáška jedla

Distribúcia jedál pre starších ľudí priamo do ich domovov.

#### 4.3.19 Domáca ošetrovateľská starostlivosť

Návštevy zdravotných sestier alebo iného zdravotníckeho personálu v domácnosti, kde pomáhajú s poskytovaním zdravotnej starostlivosti, napríklad s previazovaním rán, podávaním liekov a rôznymi formami terapie.

#### **Kľúčové oznámenie č. 9: Zaistenie špecializovanej služby nemusí viesť k sociálnemu vylúčeniu**

Osobitná pozornosť by sa mala venovať zabezpečeniu toho, aby sa komunitné služby nepremenili na niektorú formu inštitucionálnej starostlivosti v komunite. Táto problematika je aktuálna v niektorých krajinách, najmä vo vzťahu k špecializovaným strediskám dennej starostlivosti pre deti so zdravotným postihnutím. Vzhľadom k nedostupnosti množstva rôznych podporných služieb pre rodiny a bežných služieb, môžu tieto miesta viesť k situácii, keď budú deti izolované od spoločnosti a od svojich rovesníkov bez postihnutia. Deti majú len malý kontakt s ľuďmi alebo činnosťami v spoločnosti a miesto dochádzky do školy trávia svoje dni v stredisku, kde je zdravotná starostlivosť často obmedzená na lekársku starostlivosť a fyzickú rehabilitáciu. Rovnaké problémy boli zaznamenané v komunitných službách pre ľudí s psychickými problémami.

## 5. USPORIADANIE BÝVANIA

Na prechod z inštitucionálnej starostlivosti do života v komunite je dôležité zabezpečenie vhodného životného usporiadania, ktoré umožní maximálnu možnosť voľby a kontrolu zo strany užívateľov nad tým, kde, ako a s kým budú žiť. Užívatelia opúšťajúci inštitucionálnu starostlivosť by mali mať zaistený celý rad možností, a tiež potrebnú podporu rodinných príslušníkov, odborníkov alebo kolegov pri rozhodovaní o tom, kde budú žiť a ako si svoj život zorganizujú (pozri Kapitola 7, Vytváranie individuálnych plánov).

V ideálnom prípade bude prechod dieťaťa na nezávislý život uľahčený určenou osobou s príslušnou špecializáciou. Podpora by nemala skončiť, akonáhle prejdú na nezávislý život, mala by pokračovať tak dlho, ako je potrebné. Rovnako ako u dospelých, aj tu by mal byť zabezpečený prístup k vzájomnej podpore a obhajovaniu. Za každú cenu sa treba vyhnúť opätovnému umiestňovaniu detí vo veku nad 18 rokov do inštitucionálnej starostlivosti.<sup>230</sup>

### 5.1 Dostupné bývanie

Pre mnoho ľudí so zdravotným postihnutím a starších ľudí je kľúčovou dostupnosť finančne prístupného, bezbariérového, neizolovaného a bezpečného bývania. Preto by sa mali prijať opatrenia na zabezpečenie prístupu k sociálnemu bývaniu a na zvýšenie počtu univerzálne

<sup>230</sup>

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

dizajnovaných bytov či domov v rámci bežného bývania. Pojem „univerzálny dizajn“ znamená „navrhovanie výrobkov, zariadení, programov a služieb tak, aby ich mohli v čo najväčšej miere využívať všetky osoby bez nutnosti úprav alebo špeciálneho dizajnu“.<sup>231</sup>

## 5.2 Podporované bývanie

Podporované bývanie bolo vyvinuté ako alternatíva k skupinovým domovom. V skupinových domovoch si ľudia nemôžu vybrať, s kým chcú zdieľať svoje ubytovanie, a podpora, ktorú dostanú, sa poskytuje ako súčasť balíčka spolu s bývaním. Naproti tomu, v podporovanom bývaní sa ľudia môžu rozhodnúť, s kým chcú žiť, a to v bývaní, ktoré vlastnia alebo si prenajímajú. Dostávajú tiež personálnu podporu od organizácií, ktoré nemajú pod kontrolou ubytovanie. Majú tak väčšiu kontrolu nad službami, ktoré získavajú, a rovnaké práva bývania ako ostatní občania.

Existujú rôzne spôsoby, ktorými sa môže podporované bývanie organizovať, napríklad s pracovníkmi na mieste iba počas dňa, alebo s nepretržitou podporou 24 hodín denne 7 dní v týždni, alebo bez stálej prítomnosti pracovníkov. Výskum v oblasti mentálneho postihnutia a duševných problémov<sup>232</sup> naznačuje, že prvky najlepšej praxe pri poskytovaní bývania so starostlivosťou/podporou sú:

- **Rozptýlené bývanie:** „Byty a domy takého typu a veľkosti, v akých žije väčšina obyvateľov, rozptýlené po celej rezidenčnej štvrti medzi ostatnými obyvateľmi“.<sup>233</sup>
- **Prístup k bežným zdravotníckym a sociálnym službám:** bývanie by malo byť vnímané ako miesto pre život, nie miesto pre liečbu.
- **Poskytovanie flexibilnej, individualizovanej podpory:** podpora, ktorá umožní osobe žiť nezávisle vo vlastnom dome a byť začlenená do komunity.
- **Individuálny výber:** užívateľ si napríklad môže zvoliť, či chce žiť sám alebo ubytovanie s niekým zdieľať, a tiež akých komunitných aktivít sa chce zúčastňovať.

Ďalej sa odporúča, aby poskytovanie sociálnej starostlivosti nebolo viazané na zabezpečenie bývania. Tak bude mať užívateľ väčšiu možnosť výberu podpory, ktorú dostane a zmena v ubytovaní nebude nutne vyžadovať zmenu poskytovateľa služieb (a naopak).

### Kazuistika č. 19: Podporované bývanie pre ľudí s mentálnym postihnutím

V Spojenom kráľovstve zriadila organizácia KeyRing rad sietí, ktoré podporujú ľudí s mentálnym postihnutím v ich živote v rámci spoločnosti.

<sup>231</sup> Dohovor Organizácie spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím, článok 2 (Definície).

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

<sup>233</sup> *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, Report of the Working Group on Congregated Settings, s. 71.

Každú sieť tvorí desať ľudí, ktorí žijú blízko seba: deväť z nich býva vo svojich vlastných domovoch, ale potrebuje podporu, a ďalej tu pôsobí jeden dobrovoľník pre komunitné bývanie. Cieľom týchto sietí je podpora a vzájomná pomoc so zručnosťami a činnosťami každodenného života pre členov, pričom dobrovoľník členov pravidelne navštevuje a pomáha skupine spolupracovať. Dobrovoľník takisto podporuje ďalších členov siete, aby si zisťovali, aké akcie a udalosti sa konajú na miestnej úrovni, a zapojili sa do nich. Ak je to potrebné, môžu dodatočné podporné služby poskytovať platení pracovníci pre komunitnú podporu a manažéri podporovaného bývania.<sup>234</sup>

### 5.3 Možnosti náhradnej rodinnej starostlivosti pre deti

Ak nie je možné, aby dieťa zostalo (prevencia) so svojimi rodičmi alebo sa k nim vrátilo (reintegrácia), potom je potrebné zvážiť alternatívne formy starostlivosti. Mal by sa vytvoriť rad rôznych variantov starostlivosti tak, aby sa poskytovala tá najvhodnejšia forma, zodpovedajúca najlepším záujmom a potrebám každého jednotlivca.<sup>235</sup> Tu sú niektoré príklady týchto možností:

#### 5.3.1 Príbuzenská starostlivosť

Je definovaná ako „rodinná starostlivosť v rámci širšej rodiny dieťaťa alebo rodinná starostlivosť zo strany blízkych priateľov rodiny, ktorí sú dieťaťu známi“.<sup>236</sup> Príbuzenská starostlivosť môže byť formálna (nariadená príslušným správny orgánom), alebo neformálna (súkromná dohoda v rámci rodiny). Výhody tejto formy starostlivosti o dieťa sú, že dieťa môže zostať v známom prostredí, a tiež zostáva v kontakte so svojou kultúrou a tradíciami. Je však potrebné uviesť, že aj súkromné dohody by mali podliehať preskúmaniu zo strany príslušných orgánov.

#### 5.3.2 Pestúnska starostlivosť

Odkazuje na „situácie, keď príslušný orgán umiestni deti na účely náhradnej starostlivosti v domácom prostredí do rodiny inej, ako je biologická rodina dieťaťa, ktorá bola pre poskytovanie takejto starostlivosti vybraná, pripravená, schválená a podlieha dohľadu.“<sup>237</sup> Existujú rôzne typy pestúnskej starostlivosti, napríklad:

- **Krízová pestúnska starostlivosť:** Využíva sa pri odobratí dieťaťa z konkrétnej situácie z dôvodu ujmy alebo rizika ujmy. Medzitým je potrebné vynaložiť úsilie na dlhodobé riešenie buď tým, že sa podporí opätovné začlenenie dieťaťa do rodiny, ak je to možné a v najlepšom záujme dieťaťa, alebo tým, že sa zváži iné alternatívne opatrenie.
- **Dlhodobá pestúnska starostlivosť:** Obvykle preferovaným opatrením pre dlhodobú starostlivosť u detí, ktoré nemôžu byť znovu začlenené do svojej

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

<sup>235</sup> United Nations Guidelines on the Alternative Care of Children, para. 54.

<sup>236</sup> United Nations Guidelines on the Alternative Care of Children, para. 28.

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

rodiny, je adopcia. Pre niektoré deti však môže byť vhodná dlhodobá pestúnska starostlivosť. Výber najvhodnejšieho variantu by mal byť založený na najlepších záujmoch dieťaťa.

- **Krátkodobá a strednodobá pestúnska starostlivosť:** Mohla by byť vhodná na určité obdobie u detí, ktoré nemôžu byť v starostlivosti svojich rodičov, ale je u nich možné neskoršie opätovné zlúčenie s rodinou.
- **Špecializovaná pestúnska starostlivosť:** Špeciálne vyškolení pestúni, ktorí majú k dispozícii ďalšiu podporu, aby mohli poskytovať starostlivosť deťom s komplexnými potrebami, napríklad deťom s ťažkým alebo kombinovaným postihnutím alebo deťom trpiacim smrteľnou chorobou.
- **Ochranná pestúnska starostlivosť:** Poskytuje podporné rodinné prostredie mladým ľuďom, ktorých súd umiestnil do verejnej starostlivosti.
- **Odľahčovacia pestúnska starostlivosť:** Pravidelné obdobia krátkodobej pestúnskej starostlivosti, ktoré ponúkajú dieťaťu prestávku mimo domova a rodiny a opatrovateľom prestávku od ich opatrovateľských povinností.
- **Pestúnska starostlivosť pre rodičov a dieťa:** Dáva príležitosť rodičovi alebo rodičom a dieťaťu/deťom zostať spolu a mať k dispozícii podporu pestúna.

### 5.3.3 Adopcia

Na rozdiel od pestúnskej starostlivosti, kde sa predpokladá, že po určitej dobe sa dieťa premiestni inam, ide o trvalé opatrenie. Adopcia by sa mala považovať za poslednú možnosť voľby, pretože umiestnenie v adoptívnej rodine znemožňuje opätovné zlúčenie dieťaťa s jeho biologickou rodinou na celý zvyšok jeho detstva. Preto by sa mala adopcia zvažovať len vtedy, keď boli preskúmané všetky možnosti opätovného začlenenia dieťaťa do jeho rodiny a bolo zistené, že nie je možné.

Pre deti je za týchto okolností často dôležitá istota trvalej rodiny. Avšak v tradičnej adoptcii sú všetky väzby s biologickou rodinou trvale prerušené. Preto, čím staršie dieťa, tým vyššie je riziko rozpadu adoptcie. V dôsledku toho niektoré krajiny vyvinuli systém 'otvorenej adoptcie', v rámci ktorej sa nová rodina stáva trvalou rodinou dieťaťa, ale určitý kontakt s biologickou rodinou zostáva zachovaný.<sup>238</sup>

Niektoré krajiny aj naďalej praktizujú 'tajnú' adoptciu, keď dieťa nie je informované o tom, že bolo adoptované. To môže neskôr spôsobiť problémy s identitou a prispieť k rozpadu adoptcie. Všetci poskytovatelia služieb pre adoptciu by mali byť povinní pripravovať potenciálnych adoptívnych rodičov tak, aby pochopili, aké dôležité je informovať dieťa o adoptcii a o jeho minulosti.

Vysoká miera medzinárodnej adoptcie z niektorých krajín vzbudzuje obavy.<sup>239</sup> Namiesto spoliehania sa na túto formu starostlivosti na podporu procesu deinštitucionalizácie by sa mali krajiny zamerať na podporu programov na prevenciu a opätovné zlučovanie, ale tiež na rozvoj náhradnej rodinnej starostlivosti. To zahŕňa poskytovanie dostupnej podpory pre

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

<sup>239</sup> UNICEF *op. cit.* (2010).

pestúnske rodiny a rodiny poskytujúce príbuzenskú starostlivosť a vytvorenie monitorovacieho systému, ktorý pomôže znížiť riziko opakovaného násillia alebo odlúčenia. K dispozícii by mali byť malé pobytové služby pre prípady, kedy by toto umiestnenie mohlo byť v najlepšom záujme dieťaťa. Medzinárodné adopcie sa môžu považovať za určitú možnosť, ale iba „pokiaľ dieťa nemožno odovzdať do výchovy v zariadení starostlivosti o deti alebo v rodine osvojiteľa, alebo sa oň nemožno starať iným vhodným spôsobom v krajine pôvodu“.<sup>240</sup>

### 5.3.4 Skupinové domovy

Skupinové domovy alebo podobné formy rezidenčnej starostlivosti (v ktorých skupiny ľudí, detí alebo dospelých žijú spoločne v dome alebo v byte s podporou personálu) sa v procese deinštitucionalizácie využívajú čoraz viac. Skupinové domovy by sa však nemali stať hlavnou alternatívou k inštitúciám a ich budovanie by sa malo starostlivo zvážiť.

Komisár Rady Európy pre ľudské práva uvádza rad výhrad k skupinovým domovom.<sup>241</sup> Poukazuje na to, že skupinové domovy sa často príliš nelíšia od inštitúcií, pretože obmedzujú kontrolu ľudí nad svojimi životmi a izolujú ich od spoločnosti, a to aj napriek tomu, že sa fyzicky nachádzajú v bežnej rezidenčnej štvrti. Umiestnenie skupiny detí alebo dospelých v komunite k nim priťahuje pozornosť skôr ako k skupine než k jednotlivcom, čo ich tiež odlišuje od ostatných obyvateľov štvrte. Okrem toho, prepojenie podporných služieb s bývaním v skupinových domovoch obmedzuje možnosť užívateľov voľby miesta, kde by mohli žiť.

Systematickému umiestňovaniu detí so zdravotným postihnutím do skupinových domovov bez zabezpečenia rovného prístupu k prevencii, opätovného zlúčenia alebo rodinnej starostlivosti, by sa malo za každú cenu zabrániť.

Súčasne je možné niekedy využívať malokapacitnú rezidenčnú starostlivosť vo forme malých skupinových domovov v rodinnom prostredí ako dočasnú alebo poslednú možnosť<sup>242</sup>, ak je to v najlepšom záujme dieťaťa (napríklad v prípade neustálych rozpadov umiestnenia), alebo ak je to na základe vlastného informovaného rozhodnutia dieťaťa alebo dospelievajúceho. Využitie týchto možností umiestnenia by sa malo vždy obmedziť na prípady, v ktorých sa toto riešenie považuje, na základe riadne vykonaného odborného posúdenia, za vhodné, potrebné a konštruktívne pre konkrétne dieťa a v jeho najlepšom záujme. Cieľom akejkoľvek pobytovej starostlivosti by malo byť „dočasne poskytovať starostlivosť a aktívne prispieť k reintegrácii dieťaťa do rodiny, alebo, ak to nie je možné, zabezpečiť stabilnú starostlivosť o ne v náhradnom rodinnom prostredí“.<sup>243</sup>

U starších ľudí sa niekedy považuje zabezpečenie starostlivosti v pobytovom zariadení, napríklad v skupinových domovoch, za preferovanú možnosť. Ľudia žijú vo svojom vlastnom byte, majú k dispozícii svoje osobné veci, zatiaľ čo využívajú bežné služby (napríklad reštaurácie a ďalšie zariadenia) a majú možnosť požívať spoločnosť svojich spoluobčanov. Avšak v záujme zabezpečenia toho, aby ľudia mali reálnu možnosť výberu, kde a ako budú

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

<sup>241</sup> Commissioner for human rights, *op. cit.* (2012), s. 27.

<sup>242</sup> UNICEF *op. cit.* (2010), s. 19.

<sup>243</sup> United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 122.

žiť, musí byť poskytovaný rad alternatívnych komunitných možností starostlivosti. Treba tiež poznamenať, že ‚voľba‘ staršieho človeka presťahovať sa do skupinového zariadenia a dištancovať sa od zvyšku spoločnosti je pravdepodobne ovplyvnená pohľadom spoločnosti na starších ľudí ako na ‚bremeno‘.

Súhrnne povedané, skupinové domovy možno rozvíjať ako súčasť stratégie deinštitucionalizácie, ale celkom jasne by to mala byť možnosť len pre malú časť užívateľov, u ktorých posúdenie ukazuje, že je to pre nich pozitívna možnosť starostlivosti/podpory. Nemali by sa považovať za „východiskové riešenie, o ktorom sa predpokladá, že stelesňuje princípy práva na život v komunite“.<sup>244</sup> Je potrebné investovať viac úsilia do odstraňovania bariér v prostredí, poskytovania prístupného bývania, rozvoja podporovaného usporiadania bývania, a u detí možností náhradnej rodinnej starostlivosti.

### **Kazuistika č. 20: Komunitná starostlivosť v Anglicku a v Moldavskej republike**

V jednom grófstve v Anglicku je 2400 detí so zdravotným postihnutím. Vzhľadom na to, že sú dostupné univerzálne zdravotné a vzdelávacie služby, potrebuje iba 1600 z týchto detí dodatočné služby starostlivosti a podpory. Prevažná väčšina týchto detí žije so svojimi rodinami, ktorým je poskytovaný rad podporných služieb, od podpory v domácnosti až po odľahčovaciu starostlivosť. Iba 17 detí žije v inštitucionálnej starostlivosti, čo zodpovedá 0,7 % celkovej populácie detí so zdravotným postihnutím. V tomto prípade sa poskytuje starostlivosť vysoko kvalitná a extrémne nákladná, ale napĺňa potreby malej skupiny detí s veľmi komplexnými potrebami. Je potrebné poznamenať, že vzhľadom na to, že pobytovú starostlivosť potrebuje len taký malý počet detí, môže si grófstvo dovoliť minúť za každé umiestnenie do starostlivosti väčší balík peňazí, vďaka čomu je možné zabezpečiť kvalitnejšiu starostlivosť.

V Moldavskej republike vytvorili dva regióny plány pre kompletnú deinštitucionalizáciu, vrátane uzatvorenia dvoch inštitúcií pre deti so zdravotným postihnutím. V tom čase sa obe zariadenia starali o viac než 270 detí; spočiatku miestne úrady predpokladali, že bude treba vytvoriť päť malých skupinových domovov. Po intenzívnej práci na podpore rodín a intenzívnom nábore špecializovaných pestúnov boli nakoniec potrebné len dva malé skupinové domovy. Oba domovy boli pre starších dospelých, ktorí žili niekoľko rokov v inštitúciách a stratili všetok kontakt so svojimi rodinami.

### **Ďalšie zdroje:**

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

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

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

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



## Nástroje:

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

Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy*, Sweden: Independent Living Institute. Dostupné na: <http://www.independentliving.org/docs6/razzka200410a.pdf>

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

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

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

## Kapitola 6: Priradovanie finančných, materiálnych a ľudských zdrojov

Táto kapitola sa zaoberá dosahmi presunu finančných, materiálnych a ľudských zdrojov z inštitucionálnej do komunitnej starostlivosti. Vzhľadom na svoju zložitosť vyžaduje tento proces starostlivé plánovanie, koordinovanie a kontrolu. Aby sa transformácia mohla uskutočniť, je absolútne nevyhnutné, aby boli do stratégií začlenené záväzky financovania a aby plány na deinštitucionalizáciu brali do úvahy ako dostupné, tak i potrebné zdroje.

Táto kapitola je z veľkej časti založená na európskej štúdii *„Deinstitutionalisation and community living: Outcomes and costs“*,<sup>245</sup> ktorá predstavuje v súčasnosti najkomplexnejší výskum tejto oblasti.

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím**

Niektoré články dohovoru, vrátane častí článku 19, podliehajú tzv. postupnej realizácii práv. To je uznaním skutočnosti, že realizácia sociálnych, ekonomických a kultúrnych práv (nie iba na základe tohto dohovoru, ale aj na základe ďalších dohovorov o ľudských právach) závisí od prijatia konkrétnych opatrení, ktoré však môžu podliehať obmedzeniam zdrojov. Napríklad, zabezpečenie prístupu k množstvu komunitných podporných služieb tak, ako ich konkretizuje článok 19, vyžaduje v krajinách, kde funguje len veľmi málo komunitných služieb, nemalé zdroje.<sup>246</sup> Súčasne má každý štát povinnosť prijať opatrenia „v maximálnom rozsahu svojich prostriedkov [...] s cieľom postupne dosiahnuť plnú realizáciu týchto práv, bez dopadu na záväzky [...], ktoré sú na základe medzinárodného práva bezprostredne aplikovateľné.“ (Článok 4 , odsek 2)

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach dieťaťa**

Rovnako, ako v Dohovore o právach osôb so zdravotným postihnutím, tieto články v Dohovore o právach dieťaťa týkajúcich sa ekonomických, sociálnych a kultúrnych práv (napr. práva na zdravie, vzdelanie a na primeranú životnú úroveň) tiež podliehajú postupnej realizácii. Podľa článku 4 štáty „uskutočňujú také opatrenia v maximálnom rozsahu svojich prostriedkov a v prípade potreby aj v rámci medzinárodnej spolupráce.“

## **1. FÁZA PLÁNOVANIA**

Prepojenie medzi nákladmi, potrebami a výsledkami by malo byť prioritou pre akúkoľvek diskusiu a rozhodovanie o budúcom systéme poskytovania služieb, či už ide o deti, osoby so zdravotným postihnutím alebo staršie osoby. Úspech konkrétneho systému zlepšovania zdravia a kvality života závisí od zloženia, objemu a rozmiestnenia vstupných zdrojov, vrátane pracovníkov, rodín, budov a ďalšieho kapitálu, medicíny a služieb, ktoré poskytujú. Tie sú zase závislé od financií dostupných z rôznych zdrojov financovania. Výsledky by mali

<sup>245</sup> Správa DELOC, s. 52.

<sup>246</sup> Parker, C., *op. cit.*, p. 15.

byť definované samostatne pre rôzne skupiny užívateľov, ale to, čo je potrebné zvažovať spoločne u všetkých skupín, je kvalita života.<sup>247</sup>

### 1.1 Porovnanie nákladov na inštitucionálnu starostlivosť a komunitné služby

Pri pohľade na ekonomické dosahy komunitných služieb oproti inštitucionálnej starostlivosti je nesmierne dôležité vziať do úvahy náklady aj kvalitu. Porovnanie medzi rôznymi službami sa musí vykonávať pre porovnateľné služby, pokiaľ ide o vlastnosti ľudí, ktorí služby využívajú, a ďalej pokiaľ ide o náklady a kvalitu.<sup>248</sup> Pri plánovaní prechodu je dôležité vziať do úvahy každého, kto služby potrebuje, či už žije v inštitúcii alebo v komunite. Ľudia s rozhodovacími právomocami by mali plánovať systém služieb v komunite, ktorý bude spĺňať potreby všetkých, vrátane univerzálnych preventívnych prístupov.

Treba tiež poznamenať, že množstvo služieb poskytuje sektor neformálnej starostlivosti, napríklad rodiny, priatelia, susedia a dobrovoľníci. Aj keď to môže byť vnímané ako starostlivosť „zdarma“, skutočnosť je taká, že vysoké zaťaženie a náklady často zasahujú rodiny, či už je to strata zamestnania alebo choroby vyvolané stresom.<sup>249</sup> Túto problematiku je potrebné riešiť v priebehu fázy plánovania a realizácie. Vplyvy nákladov na neformálnu starostlivosť je tiež potrebné vziať do úvahy.

V niektorých inštitúciách obyvatelia sami vykonávajú nejakú prácu, čím reálne poskytujú lacnú alebo bezplatnú pracovnú silu, čo môže znižovať náklady na takúto starostlivosť. Je dôležité zabezpečiť, aby ľudia neboli nútení poskytovať bezplatnú prácu alebo zostať v inštitúciách dlhšie než iní (možno aj s potrebou väčšej podpory) z dôvodu, že vykonávajú neplatenú prácu.

Pri porovnávaní nákladov na inštitucionálnu a komunitnú starostlivosť je navyše dôležité vziať do úvahy širšie ekonomické vplyvy deinštitucionalizácie. Ako bolo vysvetlené v kapitole 1, môže investícia do služieb pre deti, ako je napríklad skorá intervencia, podpora rodiny, opätovné začlenenie do rodiny a vysoko kvalitná náhradná starostlivosť, pomôcť zabrániť zlým výsledkom, vrátane predčasného ukončenia školskej dochádzky, nezamestnanosti, bezdomovectva, závislosti, antisociálneho správania alebo kriminality - pričom všetky tieto faktory môžu mať vplyv na zdroje.<sup>250</sup> Podobne v oblasti duševného zdravia preukazujú ekonomické dôkazy, že väčšie investície do komunitných služieb prinášajú výhody nad rámec zdravotnej starostlivosti, napríklad v oblasti „zvýšenia produktivity, zníženia kontaktu s orgánmi činnými v trestnom konaní a zlepšenia miery sociálneho začlenenia“. Okrem toho miera, akou psychické problémy prispievajú k celkovej zdravotnej záťaži, v kombinácii s dostupnosťou účinnej a nákladovo efektívnej prevencie a liečby, odôvodňuje zvýšenie investícií do komunitných služieb v oblasti duševného zdravia.<sup>251</sup>

<sup>247</sup> Správa DECLOC, s. 57-58.

<sup>248</sup> *tamtiež*, s. 48.

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

<sup>250</sup> Pozri napríklad Walsh, K., Kastner, T. & Green, G., „Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research“, *Mental Retardation*, Vol. 41, 2003, s. 103-122.

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

Vytváranie národných stratégií a akčných plánov musí ísť zároveň ruka v ruke s osvetovými aktivitami. Tie by sa mali usilovať o zníženie stigmy spojenej s duševnými problémami a ústavnou starostlivosťou medzi verejnosťou, s cieľom mobilizovať podporu pre reformu.

## 1.2 Štruktúra poskytovania služieb

Dôležitou súčasťou procesu plánovania je pochopiť štruktúru poskytovania služieb. Nie všetky potreby možno zabezpečovať rovnakým sektorom. Napríklad osoba so zdravotným postihnutím môže mať potreby, ktoré by mal napĺňať sektor sociálnej starostlivosti, ale aj poskytovatelia zdravotnej starostlivosti, bývania alebo vzdelávania, prípadne aj iní. Dobrá koordinácia je preto nevyhnutná, aby sa zabránilo medzerám alebo prekryvaniu v poskytovaní služieb, čo by predstavovalo neefektívne využitie finančných prostriedkov. To môže ďalej komplikovať skutočnosť, že služby poskytuje štát, mimovládne organizácie i súkromní poskytovatelia.<sup>252</sup>

### Kazuistika č. 21: Diverzifikácia služieb v Anglicku

V Anglicku je diverzifikácia poskytovateľov služieb a náhradnej starostlivosti súčasťou vládnej stratégie už od začiatku 90. rokov 20. storočia; počiatky prišli s organizáciami Choice Protects a Quality Protects. Cieľom bolo podporiť miestne úrady nielen v rozvoji vlastných kvalitných služieb, ale rozvíjať aj zručnosti pri vytváraní nových služieb, napríklad umiestnenie v pestúnskych rodinách zabezpečovaných neštátnymi neziskovými organizáciami. V súčasnosti je 74 % detí v náhradnej starostlivosti v Anglicku umiestnených v pestúnskej starostlivosti, z toho 35 % je umiestnených mimovládnyimi neziskovými organizáciami - poskytovateľmi služieb. Rozvoj neziskového sektora v Anglicku nielen zvýšil možnosť voľby umiestnenia detí a priviedol viac profesionálnych pestúnov, ale takisto napomohol k vytvoreniu štandardov pre pestúnsku starostlivosť pre celý sektor.<sup>253</sup>

## 1.3 Spôsoby financovania

Okrem štruktúry poskytovania služieb musí plánovanie budúcich služieb brať do úvahy existujúce spôsoby financovania, inými slovami to, akým spôsobom sa financie získavajú. Napríklad, sociálne a zdravotné služby možno financovať prostredníctvom daní, prostredníctvom platieb zo strany užívateľov služieb alebo ich rodín („platby užívateľov“), prostredníctvom súkromného poistenia alebo prostredníctvom sociálneho poistenia spojeného so zamestnaním. Je však potrebné zvážiť, či spôsob financovania služieb nie je prekážkou deinštitucionalizácie; napríklad zdravotná starostlivosť, sociálna starostlivosť a bývanie možno financovať rôznymi spôsobmi. V niektorých krajinách je zdravotná starostlivosť dostupná všetkým, ktorí ju potrebujú, ale sociálna starostlivosť podlieha zisťovaniu príjmov a financuje sa prostredníctvom platieb užívateľov, čo potom môže viesť k nedostatočnému využívaniu služieb. Je tiež možné, že spôsob, akým sa služby financujú, uľahčí proces realizácie reformy.<sup>254</sup>

<sup>252</sup> Správa DECLOC, s. 46.

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

<sup>254</sup> Správa DECLOC, s. 47.

V záujme zabezpečenia čo najpresnejšieho a nákladovo najefektívnejšieho využívania zdrojov by sa mali vytvoriť ‚regulačné mechanizmy‘, ‚vrátane kritérií oprávnenosti pre finančnú podporu a postupov pre riadne a spravodlivé hodnotenie kvality služieb‘.<sup>255</sup>

Správa WHO/Svetovej banky o zdravotnom postihnutí zdôrazňuje, že najmenej spravodlivé sú mechanizmy založené výhradne na platbách užívateľov.<sup>256</sup> To je zvlášť dôležité pre osoby s psychickými problémami, kde presun komunitných služieb mimo zdravotníctva a do sektoru sociálnej starostlivosti môže mať vplyv na nárok na tieto služby a prístup k nim. Keď je prístup k službám v rámci sektora sociálnej starostlivosti obmedzený alebo ovplyvnený zisťovaním majetkových pomerov alebo závisí od posudzovania postihnutia, môže to viesť k nerovnosti v prístupe k službám či v ich poskytovaní.<sup>257</sup>

Tri prvky, ktoré by mali byť v systéme prítomné na zabezpečenie spravodlivého prístupu k službám, sú:

- adekvátne zdroje na poskytovanie služieb potrebným všetkým;
- spravodlivé procesy posudzovania; a
- možnosť napadnúť rozhodnutie o nároku na služby.

#### 1.4 Spôsoby financovania

Cesty, akými sa financovanie dostane k službám, by sa mali zvažovať už vo fáze plánovania:

- V niektorých krajinách sa finančné prostriedky zabezpečujú centrálnne a následne sa prideľujú priamo poskytovateľom.
- Ďalšou možnosťou je prideľiť centrálnne získané finančné prostriedky členom komisie, ktorí sú zodpovední za posudzovanie celkových a individuálnych potrieb, identifikovanie potenciálnych poskytovateľov služieb a následné uzatvorenie zmluvného vzťahu s nimi. V tomto prípade je dôležité, aby dĺžka zmluvy dávala poskytovateľom dostatočnú istotu. Ďalšou otázkou na zváženie je, či je potrebné spoločné vytvorenie služieb napríklad v spolupráci orgánov zdravotníctva, sociálnej starostlivosti alebo bývania.
- Tretia možná cesta financovania je starostlivosť smerovaná na spotrebiteľov, kedy je jednotlivým užívateľom služieb alebo ich opatrovateľom daná zodpovednosť za nákup služieb, ktoré uspokojia ich vlastné potreby.<sup>258</sup> V tomto prípade je dôležité, aby užívatelia služieb mali na výber z množstva služieb a aby bola užívateľom služieb poskytovaná adekvátna podpora, ktorá im pomôže riadiť si svoj rozpočet.

Mimovládne organizácie môžu byť tiež poverené poskytovaním služieb; existujú dôkazy o tom, že dokážu na meniace sa miestne podmienky reagovať pružnejšie než štátni poskytovatelia.<sup>259</sup> Žiadna z týchto možností sa navzájom nevylučuje, ale finančné

<sup>255</sup> World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, s 150.

<sup>256</sup> *tamtiež*, s. 149.

<sup>257</sup> McDaid, David et. al. *op. cit.*, s. 8.

<sup>258</sup> *Správa DECLOC*, s. 48-49.

<sup>259</sup> McDaid, David et. al. *op. cit.*, s. 14.

prostriedky dostupné užívateľom služieb na prístup k službám alebo na nákup služieb musia spĺňať ich potreby a požiadavky.

Takisto je vhodné zvážiť rôzne sociálne dávky alebo príspevky vyplácané ľuďom s postihnutím, opatrovateľom alebo rodičom detí so zdravotným postihnutím.<sup>260</sup> Odporúča sa vyhnúť situácii, keď si ľudia musia vyberať medzi rôznymi dávkami a príspevkami a plateným zamestnaním. Napríklad osoba so zdravotným postihnutím by nemala prísť o príspevok pokrývajúci vyššie životné náklady v súvislosti s postihnutím (a nevyhnutné pomôcky), ak sa rozhodne nastúpiť do zamestnania. Podobne by mali byť opatrovatelia schopní kombinovať opatrovateľské povinnosti (a príslušné dávky/príspevky) s iným plateným zamestnaním.

### 1.5,Rozjzdové' a dvojité prevádzkové náklady

Rozpočet súvisiaci s akoukoľvek deinštitucionalizačnou stratégiou musí brať do úvahy ,rozbehové' a dvojité prevádzkové náklady (tiež označované ako ,paralelné' alebo ,prechodové' náklady). Rozbehové náklady odkazujú na počiatočné investície do nových komunitných služieb, ktoré budú pravdepodobne vysoké, najmä ak sú služby v komunite nedostatočne rozvinuté alebo chýbajú.<sup>261</sup> Rozbehové náklady sa tiež označujú ako ,kapitálová investícia' a zahŕňajú napríklad nákup nového bývania v komunite, nábytku a oblečenia, ale aj školenie personálu. Na úspešnú realizáciu procesu transformácie je nutný presný odhad výdavkov na kapitálové investície.<sup>262</sup>

Je jasné, že nie je možné zatvoriť inštitúcie skôr, než budú fungovať nové komunitné služby. To znamená, že po určitý čas, než bude prechod dokončený, musia inštitucionálne a komunitné služby bežať súčasne, čo povedie k dvojitým alebo paralelným prevádzkovým nákladom.<sup>263</sup> Nie každý opustí inštitúciu v rovnakom čase, v dôsledku toho pretrvávajú určité náklady na personál a údržbu až do obdobia, kým zo zariadenia neodíde posledný človek. Je dôležité, aby sa tento proces neurýchlil s ohľadom na zníženie nákladov, pretože to by mohlo viesť k stavu, že by sa ľudia museli sťahovať do nezodpovedajúceho prostredia alebo by im bola odopretá náležitá starostlivosť. Rovnako musí byť zabezpečená bezpečnosť tých, ktorí zatiaľ v inštitúcii zostanú.<sup>264</sup>

Dvojité prevádzkové náklady je možné ošetriť tým, že sa vyčlení financovanie na prechodové obdobie a zatváranie starých služieb a vytváranie nových komunitných služieb bude dôkladne riadené.<sup>265</sup> Zdôrazňuje sa tiež potreba plánovania vopred, teda vytvorenia odhadov nákladov a vyčlenenia prostriedkov, a to s cieľom skrátiť dĺžku prechodného obdobia a minimalizovať náklady.<sup>266</sup>

<sup>260</sup> *Správa DECLOC*, s. 54.

<sup>261</sup> *tamtiež*, s. 84.

<sup>262</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, s. 89.

<sup>263</sup> *Správa DECLOC*, s. 84.

<sup>264</sup> Power, *op. cit.*, s. 23.

<sup>265</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, s. 89.

<sup>266</sup> Power, *op. cit.*, s. 23.

## **Kľúčové oznámenie č. 10: Potenciál financovania EÚ na pomoc úhrady nákladov na transformáciu**

Finančné prostriedky zo štrukturálnych fondov EÚ a z nástroja predvstupovej pomoci je možné využiť v členských štátoch a v prístupujúcich a kandidátskych krajinách na pokrytie niektorých dvojitých prevádzkových nákladov v procese prechodu z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť. Ak chcete toto financovanie využiť, je dôležité, aby bol proces deinštitucionalizácie rôznych skupín identifikovaný ako jedna z prioritných osí v zmluvách o partnerstve a v operačných programoch na ďalšie programové obdobie.

Štrukturálne fondy môžu podporiť investície v mnohých oblastiach reformy, vrátane:

- infraštruktúry - napríklad bývania, ale aj úpravy domácnosti;
- školenia pracovníkov na prácu v nových službách;
- vytvárania pracovných príležitostí v komunite;
- technickej pomoci zahŕňajúcej posudzovanie potrieb a koordináciu alebo riadenie celého procesu zmeny.

Orientačný zoznam akcií, kontrolné zoznamy na programovanie využitia štrukturálnych fondov, napríklad indikátory výstupu a výsledkov a indikátory výberu projektov, možno nájsť v Manuáli o využívaní európskych fondov na prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť.

## **2. OTÁZKY SÚVISIACE S PRACOVNÝMI SILAMI**

### **2.1. Udržiavanie kvalifikovaných pracovníkov**

Jednou z podmienok zriadenia a prevádzkovania nových služieb v komunite je dostupnosť kvalifikovaného personálu. Neschopnosť nájsť a udržať dosť ľudí s tými správnymi zručnosťami, vrátane ľudí, ktorí by služby riadili, môže byť vážnou prekážkou rozvoja a udržania vysokej kvality komunitných služieb. Mnoho pracovníkov pracujúcich v súčasnosti v inštitúciách bude po primeranom tréningu schopných a ochotných pracovať v komunitných službách. Pre niektorých to však nebude voľba, či už preto, že nie je možné ich preškoliť, alebo preto, že nemajú záujem alebo možnosť pracovať v nových službách.<sup>267</sup>

Je dôležité motivovať pracovníkov a na fázu prechodu z inštitúcií na komunitné služby je rozhodujúce riešiť záležitosti zamestnancov v rámci procesu zatvárania. Do fázy plánovania môže patriť aj zapojenie odborov. Navyše, skúsenosti ukázali, že úzka spolupráca s personálom poskytujúcim starostlivosť pri rozvoji služieb v komunite je pre proces prínosná, pretože pomáha zapojiť všetkých spoločne a predchádzať odporu pracovníkov.<sup>268</sup>

Je potrebné starostlivo zvažovať osobné odmeny, benefity a pracovné podmienky, a to ako s cieľom prilákať pracovníkov k práci v nových službách, tak aj s cieľom zabrániť ich veľkej

<sup>267</sup> Správa DELOC, s. 56.  
<sup>268</sup> Power, *op. cit.*, s. 29.

fluktuácii. Ak sa podarí zabezpečiť, aby boli pracovníci adekvátne platení, môže to tiež prispieť k zlepšeniu kvality starostlivosti.<sup>269</sup> V niektorých krajinách sú pracovníci v inštitúciách lepšie platení a majú lepšie podmienky než osoby pracujúce v komunitných službách, predovšetkým preto, že pracovníci v inštitúciách majú skôr kvalifikáciu ošetrovateľskú alebo medicínsku. Túto situáciu možno vyriešiť vyrovnaním miezd tých, ktorí pracujú v inštitúciách a v komunitných službách v priebehu procesu prechodu, a poskytovaním lepších pracovných príležitostí v komunite.<sup>270</sup> Je potrebné poznamenať, že súčasný trend v Európe je opačný, pretože podmienky v službách sa zhoršujú.<sup>271</sup>

V niektorých krajinách vôbec neexistujú odborníci, ktorí majú zásadný význam pre prevádzkovanie služieb v komunite, napríklad ergoterapeuti a pracovníci komunitnej starostlivosti. Na zaplnenie tejto medzery v odbornosti je ako súčasť plánovania procesu deinštitucionalizácie možné zväziť plánovanie medzinárodnej výmeny odborníkov, ale aj organizovanie vzdelávacích programov a univerzitných kurzov.

## 2.2 Neformálna starostlivosť<sup>272</sup>

Je dôležité uvedomovať si úlohu rodiny a ďalších neplatených opatrovateľov a poskytovať im lepšiu podporu, pretože práve oni budú pravdepodobne zabezpečovať časť pomoci, ak nie všetku. Podpora pre ošetrujúce osoby sa môže poskytovať prostredníctvom úľav na daniach, sociálneho zabezpečenia, príspevkov, grantov z rozpočtov sociálnej starostlivosti, príplatkov k dôchodku, platieb riadených spotrebiteľom (napríklad osobných rozpočtov) alebo platieb od subjektov neziskového sektora.

Stratégie podpory zamestnanosti by sa mali zaviesť aj pre tých rodinných príslušníkov, ktorí by sa chceli starať o svoje dieťa, rodičov alebo príbuzného pri súčasnom výkone svojho zamestnania. Je možné podporiť ich napríklad formou pružného pracovného času alebo možnosťou vziať si platenú alebo neplatenú dovolenku kvôli starostlivosti o staršieho chorého príbuzného. Dôležitá je aj podpora, poradenstvo a odľahčovacie služby, pretože pomáhajú opatrovateľom vysporiadať sa so záťažou, ktorú poskytovanie podpory predstavuje.<sup>273</sup>

Je však potrebné poznamenať, že rodinní príslušníci by nemali byť ponechaní bez možnosti výberu, teda nemali by byť nútení poskytovať podporu kvôli nedostatku služieb. Mali by byť k dispozícii aj ďalšie formy podpory, napríklad osobní asistenti alebo iný platený personál.

### Kazuistika č. 22: Prínos neformálnych opatrovateľov vo Veľkej Británii

Správa 'Valuing carers 2011' organizácie carers UK, Circle a University of Leeds odhaduje ročný príspevok neformálnych opatrovateľov v Spojenom kráľovstve na 119 miliárd libier (v porovnaní s 98,8 miliardami libier celkových nákladov všetkých oblastí štátnej zdravotnej starostlivosti). Počet neformálnych opatrovateľov sa zisťoval pri národnom sčítaní ľudu,

<sup>269</sup> Správa DELOC.

<sup>270</sup> Power, *op. cit.*, s. 29.

<sup>271</sup> Informácie poskytnuté Európskou asociáciou poskytovateľov služieb pre osoby so zdravotným postihnutím (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities):

<sup>272</sup> Pozri COFACE, *op. cit.*

<sup>273</sup> Správa DELOC a Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*, s. 18.



ktoré v roku 2011 po prvýkrát obsahovalo aj otázku: ‚Staráte sa o alebo podporujete nejakých rodinných príslušníkov, priateľov alebo susedov, či iné osoby z dôvodu: dlhodobých fyzických alebo psychických problémov alebo zdravotného postihnutia alebo problémov súvisiacich so starobou?‘ Ukázalo sa, že vo Veľkej Británii poskytuje bezplatnú starostlivosť 12 % obyvateľov. Správa používa sumu 18 libier ako náklady na starostlivosť za hodinu, čo je oficiálny odhad skutočných nákladov na hodinu poskytovania domácej starostlivosti dospeljej osobe.<sup>274</sup>

### 3. FINANCOVANIE NOVÝCH SLUŽIEB

Táto časť sa zaoberá procesom, ako sa finančné prostriedky dostávajú k službám. Každá krajina bude musieť rozhodnúť o tom, ako sa budú služby financovať, s ohľadom na zabezpečenie kvalitných služieb, ktoré reagujú na potreby rôznych skupín, nákladovú efektívnosť a udržateľnosť.

#### **Kazuistika č. 23: Presmerovanie prostriedkov z inštitúcií do komunitnej starostlivosti v Moldavskej republike**

V Moldavskej republike jedna z mimovládnych organizácií štyri roky úzko spolupracovala s ministerstvom financií na vytváraní metód na vyčlenenie a presmerovanie zdrojov z inštitúcií do komunitnej starostlivosti.

V jednom regióne vytvorili miestne úrady plán úplnej deinštitucionalizácie služieb pre deti, vrátane uzatvorenia troch inštitúcií. Všetky tri boli centrálné financované ministerstvom školstva. Potrebné komunitné služby (vrátane sociálnych služieb a inkluzívneho vzdelávania) by boli financované regionálnymi radami. Mimovládne organizácie spolupracovali s ministerstvom školstva, ministerstvom financií a regionálnymi radami na príprave trojfázového procesu presmerovania finančných prostriedkov. Po prvé, boli chránené rozpočty pre inštitúcie a dohodlo sa, že by sa nemali znižovať z dôvodu klesajúceho počtu detí v nich. Po druhé, rozpočty sa decentralizovali a previedli do pôsobnosti regionálnej rady ešte v čase, keď inštitúcie boli v prevádzke. Táto decentralizácia bola založená na podmienke, že miestny úrad nezníži rozpočet ani nenasmeruje finančné prostriedky do ničoho iného než do služieb pre deti. Po tretie, ako sa inštitúcie postupne zatvárali, rozpočty a pracovné miesta sa previedli do nových komunitných služieb, čo regionálnej rade umožnilo udržať nové služby do budúcnosti.

*Je potrebné poznamenať, že Moldavsko je najchudobnejšou krajinou Európy a že globálna finančná kríza ju zasiahla viac než akúkoľvek inú krajinu sveta.<sup>275</sup> Napriek tomu sa však podarilo inštitúcie zatvoriť a zdroje previesť do komunitných služieb.*

<sup>274</sup> Carers UK, Circle and University of Leeds (2011), *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support*, available at: [http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing\\_carers\\_2011\\_Carers\\_UK.pdf](http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011_Carers_UK.pdf).

<sup>275</sup> The World Bank (2010), *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia*.

### 3.1 „Ohradenie“ finančných prostriedkov

Pri zatváraní inštitúcie by sa mal rozpočet daného zariadenia ‚ohradiť‘(vyhradiť) pre komunitné služby, ktoré budú slúžiť rovnakej skupine ľudí. Napríklad, v prípade uzavretia psychiatrickej liečebne by mal byť rozpočet vyhradený pre individualizované komunitné služby na podporu duševného zdravia. Tým sa zabráni strate finančných prostriedkov, ktoré by sa mohli použiť inde. V tomto smere existuje možnosť využitia ‚chránených osobných rozpočtov‘, keď financovanie ide za jednotlivcom bez ohľadu na to, kde služby dostáva. V takýchto prípadoch je potrebné chránený rozpočet pravidelne monitorovať, aby bolo možné zabezpečiť jeho súlad s úrovňou potreby.<sup>276</sup>

Existuje tiež argument pre začlenenie financovania do bežných služieb, napríklad do zdravotníctva alebo sociálnej starostlivosti, na rozdiel od jeho rezervovania napríklad pre služby pre osoby so zdravotným postihnutím. Možno tak zabezpečiť, že prostriedky sa využijú inovatívne, na preventívne služby alebo na súbežnú liečbu duševných i telesných zdravotných ťažkostí. V integrovanom systéme však existuje nebezpečenstvo, že dôjde k strate finančných prostriedkov kvôli iným prioritám.<sup>277</sup>

Či už je rozhodnutie akékoľvek, je dôležité, aby zvolený spôsob pridelovania finančných prostriedkov neúmyselne nevytvoril žiadne negatívne stimuly. Naopak, je potrebné vytvoriť vhodné stimuly na prácu naprieč sektormi a na napĺňanie potrieb všetkých, ktorí služby potrebujú.

### 3.2 Riziká: ‚paradox financovania‘

Významnou prekážkou rozvoja preventívnych služieb a rodinnej alebo komunitnej starostlivosti môže byť systém financovania a rozdelenia zdrojov medzi centrálnou vládou a miestnymi samosprávami. V niektorých európskych krajinách štát priamo financuje inštitúcie, často v pomere k počtu obyvateľov. Vzhľadom na neexistenciu prekážok a moratória na nové príjmy do inštitúcií budú zariadenia aj naďalej lákať deti a dospelých do svojich služieb, s cieľom udržať prísun ‚fondov‘.

Navyše, bremeno výdavkov na služby pre rodinu a sociálne služby leží často na pleciach miestnych samospráv, ktoré majú tiež záujem na premiestňovaní detí a dospelých do inštitúcií financovaných z centra, čím si chránia miestne rozpočty. Paradox spočíva v tom, že ľudia sú umiestňovaní do inštitúcií kvôli úsporám, hoci bolo preukázané, že sú drahšie ako prevencia alebo opätovné začlenenie detí a dospelých do ich pôvodnej rodiny alebo komunity.

Preto vždy, keď prebieha proces deinštitucionalizácie, je rozhodujúce vyhradiť finančné prostriedky a znovu ich investovať do kvalitnej alternatívnej starostlivosti, sociálnych služieb a podpory rodiny v komunite. Tieto finančné prostriedky by mali minimálne zodpovedať sume, ktorá bola pridelená na každé dieťa žijúce v inštitúcii.<sup>278</sup>

<sup>276</sup> McDaid, David et. al. *op. cit.*, s. 12.

<sup>277</sup> *Správa DECLOC.*

<sup>278</sup> Eurochild *op. cit.* (2012a), s. 18.

### 3.3 Centralizované alebo decentralizované financovanie

Miera centralizácie alebo decentralizácie rozloženia zodpovednosti za financovanie služieb na krajskú alebo miestnu úroveň sa v jednotlivých krajinách líši. Uvádza sa, že decentralizované rozpočty a nákup služieb zvyšujú pravdepodobnosť, že služby budú reagovať na vyhodnotené potreby a vyjadrované preferencie jednotlivcov. Odborníci v službách potom majú bližšie k užívateľom a je pre nich ľahšie rozpoznať potreby miestnej komunity. Decentralizované rozpočty zvyšujú pravdepodobnosť, že sa starostlivosť premiestni smerom preč od využívania ústavov.

Nevýhody decentralizovaných rozpočtov spočívajú v tom, že majú menej informácií a menej technických prostriedkov na spracovanie informácií. Okrem toho nedisponujú záložným systémom pre prípad, že dôjde k finančným chybám. Decentralizované rozhodovanie preto vyžaduje dobre naplánovaný mechanizmus pridelovania prostriedkov z rozpočtu a dobre podložené postupy účtovania. Vzhľadom na to, že finančné riziká sú väčšie, môžu sa objavovať tendencie konzervatívnejšieho alebo 'bezpečnejšieho' využitia financovania, čo brzdí inováciu.

Centrálne riadené rozpočty umožňujú rozloženie rizika a dávajú väčšiu kúpnu silu. Môžu tiež uľahčiť strategické reakcie na celoštátne potreby, prípadne na potreby konkrétnej oblasti. Ak sú riadené centrálné, je možné rozpočty rovnomernejšie rozložiť po celej krajine, čím sa podporí väčšia rovnosť prístupu k službám a ich kvalitnému poskytovaniu. V prípade centralizovaného rozpočtu však existuje len veľmi málo stimulov pre miestne úrady alebo odborníkov na to, aby služby boli nákladovo efektívnejšie, pretože by to mohlo znamenať, že im bude v budúcnosti pridelené menej finančných prostriedkov.

Či už je financovanie centralizované alebo decentralizované, je nutné použiť vzorce na výpočet objemu finančných prostriedkov, ktoré by mali ísť miestnym úradom alebo jednotlivým poskytovateľom. Tieto vzorce by mali odrážať rozloženie potrieb a schválené strategické priority. V ideálnom prípade by mali byť založené na nezávislom posudzovaní potrieb, s prihliadnutím na sociodemografické zloženie miestneho obyvateľstva, sociálnu depriváciu, úmrtnosť a rozdiely v nákladoch.<sup>279</sup>

### 3.4 'Starostlivosť', riadená spotrebiteľom'

Zavádzanie nových služieb má priamy vplyv na ich poskytovanie s tým, že neexistuje žiadny jednoduchý návod na úspech. Princíp reakcie na miestne podmienky a potreby by platil aj v tomto prípade.<sup>280</sup>

'Sebariadená' (alebo 'spotrebiteľom riadená') starostlivosť, spoločne označovaná ako 'programy sebaurčenia', je v poskytovaní služieb novšou a čoraz populárnejšou koncepciou. Jej cieľom je poskytnúť viac nezávislosti a možnosť výberu služieb užívateľom, čo im dáva väčšiu kontrolu nad vlastným životom. Kľúčovou zásadou je, že financovanie sa odovzdáva tým jednotlivcom, ktorí oň stoja, vo forme priamych platieb alebo osobného/individuálneho

<sup>279</sup>

*Správa DECLOC.*

<sup>280</sup>

*tamtiež.*

rozpočtu; títo užívatelia si potom sami hradia svoju vlastnú starostlivosť. Toto usporiadanie kladie dôraz na nezávislosť a posilnenie ich postavenia a môže zvýšiť kvalitu starostlivosti, a zároveň je nákladovo efektívne. Režim starostlivosti riadenej spotrebiteľom môže takisto pomôcť prelomiť bariéry medzi službami, sektormi a rozpočtami, pretože je možné použiť finančné prostriedky naprieč sektormi, napríklad naprieč sektorom zdravotníctva, sociálnej starostlivosti, bývania a vzdelávania, ako aj kultúry a voľného času.

Súčasne kladie starostlivosť riadená spotrebiteľom väčšiu zodpovednosť na jednotlivých užívateľov alebo ich rodiny. Problémy môžu nastať, ak je financovanie príliš nízke na to, aby umožnilo držiteľom rozpočtov získať prístup k službám, ktoré potrebujú, alebo ak nie sú dostupné potrebné služby (t. j. ak je financovanie spojené s obmedzeným výberom možností).<sup>281</sup> Existuje tiež určité riziko vykorisťovania, aj keď to možno riešiť poskytnutím odbornej podpory potenciálnym držiteľom rozpočtov.

Prechod na starostlivosť riadenú spotrebiteľom je zložitý proces, ktorý zahŕňa „vytvorenie individuálneho modelu pridelenia rozpočtov a integrácie krátkodobých a strednodobých možností presunu ľudí do nového systému.“<sup>282</sup> Jednou z hlavných úloh je prechod od súčasných hromadných zmlúv k individualizovanému plneniu zákaziek. Skúsenosť ukazuje, že nie je možné docieľiť to v zhone. Odporúča sa, aby vlády využívali napríklad ‚granty na inovácie‘ na podporu ďalšieho rozvoja dobrej praxe v možnostiach individualizovaného financovania, a to prednostne pred blokovými grantmi alebo zmluvami na určitú službu alebo súbor služieb. Toto je založené na predpoklade, že poskytovanie služieb by sa nemalo vybudovať okolo blokového financovania, ale malo by byť založené na modeli, ktorý hľadá kreatívne možnosti, umožňuje realizáciu pilotných projektov a snaží sa prispôbiť podporu rôznym skupinám osôb.<sup>283</sup>

#### **Kazuistika č. 24: Osobná skúsenosť mladého človeka s postihnutím, ktorý využíva osobný rozpočet v Spojenom kráľovstve (výňatok z InControl ®<sup>284</sup> )**

Jonathan je dospelávajúci chlapec s postihnutím. Jeho kvalita života sa od času, kedy v júli 2008 odišiel zo školy, zmenila v súvislosti s individuálnym rozpočtom. Teraz sa Jonathan a jeho matka rozhodujú o tom, čo by mal robiť, kedy by to mal robiť a kto by mu v tom mal pomáhať. Jonathanov závažný zdravotný stav znamená, že dostáva financovanie prostredníctvom pokračujúcej zdravotnej starostlivosti. Mal to šťastie, že bol zapojený do pilotného projektu realizovaného radou pre učenie a zručnosti (Learning and Skills Council), v rámci ktorého sa poskytujú individuálne finančné prostriedky na podporu učenia. Tým, že Jonathan môže kombinovať finančné prostriedky z rôznych zdrojov, má tiež možnosť zamestnávať jedného osobného asistenta (OA) na plný úväzok a dvoch OA na čiastočný úväzok v rámci svojich aktivít vo večerných hodinách a cez víkendy.

Jonathanova matka hlási „úžasné zlepšenie kvality jeho života ... Dalo mu to oveľa viac slobody na objavovanie života. Bez individuálneho rozpočtu by nemohol robiť nič z tých vecí, ktoré môže robiť teraz. Ja by som mala problém ho k týmto veciam priviesť. Jonathana to

<sup>281</sup> Power, *op. cit.*, s. 25.

<sup>282</sup> *tamtiež.*

<sup>283</sup> *tamtiež*, s. 26-27.

<sup>284</sup> Pozri: [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)

povzbudzuje k nezávislému životnému štýlu. Vďaka tomu, že má OA, môžem ja tráviť viac času s ďalšími svojimi dvomi synmi, ktorí majú obaja poruchy učenia. A Jonathan sa stále usmieva!“

Okrem radosti a šťastia sú plne zaistené aj Jonathanové vzdelávacie potreby. Jeho týždeň - prispôbený na mieru - mu umožňuje mnoho príležitostí na rozvoj zručností dôležitých pre samostatný život, jeho záujmu o počítače a multimedálne a individuálnu výučbu.

### 3.5 Viacdrojové financovanie

Presunutie starostlivosti z inštitúcií na komunitné služby bude mať vplyv aj na financovanie - od výhradného spoliehania sa na systém sociálnej starostlivosti alebo zdravotníctvo (ktoré sú často súčasťou jedného konsolidovaného ústavného rozpočtu) na rad služieb, ktoré sú financované z rôznych rozpočtov. Osoba so zdravotným postihnutím nemá napríklad iba zdravotné potreby, ale môže vyžadovať aj podporu v domácnosti a pri prežívaní každodenného života. Môže potrebovať úpravu bývania alebo prístup k sociálnemu bývaniu a/alebo podporu pri hľadaní či udržania si plateného zamestnania. Podobne môžu mať rodinní opatrovatelia potreby spojené so záťažou vyplývajúce z poskytovania starostlivosti. To isté bude platiť v prípade iných skupín užívateľov a ich rôznych prostredií; všetky tieto potreby sa musia brať do úvahy.

Výzvou v situácii, keď existuje financovanie z viacerých zdrojov, je ich koordinovanie a neznalosť vyhodnocovania a riadenia nárokov potenciálnych užívateľov služieb. Problémy sa môžu vyskytnúť v dôsledku rozdielov v nárokoch a prístupe a vzhľadom k potenciálu neplánovaných negatívnych stimulov vytvorených v niektorých systémoch v dôsledku výkonnostných cieľov. Ako príčina problému bola identifikovaná fragmentácia rozhodovania a bariéry vytvárané ‚silážnymi‘ rozpočtami (z prostriedkov vyčlenených na jedno použitie a neprenosných na iné účely využitia). Zlá koordinácia môže mať za následok nevhodné prekryvanie služieb, prípadne nedostatky v spektre podpory.

Koordinácia bola totiž identifikovaná ako tá najväčšia výzva v oblasti poskytovania komunitných služieb. Na zlepšenie koordinácie bolo navrhnutých niekoľko možností. Patria medzi ne:

- odsúhlasenie spoločného plánu akcie;
- určenie jednej organizácie ako vedúcej organizácie zodpovedajúcej za strategickú koordináciu naprieč sektormi;
- zavedenie ‚sprostredkovateľov starostlivosti‘, ktorí posúdia potreby a skordinujú ponuku služieb;
- dosiahnutie dohôd, ktoré uľahčia presun peňazí medzi rôznymi národnými alebo miestnymi rozpočtami;
- zavedenie spoločných rozpočtov naprieč zdravotníctvom, sociálnou starostlivosťou, bývaním a ďalšími organizáciami;

- zavedenie režimov starostlivosti riadených spotrebiteľom.<sup>285</sup>

### **Kazuistika č. 25: Príklad dobrého koordinovania v oblasti služieb pre seniorov vo Fínsku<sup>286</sup>**

Fínsko je rozdelené do stoviek samosprávnych obcí (v roku 2011 ich bolo 336), ktoré sú zodpovedné za poskytovanie zdravotnej a sociálnej starostlivosti o svojich obyvateľov. Samosprávna obec môže poskytovať služby sama alebo spoločne s ďalšími obcami. V Južnej Karélii bola v roku 2010 založená integrovaná organizácie Sociálne a zdravotnícke služby Južnej Karélie (EKSO). EKSO je regionálna sociálna a zdravotnícka oblasť, v ktorej sú služby primárnej a sekundárnej zdravotníckej a sociálnej starostlivosti ôsmich samosprávnych obcí začlenené do rovnakej organizácie.

Táto integrovaná organizácia vytvára ako jeden subjekt výborné možnosti rozvoja služieb sociálnej a zdravotnej starostlivosti pre väčšiu oblasť. Organizačná štruktúra EKSO uľahčuje dohodu, koordinovanie a spoluprácu medzi rôznymi formami starostlivosti a služieb (opatrovateľské služby, domáca starostlivosť, služby chráneného bývania, rehabilitácia, akútna nemocničná starostlivosť a dlhodobá starostlivosť), ale aj medzi rôznymi odborníkmi. Organizácia EKSO si kladie za cieľ takisto rozvíjať procesy, ktoré zvyšujú produktivitu práce bez zníženia kvality starostlivosti. Spôsob, akým organizácia EKSO organizuje služby, bol prijatý ako národný príklad dobrej praxe pri organizovaní sociálnych a zdravotníckych služieb. Hlavným poučením z tohto príkladu je, že aj väčšia, integrovaná organizácia môže poskytovať služby zamerané na klienta v blízkosti klientov bývajúcich v menej osídlených oblastiach.

Hlavným prínosom tohto integrovaného modelu poskytovania služieb je to, že zlepšuje kvalitu života starších ľudí tým, že im poskytuje zodpovedajúce služby a starostlivosť v pravý čas na základe potrieb klientov. Okrem toho sú procesy integrovaných služieb funkčnejšie, nákladovo efektívnejšie a zamerané na klientov.

## **4. PREMENA PREKÁŽOK NA PRÍLEŽITOSTI**

Uzavretie inštitúcií a vytváranie služieb v komunite je skúsenosťou meniacou život ľudí, ktorí tu žijú, ale ovplyvňuje jednak tých, ktorí pracujú v inštitúcii, jednak aj tých, ktorí pracujú v miestnej komunite. Je dôležité premeniť potenciálne prekážky deinštitucionalizácie na príležitosti.<sup>287</sup>

### **4.1 Vplyvy na miestnu ekonomiku**

Inštitúcie môžu byť hlavným zamestnávateľom v danej oblasti, a to najmä v prípade, že sú veľké a nachádzajú sa na odľahlých miestach, kde je len málo ďalších pracovných príležitostí. Zatvorenie inštitúcie preto môže mať významný vplyv na miestnu ekonomiku a

<sup>285</sup> Správa DELOC.

<sup>286</sup> Ďalšie informácie pozri Interlinks: Zdravotnícke systémy a dlhodobá starostlivosť o starších ľudí v Európe. Modelovanie rozhrania a väzieb medzi prevenciou, rehabilitáciou, kvalitou služieb a neformálnou starostlivosťou pozri

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

<sup>287</sup> Správa DELOC.

môže viesť k zásadným stratám pracovných miest. Komunitné služby môžu byť rozptýlené po celej krajine (pretože pôjdu za ľuďmi) a pracovníci nemusia byť vždy ochotní alebo schopní sťahovať sa. Súčasne sa môžu v danej oblasti zriadiť nové služby, ktoré ponúknu príležitosti pre miestny rozvoj. Samotnú budovu možno využiť na iný účel, ktorý môže viesť k vytvoreniu nových pracovných príležitostí.

Podobne je to vtedy, keď sú starší ľudia dobre integrovaní do miestnej komunity v súlade s politikou aktívneho starnutia, čím sa môžu stať významnými spotrebiteľmi veľmi rôznorodého tovaru a služieb. To môže výrazne posilniť miestnu ekonomiku a trh práce a mať sekundárny vplyv na verejné rozpočty.

#### 4.2 Využitie existujúcich budov

Hodnotu budov, v ktorých sa inštitúcie nachádzajú a ich pozemkov, je potrebné vziať do úvahy pri porovnaní nákladov na inštitucionálnu starostlivosť oproti komunitnej starostlivosti.<sup>288</sup> Hodnota sa líši v závislosti od stavu budov a ich umiestnenia. Je možné, že bude veľmi nízka, alebo že nebude existovať žiadna vhodná alternatíva na využitie budovy.

Plány budúceho využitia budovy by sa mali vytvoriť v rámci procesu uzatvárania inštitúcie. Mal by sa zapojiť aj personál a miestna komunita, aby sa znížil odpor proti zatvoreniu zariadenia. Aj keď je dôležité pristupovať k novým možnostiam tvorivým a otvoreným spôsobom, rovnako dôležité je zabezpečiť, aby sa žiadna časť objektu využívaného na poskytovanie inštitucionálnej starostlivosti opäť nevyužívala pre žiadnu skupinu ľudí na poskytovanie inštitucionálnej starostlivosti. Pokiaľ má budova vhodné umiestnenie, mohla by sa využívať napríklad ako kancelárie pre integrované komunitné služby, napríklad pre komunitné sociálnych pracovníkov, terénnych terapeutov alebo terapeutické tímy. Bývalé inštitúcie možno premeniť aj na školy, nemocnice alebo sociálne bývanie (bytové domy).<sup>289</sup> V ideálnom prípade zostane tento kapitál v sektore sociálnej starostlivosti, zdravotníctva alebo školstva a nestratí sa v iných odvetviach. Ďalšie informácie o tejto téme sú uvedené v časti o vyčlenení dostupných finančných prostriedkov v kapitole 6.

#### Ďalšie zdroje:

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

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

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

<sup>288</sup> Správa DELOC.

<sup>289</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, page 91.

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

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

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

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

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

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

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

### **Nástroje:**

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

Mental health economics European network, Phase II: <http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>

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



## Kapitola 7: Vytváranie individuálnych plánov

*Účelom individuálneho plánu je zabezpečiť jednotu medzi tým, čo človek potrebuje, tým, ako si praje žiť svoj život, a pomocou, ktorá mu je poskytovaná.*

*Táto kapitola sa zaoberá rôznymi prvkami procesu plánovania: vyhodnocovaním a sebahodnotením; rozvojom individuálnej starostlivosti a plánov podpory; realizáciou; a preverovaním plánov. Zdôrazňuje, aké dôležité je zabezpečiť zmysluplnú účasť užívateľov a prípadne aj ich podporných osôb, rodín alebo opatrovateľov vo všetkých fázach plánovacieho procesu.*

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím**

Štáty, ktoré sú jeho zmluvnými stranami, v súlade s článkom 26 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím „prijmú účinné a primerané opatrenia, okrem iného prostredníctvom vzájomnej podpory, aby umožnili osobám so zdravotným postihnutím dosiahnuť a udržať si čo najvyššiu úroveň nezávislosti“ a „dosiahnuť úplné a účinné začlenenie a zapojenie do všetkých oblastí života“. Služby vytvorené v oblasti zdravotníctva, zamestnanosti, vzdelávania a sociálnych služieb musia byť založené na „multidisciplinárnom posúdení individuálnych potrieb a silných stránok“. Mali by byť k dispozícii aj pre osoby so zdravotným postihnutím čo najbližšie k miestu ich bydliska, a to vrátane vidieckych oblastí. Pokiaľ ide o deti so zdravotným postihnutím, prvoradým hľadiskom by mal byť „najlepší záujem dieťaťa“ (článok 7).

#### **1. ZAPOJENIE UŽÍVATEĽOV**

Plánovanie zahŕňa prijímanie dôležitých rozhodnutí o živote užívateľov. To by mohlo zahŕňať napríklad rozhodovanie o tom, kde bude dospelý človek alebo dospelievajúci žiť po odchode z inštitúcie alebo starostlivosti: s rodinou alebo s priateľmi, vo svojom vlastnom byte alebo dome, v podporovanom bývaní alebo v inej pobytovej komunitnej alternatíve. Vo vzťahu k deťom je potrebné pri rozhodovaní rozhodnúť aj o tom, kto sa bude o dieťa starať: či sa dieťa môže vrátiť do svojej rodiny, alebo či je nutné zvážiť alternatívne možnosti starostlivosti, napríklad rodinnú starostlivosť, pestúnsku starostlivosť, rezidenčnú starostlivosť alebo osvojenie. Je absolútne nevyhnutné, aby sa tieto rozhodnutia prijali za aktívneho zapojenia používateľov a tam, kde je to vhodné, ich obhajcov, čo im umožní mať kontrolu nad vlastnými životmi a nad podporou, ktorú dostávajú.

##### **1.1 Deti**

Z globálneho pohľadu by malo byť zapojenie dieťaťa do procesu rozhodovania založené na najlepšom záujme dieťaťa a malo by zodpovedať úrovni jeho zrelosti. Hoci deti nebudú môcť robiť samostatné rozhodnutia o svojej budúcnosti, malo by sa rešpektovať ich právo slobodne vyjadriť svoj názor a ich právo na zohľadnenie tohto názoru vo všetkých

záležitostiach, ktoré sa ich týkajú<sup>290</sup>, a malo by sa im umožniť zmysluplne sa na nich podieľať. Smernice OSN o náhradnej starostlivosti o deti výslovne zdôrazňujú potrebu plného konzultovania s dieťaťom, v závislosti od jeho rozvíjajúcich sa schopností, vo všetkých fázach rozhodovacieho procesu, pokiaľ ide o najvhodnejšiu formu starostlivosti o ne.<sup>291</sup>

Dospelí sa často bránia diskusii deťmi, pretože deti sú vnímané ako niekto, komu chýbajú kompetencie a kapacity na efektívnu účasť. Avšak aj tie najmenšie deti majú svoje osobné preferencie a môžu sa zapájať do záležitostí, ktoré sú pre nich dôležité „[avšak] s tým, že majú zaistenú primeranú podporu, zodpovedajúce informácie a je im dovolené vyjadrovať sa spôsobmi, ktoré sú pre nich zmysluplné - obrázky, básne, dráma, fotografie, ale aj bežná diskusia, rozhovory a skupinová práca“.<sup>292</sup> Nedávno prijala Rada Európy odporúčanie o účasti detí a mladých ľudí do veku 18 rokov, ktoré výslovne uvádza, že „[n]eexistuje žiadny vekový limit pre právo dieťaťa alebo mladého človeka vyjadriť slobodne svoj názor“.<sup>293</sup> Existujú rozsiahle publikačné zdroje, ktoré obsahujú užitočné rady o komunikácii s veľmi malými deťmi o významných zmenách v ich živote. Napríklad Vera Fahlberg, ‚A Child’s Journey Through Placement‘.<sup>294</sup>

Mladým ľuďom odchádzajúcim zo starostlivosti by sa mala poskytnúť podpora na prípravu ich prechodu do nezávislého bývania. Do tohto procesu by sa mal zapojiť aj daný dospelý a proces by sa mal starostlivo naplánovať. Mal by začať v dostatočnom predstihu pred tým, než dieťa bude pripravené odísť z prostredia, kde mu doteraz bola poskytovaná starostlivosť.<sup>295</sup>

### **Kazuistika č. 26: Zapojenie detí a dospelých do procesu zmeny**

‚Children and young people in care - Discover your rights!‘ (Deti a dospelí v starostlivosti - Objavte svoje práva) je brožúrka, ktorú pripravila Rada Európy a organizácie SOS detských dediniek SOS Children’s Villages International. Jej cieľom je umožniť dospelým lepšie pochopiť, ako náhradná starostlivosť funguje, aké sú ich práva ako dospelých v starostlivosti a či sú tieto práva rešpektované. Brožúrka si kladie za cieľ tiež pomôcť mladým ľuďom pri rozhodovaní a zlepšení ich komunikácie s opatrovateľmi a sociálnymi pracovníkmi.<sup>296</sup>

Organizácia Lumos pracuje v Českej republike s deťmi a dospelými, ktorí sa sťahujú z inštitúcií (vrátane detí s mentálnym postihnutím) a Moldavsko pripravuje množstvo interaktívnych kníh pre deti rôzneho veku a úrovne porozumenia. Knihy pomáhajú deťom

<sup>290</sup> Dohovor OSN o právach dieťaťa, článok 12.

<sup>291</sup> Smernica OSN o náhradnej starostlivosti o deti, odsek 6, 48 a 56.

<sup>292</sup> Lansdown, G (2001) *Promoting children’s participation in democratic decision-making*, Florence, Italy: UNICEF, Innocent research centre, p. 8.

<sup>293</sup> Odporúčanie CM/Rec(2012)2 Výboru ministrov členským štátom o zapojení detí a dospelých do veku do 18 rokov

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

<sup>294</sup> Fahlberg, Vera (1991) *A child’s journey through placement*. Perspectives Press.

<sup>295</sup> Eurochild *op. cit.* (2012a), s. 17.

<sup>296</sup> Brožúra je k dispozícii na adrese:

[http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS\(web\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS(web).pdf)

pochopiť proces deinštitucionalizácie, pripraviť ich na zmeny, ktoré prichádzajú, zaznamenať ich obavy, prania, nádeje a spomienky a nájsť spôsoby, ako sa rozlúčiť.<sup>297</sup>

## 1.2 Zapojenie rodín detí

V prípadoch, keď sa rozhoduje o umiestnení detí, je zapojenie rodiny zásadné. Rodičia detí v inštitúciách sa často cítia byť zbavení právomocí rozhodovať a nechávajú všetko na odborníkov. V niektorých krajinách boli zavedené rodinné konferencie, ktoré zaisťujú, aby sa rodičia a ostatní rodinní príslušníci mohli aktívne a rovnocenne zapojiť do rozhodovania o deťoch. Často sa predpokladá, že rodiny, ktoré umiestnili svoje deti do inštitúcií, najmä tam, kde je kontakt len vzácny alebo žiadny, svoje deti nechcú. V mnohých krajinách však úrady rodiny aktívne nevyhľadajú, aby zistili dôvod ich oddelenia od detí.

### Kazuistika č. 27: Vyhodnocovanie rodín v Bulharsku

V Bulharsku, v rámci významného programu deinštitucionalizácie, zorganizovala vláda komplexné vyhodnotenie 1800 detí s postihnutím žijúcich v inštitúciách a ich rodinách. Pri vyhodnotení sa zistilo, že 53 % rodín si želá znovu nadviazať kontakt so svojimi deťmi, s možnosťou prípadného opätovného zlúčenia.

## 1.3 Dospelí

S dospelými by sa nemalo konzultovať iba v priebehu plánovania, realizácie a monitorovania procesu, malo by sa im tiež *umožniť rozhodovať* o svojom živote, o podpore, ktorú potrebujú, a o tom, ako im bude poskytovaná. Jedným z kľúčových princípov Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím je „rešpektovanie prirodzenej dôstojnosti, osobnej nezávislosti, vrátane slobody voľby, a samostatnosti osôb“.<sup>298</sup>

Avšak aj starší ľudia a dospelé osoby so zdravotným postihnutím sú často považovaní za neschopných zapojenia sa z dôvodu veku alebo charakteru ich postihnutia, ktoré prípadne ovplyvňuje ich intelekt alebo reč. Rovnako ako u detí je poskytovanie relevantných foriem podpory (predovšetkým od ľudí s podobnou skúsenosťou, v kombinácii s odbornými konzultáciami v prípade potreby), informácií a pomoci kľúčové pre umožnenie ich účinnej participácie. Osoba s narušenou komunikačnou schopnosťou by bola schopná zapojiť sa, keby mala prístup ku komunikačným technológiám alebo podpornej osobe, ktorá je vyškolená v alternatívnej a augmentatívnej komunikácii.<sup>299</sup> Osoba s mentálnym postihnutím by mohla mať možnosť rozhodovať sa za seba, ak by bol vytvorený systém podporovaného rozhodovania. Ak sa osoba nemôže priamo zapájať do rozhodovacieho procesu, môže byť zastúpená osobou, ktorej dôveruje. V tomto prípade by rozhodnutia urobené za danú osobu alebo v jej mene mali byť vždy v jej najlepšom záujme.

<sup>297</sup> Ďalšie informácie o týchto interaktívnych knihách pre deti môžete získať na adrese [info@lumos.org.uk](mailto:info@lumos.org.uk)

<sup>298</sup> Dohovor Organizácie spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím, článok 3 (a).

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

## Kazuistika č. 28: Podporované rozhodovanie - príklad ,osobného ochrancu práv'

Článok 12 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím uznáva, že ľudia so zdravotným postihnutím majú právnu spôsobilosť na rovnoprávnom základe s ostatnými. Uznáva tiež, že niektorí ľudia môžu potrebovať dodatočnú podporu na výkon svojej právnej spôsobilosti a vyžaduje, aby členské štáty prijali opatrenia potrebné na zabezpečenie tejto podpory.

Pri podporovanom rozhodovaní je osobou, ktorá rozhoduje, človek so zdravotným postihnutím.<sup>300</sup> Úlohou podporovateľov by mohlo byť vysvetliť osobe informácie tak, aby pre ňu boli prístupné, a ďalej pomôcť jej pochopiť dostupné možnosti, prípadne oznámiť preferencie a názory dotyčného človeka ostatným. Podporovateľ by mal danej osobe pozorne načúvať a konať v súlade s jej želaniami. Mal by rešpektovať názory a výber danej osoby a nemal by ich nahrádzať svojimi vlastnými preferenciami. Mal by vždy vyjadrovať názor danej osoby, aj keď je prípadne v rozpore s názorom ostatných rodinných príslušníkov alebo samotnej podporovacej osoby.

Dobрым príkladom služieb ponúkajúcich podporované rozhodovanie pre užívateľov psychiatrických služieb je ,osobný ochranca práv' (personligt ombud), pozícia vytvorená vo Švédsku po psychiatrickej reforme roku 1995. Osobný ombudsman (OO) je odborná, vysoko kvalifikovaná osoba venujúca sa výhradne službe psychiatrickým pacientom. OO nie je v žiadnom vzťahu s psychiatriou, sociálnymi službami ani žiadnym iným orgánom a nemá žiadne väzby s pacientovými príbuznými alebo inými osobami v jeho okolí. Pomáha jednotlivcom prevziať kontrolu nad ich vlastnou situáciou, identifikovať potreby starostlivosti a zabezpečiť, aby sa im dostalo potrebnej pomoci. OO nemajú lekársku zodpovednosť ani nerozhodujú v autoritatívnom postavení; pracujú iba v zastúpení jednotlivca.

V roku 2010 bolo zapojených 325 osobných ombudsmanov, ktorí poskytovali podporu viac ako 6 000 osobám po celej krajine. V oblastiach, kde OO pôsobia, došlo k výraznému poklesu v počte samovrážd a zneužívania drog. Je potom totiž menšia pravdepodobnosť, že ľudia budú izolovaní alebo im bude vymenovaný opatrovník. Výpočty tiež naznačujú, že sa tým výrazne znižujú náklady na ďalšie služby.<sup>301</sup>

## 2. INDIVIDUÁLNE VYHODNOTENIE

Individuálne vyhodnotenie, realizácia a implementácia sú hlavnými prvkami v procese plánovania. Účelom vyhodnotenia je poskytnúť podrobné informácie o osobe a jej potrebách a preferenciách, ktoré budú slúžiť ako základ pri vytváraní individuálneho plánu podpory/starostlivosti. Vyhodnotenie by malo nadväzovať na stratégiu vytvárania služieb, čo znamená, že je potrebné na základe individuálnych potrieb a preferencií skôr vytvoriť požadované podporné služby, než sa snažiť vtesnať danú osobu do existujúcich možností.

### 2.1 Rámec a metodika

<sup>300</sup> United Nations, *op. Cit.* (2007).

<sup>301</sup> Pozri [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)

Pri vytváraní metodiky je potrebné zvážiť kontext danej krajiny i konkrétnu užívateľskú skupinu. Neexistuje správna odpoveď na to, ako by metodika mala vyzerat', pokiaľ však dodržiava tieto zásady:

- **Zapojenie užívateľov** a tam, kde je to vhodné, ich rodín, opatrovateľov alebo obhajcov do rozhodovania o ich budúcnosti a podporných službách. Nie je možné vykonať vyhodnotenia iba prezretím spisu a rozhovorom s opatrovateľmi alebo odborníkmi.
- **Zmysluplná účasť v priebehu celého procesu** zo strany rodín či obhajcov (podľa potreby), vrátane zabezpečenia prístupu k zodpovedajúcej podpore.
- **Holistický prístup**, ktorý berie do úvahy celého človeka, nielen jeho postihnutia.
- **Zváženie silných stránok a zdrojov jednotlivca**, teda nielen jeho potrieb a ťažkostí, ktorým čelia.

Pokiaľ ide o deti, Smernice OSN výslovne odporúčajú, aby bolo hodnotenie komplexné a bralo do úvahy ako bezprostredné bezpečie a blaho dieťaťa, tak i dlhodobú starostlivosť oňho a o jeho vývoj. Naznačuje aj niektoré špecifické oblasti, ktoré by vyhodnotenie malo zahŕňať, vrátane „osobných a vývojových charakteristík dieťaťa, etnického, kultúrneho, jazykového a náboženského zázemia, rodinného a sociálneho prostredia, zdravotnej histórie a akýchkoľvek špeciálnych potrieb“.<sup>302</sup> Pokiaľ ide o deti, ktoré boli umiestnené v inštitucionálnej starostlivosti, malo by vyhodnotenie posudzovať aj potenciálne aj súčasné fungovanie. Je potrebné dbať na to, aby sa deti z inštitúcií mylne nediagnostikovali ako autistické, pretože pseudoautistické správanie je častým dôsledkom inštitucionálnej starostlivosti a zvyčajne vymizne po tom, čo sa deti presunú do náhradnej rodinnej starostlivosti alebo do umiestnenia v starostlivosti rodinného typu.

Pokiaľ ide o deti, je hlavným referenčným bodom vývoj dieťaťa; tu sa odkazuje na teórie o vývoji dieťaťa ako pozostávajúcim z niekoľkých etáp, z ktorých každá má svoje vlastné špecifické charakteristiky.

#### **Kazuistika č. 29: Príklad komplexného hodnotiaceho rámca používaného pri plánovaní starostlivosti, umiestnenia a preskúmania starostlivosti o deti v Spojenom kráľovstve**<sup>303</sup>

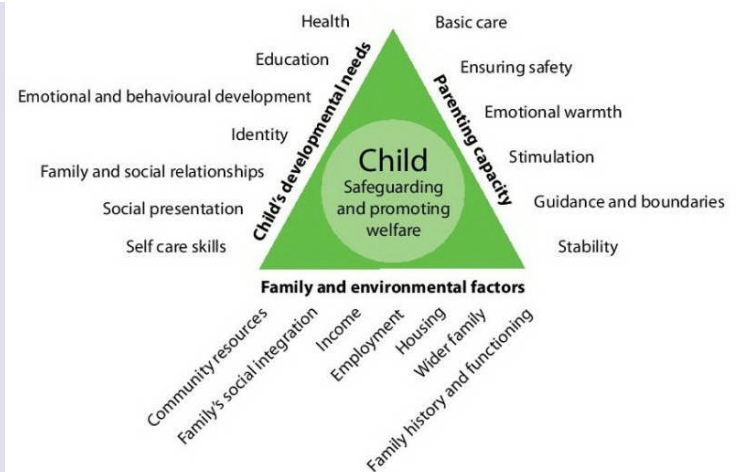
Vyhodnotenie používané pri plánovaní starostlivosti v Spojenom kráľovstve vychádza zo všeobecnejšieho Rámca na posudzovanie detí v tiesni a ich rodín<sup>304</sup>, ktorý identifikuje tri vzájomne prepojené oblasti: vývojové potreby dieťaťa, rodinné a environmentálne faktory a rodičovské kompetencie a v každej doméne potom určité kritické dimenzie. Plánovanie starostlivosti je založené predovšetkým na siedmich dimenziách vývojových potrieb dieťaťa.

<sup>302</sup> United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 57.

<sup>303</sup> HM Government (2010) *The children Act 1989 Guidance and regulations. Volume 2: Care planning, placement and case review.*

<sup>304</sup> Department of Health (2000) *Framework for the assessment of children in need and their families*, dostupné na adrese

[http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_4014430.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf)



Legenda:

*Child - Dieťa; Safeguarding and promoting welfare - Zaistenie bezpečia a podpora blaha Parenting Capacity - Rodičovské kompetencie; Basic care - Základná starostlivosť; Ensuring safety - Zaistenie bezpečia; Emotional warmth - Emočná vrelosť; Stimulation - Stimulácia, podnety; Guidance and boundaries - Vedenie a hranice; Stability - Stabilita; Family and environmental factors - Rodinné faktory a faktory prostredia; Family history and functioning - Rodinná história a fungovanie rodiny; Wider family - Širšia rodina; Housing - Bývanie; Employment - Zamestnanie; Income - Príjmy; Family 's social integration - sociálne začlenenie rodiny; Community resources - Zdroje v rámci komunity (širšieho spoločenstva); Child 's developmental needs - Vývojové potreby dieťaťa; Self care skills - samoobslužné zručnosti; Social presentation - Sociálne vystupovanie; Family and social relationships - Rodinné a sociálne vzťahy; Identity - Identita ; Emotional and behavioural development - Emočný vývoj a vývoj správania; Education - Vzdelanie; Health - Zdravie.*

Na medzinárodnej úrovni neexistujú žiadne špecifické odporúčania týkajúce sa zamerania vyhodnocovania vo vzťahu k osobám so zdravotným postihnutím a starším osobám. Avšak Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím, Madridský medzinárodný akčný plán pre problematiku starnutia a Regionálna realizačná stratégia UNECE by sa mohli využiť ako pokyny. Tieto dokumenty zdôrazňujú zásady začlenenia a plnej účasti starších osôb a osôb so zdravotným postihnutím na politickom, sociálnom, ekonomickom a kultúrnom živote spoločnosti. Tieto zásady by mali byť hlavným referenčným bodom pri vyhodnocovaní a môžu zdôrazniť potrebu podpory doma, v práci, v oblasti zdravia, vzdelávania a kultúry, v sociálnych vzťahoch a vo voľnom čase.

### **Kazuistika č. 30: Nástroj vyhodnocovania Stupnica intenzity pomoci (SIS, Support Intensity Scale)**

SIS je vyhodnocovacím nástrojom používaným u ľudí s mentálnym postihnutím na posúdenie ich individuálnych potrieb praktickej podpory. Na rozdiel od tradičných nástrojov a prístupov, ktorými sa merajú schopnosti chýbajúce jednotlivcovi, sa SIS zameriava na zručnosti, ktoré daná osoba má, a vyhodnocuje sa podpora, ktorú potrebuje, aby mohla viesť samostatný život.

Nástroj meria potreby podpory v týchto oblastiach: bývanie doma, komunitné bývanie, celoživotné vzdelávanie, zamestnanosť, zdravie a bezpečnosť, sociálne aktivity, ochrana a obhajovanie. V každej oblasti sú vymedzené konkrétne činnosti. Napríklad, aktivity bývanie



doma 'zahŕňajú prípravu jedla, jedenie, starostlivosť o domácnosť a upratovanie, obliekanie, osobnú hygienu a starostlivosť o domácnosť'.<sup>305</sup>

Metodika môže obsahovať nástroje, ktoré boli špeciálne vytvorené na účely vyhodnocovania, ako aj už existujúce nástroje. V každom prípade je dôležitá jednotnosť prístupu, t. j. použitie rovnakých nástrojov u všetkých detí rovnakej vekovej skupiny alebo úrovne porozumenia.<sup>306</sup>

Existujúce nástroje možno využiť ako návod pri vytváraní nových nástrojov, alebo sa môžu využiť priamo. Avšak v niektorých oblastiach (napríklad vývoj dieťaťa) existuje široká škála nástrojov používaných na hodnotenie sociálneho a emocionálneho vývinu v ranom detstve, napríklad denverská škála.<sup>307</sup> Tie poskytujú informácie len v určitej oblasti, čo znamená, že nebudú dostatočné na vypracovanie individuálnych plánov, a musia sa teda doplniť o ďalšie informácie.<sup>308</sup> Stupnica intenzity pomoci, hoci je veľmi podrobná, pokiaľ ide o individuálne potreby, neposkytuje informácie o rodinných ani neformálnych vzťahoch osoby, ktoré sú pre proces plánovania dôležité.

## 2.2 Sebahodnotenie

Sebahodnotenie sa ukázalo ako vhodný spôsob na zabezpečenie toho, aby pomoc poskytnutá danej osobe zodpovedala jej skutočným potrebám a požiadavkám. Odkazuje na proces, kedy človek vyhodnocuje svoje vlastné potreby starostlivosti a podpory. Ak si to daný človek želá, môže ho podporiť opatrovateľ, rodinný príslušník, poskytovateľ služieb, človek z rovnakej skupiny alebo priateľ. Sebahodnotenie sa zvyčajne vykonáva pomocou dotazníkov vytvorených miestnymi (alebo inými) úradmi v spolupráci s užívateľmi služieb. Je veľmi dôležité uvedomiť si, že žiadny jednotlivý typ dotazníka nie je vhodný pre všetkých, dokonca ani v rámci jednej skupiny užívateľov služieb. Prístup, vysvetlenie a otázky musia byť diferencované a prispôsobené každej špecifickej skupine a charakteristiky, napríklad migračnej histórii, úrovni vzdelania alebo náboženstva.

Vzájomná podpora/poradenstvo je dôležitou súčasťou toho, aby mal človek pocit právomocí a sebavedomia, keď sa púšťa do procesu sebahodnotenia. Iba ľudia z rovnakej skupiny môžu zdieľaním skúseností a informovaním vyhodnovej osoby pomôcť identifikovať jej skutočné potreby. Ľudia často vidia svoj každodenný život minimalisticky - len ako osobnú hygienu, obliekanie a stravovanie. Úlohou človeka z rovnakej skupiny je spochybniť tieto minimalistické očakávania daného človeka a pomôcť mu vidieť ďalšie príležitosti na zapojenie sa. Vzťah založený na vzájomnej podpore medzi príslušníkmi jednej skupiny môže byť presvedčivejší ako vzťah medzi odborníkom a klientom.

<sup>305</sup> Ďalšie informácie pozri [http://www.siswebsite.org/cs/product\\_info](http://www.siswebsite.org/cs/product_info)

<sup>306</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

<sup>307</sup> Prehľad nástrojov pre deti vo veku od 0 do 5 rokov pozri <http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>

<sup>308</sup> Sosna, T. & Mastergeorge, A. (2005) *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development*. Sacramento: California Institute for Mental Health.

### 2.3 Príprava a uskutočnenie vyhodnotenia

Vyhodnotenie individuálnych potrieb môže vykonať odborník alebo odborníci, alebo jednotlivec sám. Keď hodnotenie zahŕňa interakciu medzi odborníkom a užívateľom, je nutná dôkladná príprava. Napríklad pred vyhodnotením by mal odborník alebo tím vykonávajúci vyhodnotenie preskúmať dostupné informácie a v prípade potreby sa stretnúť s príslušným pracovníkom kvôli ďalšiemu rokovaniu.<sup>309</sup> Osobitná pozornosť by sa mala venovať tomu, aby bola zaistená všetka pomoc potrebná k zmysluplnému zapojeniu človeka do hodnotenia a plánovania.

Z množstva dôvodov môže byť vyhodnocovanie stresujúcim zážitkom pre deti i dospelých, takže je nutné vyvinúť úsilie na to, aby sa človek cítil pohodlne. V závislosti od situácie to možno dosiahnuť starostlivým vysvetlením účelu vyhodnocovania a/alebo Onieko, koho daná osoba pozná. Možný vznik stresujúcej situácie je tiež dôvodom, prečo sa sebahodnotenie (čo znamená, že daná osoba vykonáva hodnotenie vo svojom voľnom čase a vo svojom domácom prostredí) odporúča. Vyhodnocovanie malých detí by malo prebiehať prostredníctvom špecifických herných aktivít.

Osobitná pozornosť by sa mala venovať prekonávaniu komunikačných bariér. Pre niektorých ľudí môže byť ťažké komunikovať iba pomocou reči. Môžu však napriek tomu vyjadrovať svoje prania a preferencie pomocou rôznych komunikačných metód - mimiky tváre, gest, symbolov a obrázkov alebo písania.<sup>310</sup> Pre zmysluplné zapojenie týchto užívateľov do procesu vyhodnocovania a plánovania musí byť známa a pochopená špecifická metóda komunikácie daného človeka.

#### **Kazuistika č. 31: Individualizované prístupy k plánovaniu**

Pojem 'individualizované plánovanie' odkazuje na rad prístupov k plánovaniu založených na princípe inklúzie.<sup>311</sup> Niektoré z najbežnejších štýlov individualizovaného plánovania: Essential Lifestyle Planning, vytvorený pôvodne pre osoby vracajúce sa do svojich domovských komunít z inštitúcií a internátnych škôl; Paths (Alternative Tomorrow with Hope); MAPS (Making Action Plans); a Personal Futures Planning.

V posledných rokoch sa personalizované plánovanie používa čoraz častejšie pri plánovaní starostlivosti a podpory pre dospievajúcich, dospelých a starších ľudí. Individualizovaný plán jednotlivca by sa mohol využívať pri formálnom vyhodnocovaní, pri príprave individuálneho plánu starostlivosti a podpory prepájajúceho jednotlivcov a rodiny s verejnými službami a v procese preskúmania.

Jednou z charakteristík individualizovaného plánovania je to, že sa zameriava na ambície konkrétneho človeka. Plánovací proces sa začína tým, že sa posudzuje, čo je pre daného človeka dôležité v súčasnosti, a následne sa pokračuje budovaním predstáv o budúcnosti,

<sup>309</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

<sup>310</sup> Pozri augmentatívnu a alternatívnu komunikáciu na adrese:

<http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm>

<sup>311</sup> Pozri napríklad UK Department of Health, *Personalisation through Person-Centred Planning*, na adrese:

[http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_115175](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175)



ktorá je založená skôr na jeho schopnostiach a zdrojoch než na deficitoch a potrebách. Posledným krokom je vytvorenie akčného plánu. V ňom sa predstavy o budúcnosti premenili do jasných cieľov, s konkrétnymi krokmi, ktoré treba urobiť, a s konkrétnymi úlohami, ktoré sú zadané ľuďom zapojeným do plánovania. To je ďalší dôležitý rys individualizovaného prístupu: rodinní príslušníci a širšia sociálna sieť sú aktívne zapojení do procesu plánovania a stávajú sa ‚kruhom podpory‘ daného človeka. Podieľajú sa na samotnom plánovaní, môžu sa ujať zvláštnych úloh pri realizácii plánu a zvyčajne daného človeka podporujú aj po dokončení procesu plánovania.

### 3. INDIVIDUÁLNY PLÁN STAROSTLIVOSTI A PODPORY

Plán poskytuje informácie o umiestnení a usporiadaní bývania, ale aj o dodatočnej podpore, ktorá bude poskytovaná danému človeku, prípadne jeho rodine alebo opatrovateľom. Formuluje jasné ciele i konkrétne a merateľné výsledky. Je potrebné stanoviť aj časový rámec a zodpovednosť za realizáciu plánu. Mal by obsahovať názory daného človeka a jeho rodiny, ukázať, akým spôsobom sa tieto názory zohľadnili v procese plánovania a akým spôsobom sa zohľadnili v samotnom pláne.

#### 3.1. Deti

Najlepšie záujmy dieťaťa, jeho bezpečie a ochrana by mali byť hlavným faktorom pri rozhodovaní o najvhodnejšej forme starostlivosti (rôzne možnosti náhradnej starostlivosti - pozri kapitolu 5). Okrem toho by sa mali vziať do úvahy tieto zásady:<sup>312</sup>

- **Odobratie z rodiny je posledná možnosť:** Odobratie dieťaťa zo starostlivosti rodiny by sa malo považovať za úplne posledné opatrenie. Kedykoľvek je to možné, malo by byť dočasné a krátkodobé.
- **Kontakt s rodinou:** Umiestnenie by malo dieťaťu umožniť žiť čo najbližšie k jeho domovu s cieľom podporovať kontakt s jeho rodinou (s výnimkou prípadov, keď to nie je v najlepšom záujme dieťaťa) a zabrániť narušeniu vzdelávania a kultúrneho a spoločenského života.
- **Opätovné zlúčenie rodiny ako prvá možnosť:** V prípadoch, kedy bolo dieťa oddelené od svojej rodiny a umiestnené do náhradnej starostlivosti, malo by mať jeho prípadné opätovné zlúčenie s rodinou prednosť pred všetkými ostatnými opatreniami. Náhradná starostlivosť by sa mala poskytovať iba v prípade, že rodina nie je schopná sa o dieťa adekvátne postarať ani s príslušnou podporou, prípadne ak je návrat do rodiny pre dieťa nebezpečný.
- **Rodinná starostlivosť o deti do troch rokov:** Náhradná starostlivosť u malých detí, predovšetkým u detí vo veku do troch rokov, by sa mala poskytovať v rodinnom prostredí.
- **Pobytové zariadenie, ak je to potrebné a vhodné:** Rezidenčná starostlivosť by sa mala obmedziť na prípady, keď je takéto nastavenie vhodné, potrebné a konštruktívne pre konkrétne dieťa, a ak je v jeho najlepšom záujme.

<sup>312</sup>

- **Súrodenci by nemali byť rozdeľovaní:** Súrodenci by nemali byť rozdeľovaní umiestňovaním do náhradnej starostlivosti a mali by mať možnosť žiť spoločne (ak sa pri vyhodnocovaní nezistí, že rozdelenie je výslovne v ich najlepšom záujme). Deti umiestnené v inštitúciách sú od svojich súrodencov často oddeľované. Preto by v prechodnej fáze malo byť jedným z cieľov umožniť súrodencom žiť spoločne.
- **Trvalosť:** Časté zmeny v nastavení starostlivosti sú škodlivé pre vývoj dieťaťa a pre jeho schopnosť vytvárať si citové väzby a je teda potrebné predchádzať im. Krátkodobá umiestnenia by sa mali využívať ako prechodné možnosti pred realizáciou trvalého riešenia.

### 3.2 Dospelí

Dospelým by sa mala poskytovať pomoc, ktorú potrebujú, aby mohli urobiť kvalifikované rozhodnutie o tom, kde chcú žiť a ako by mala byť organizovaná ich podpora. Ako je uvedené v Dohovore o právach osôb so zdravotným postihnutím, osoby so zdravotným postihnutím by „mali mať možnosť zvoliť si, na rovnakom základe s ostatnými, miesto pobytu, kde a s kým budú žiť a [nebyť] nútené žiť v určitom prostredí“.<sup>313</sup> To znamená, že krajiny majú povinnosť poskytovať množstvo podporných služieb, vrátane rôznych usporiadaní bývania, ktoré dajú ľuďom so zdravotným postihnutím a starším ľuďom možnosť naozaj si vybrať.

#### Kazuistika č. 32: Úloha Zákona o duševnej spôsobilosti (Anglicko a Wales) pri rozhodovaní o podpore a usporiadaní bývania

V Spojenom kráľovstve formuluje Zákon o duševnej spôsobilosti zákonné zásady na ochranu osôb, ktoré nemajú spôsobilosť urobiť konkrétne rozhodnutie, pričom súčasne maximalizuje ich schopnosť rozhodovať sa a podieľať sa na rozhodovaní<sup>314</sup>.

V procese rozhodovania o podpore a usporiadaní života je potrebné dodržiavať tieto zásady:

- O každom sa musí predpokladať, že je spôsobilý, pokiaľ sa nezistí, že spôsobilý nie je.
- S nikým sa nesmie zaobchádzať ako s neschopným rozhodovať sa, pokiaľ sa neúspešne nepodnikli všetky realizovateľné kroky, ktoré by mu k rozhodnutiu pomohli.
- S nikým sa nesmie zaobchádzať ako s neschopným rozhodovať sa len preto, že urobí nemúdre rozhodnutie.
- Úkon vykonaný alebo rozhodnutie prijaté podľa tohto zákona za osobu alebo v mene osoby, ktorá nie je spôsobilá, sa musí vykonať alebo prijať v jej najlepšom záujme.

<sup>313</sup> Dohovor Organizácie spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím, článok 19 (a).

<sup>314</sup> Podľa názoru organizácie Mental Health Europe je tento zákon považovaný za jeden z najvyspelejších zákonov o duševnom zdraví v Európe. Takisto však dôrazňujú, že Zákon o duševnej spôsobilosti pre Anglicko a Wales bol tiež kritizovaný zo strany organizácií (bývalých) psychiatrických pacientov za svoj paternalistický prístup.

- Pred vykonaním takéhoto úkonu alebo prijatím takéhoto rozhodnutia je potrebné zvážiť, či účel, na ktorý ich je potrebné, nemožno rovnako účinne dosiahnuť spôsobom menej obmedzujúcim, z hľadiska práva osoby a slobody konania.<sup>315</sup>

### 3.3 Preskúmanie plánu

Preskúmanie plánu individuálnej starostlivosti a podpory je dôležitou súčasťou procesu plánovania. Jeho účelom je sledovať pokrok smerom k výsledkom uvedeným v pláne a vykonať potrebné zmeny, s prihliadnutím na nové informácie a nové okolnosti. Preskúmanie plánu pre deti v náhradnej starostlivosti pomáha určiť primeranosť a nevyhnutnosť umiestnenia vo svetle osobného vývoja dieťaťa a vývoja v jeho rodinnom prostredí.<sup>316</sup>

Frekvencia, v ktorej sa vykonáva preskúmanie plánu starostlivosti a podpory, by sa mala nastaviť podľa zákona a bude závisieť predovšetkým od individuálnych okolností. Užívatelia by mali mať možnosť požiadať o preskúmanie svojho plánu v prípade, že nastane zmena okolností.

## 4. VÝZVY V PROCESE PLÁNOVANIA

### 4.1 Prístup ,vykrajovanie podľa šablóny'<sup>317</sup>

Niektoré procesy uzatvárania inštitúcií boli charakterizované prístupom ,vykrajovanie podľa šablóny', v ktorom sa presadzujú modely služieb typu zoskupených domovov, pričom sa jednotlivci umiestňujú podľa domnelých potrieb skupiny. Aj keď tento prístup môže byť lákavý a môže krátkodobo vyzeráť ako efektívny, výsledné usporiadanie života zvyčajne nenapĺňa potreby jednotlivcov a môže viesť k problémom (napríklad poskytovanie inštitucionalizovaných služieb alebo medziľudské konflikty) a neefektívnosti (opakované presuny alebo ďalšie odborné zásahy).

Tomuto riziku je možné vyhnúť sa tak, že plánovanie bude individualizované a zamerané na konkrétneho človeka. Každý človek by mal mať právo rozhodnúť sa o tom, kde a s kým chce žiť, tak, aby výsledné bývanie bolo naozaj jeho domovom.

### 4.2 Vplyvy inštitucionalizácie

Rozhodovanie môže byť pre ľudí, ktorí strávili dlhý čas v inštitúcii, veľmi náročné. Po odchode z prostredia s pevným každodenným režimom a pravidlami, ktorému dominujú paternalistické vzťahy,<sup>318</sup> môže byť pre takéhoto človeka ťažké formulovať a vyjadriť svoje preferencie a samostatne sa rozhodovať. Dlhodobá izolácia od spoločnosti (u niekoho už od

<sup>315</sup> Department for Constitutional Affairs (2007) Mental Capacity Act 2005 Code of Practice, London: TSO, p. 19. Dostupné na <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>

<sup>316</sup> United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 66.

<sup>317</sup> People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*, s. 10.

<sup>318</sup> *Správa ad hoc expertnej skupiny.*

narodenia) súčasne veľmi sťažuje schopnosť daného človeka predstaviť si život mimo zariadenia a rozpoznať, akú podporu by mohol potrebovať.

Je preto veľmi dôležité, aby mali ľudia počas procesu plánovania prístup k informáciám, poradenstvu a podpore v otázkach samostatného bývania. Podpora od ostatných ľudí so zdravotným postihnutím, ktorí už žijú samostatne (po tom, čo prešli inštitucionálnou starostlivosťou) a ktorí môžu pôsobiť ako vzor, má v tomto procese zásadný význam. Môžu zdieľať svoje skúsenosti s tým, aké to je žiť nezávisle v komunite, s výzvami, s ktorými sa stretávajú, a s riešeniami, ku ktorým dospeli. V tomto procese získava takýto človek nielen užitočné informácie, ale môže tiež získať viac sebavedomia vo svojej schopnosti žiť nezávisle v komunite a mať pocit, že na to má kompetencie.

Aj v prípadoch, keď existuje málo možností podpory života v komunite, kontakt s ďalšími ľuďmi, ktorí žijú samostatne, by mohol byť pre takéhoto človeka posilňujúci a dodať mu kompetencie na rozhodovanie. Podobne môže byť pre rodičov mladých ľudí, ktorí sa pripravujú na odchod z inštitúcie, upokojujúce, keď budú počuť skúsenosti iných osôb v podobnej situácii, akú prežíva ich dieťa.

#### **Svedectvo č. 4: Príbeh Josého<sup>319</sup>**

José sa presťahoval do zariadenia pre dlhodobú starostlivosť, keď mal 18 rokov, potom, čo dokončil strednú školu, ale nechcel byť na obtiaž svojej rodine. Umiestnenie mu ponúkla obec; bolo to zariadenie, kde žilo 55 ďalších ľudí.

Aj keď si čoskoro uvedomil, že chce odísť, José nakoniec prežil v tomto ústave 12 rokov. Popri tom, ako hľadal možnosť odísť, začal navštevovať rôzne semináre v meste, ktoré s podporou miestnej samosprávy usporadúvali iní ľudia so zdravotným postihnutím. Tu sa stretol s aktivistami za samostatné bývanie, ktorí ho zoznámili s filozofiou nezávislého bývania. Tento výrok jedného aktivistu s postihnutím Josého namotivoval k odchodu z inštitúcie: ‚Keď to zvládnem ja, tak aj ty.‘ On bol tiež tým, kto Josého podporoval aj po jeho odchode zo zariadenia.

Josému sa podarilo nájsť si prácu v miestnom hoteli a túto prácu si zatiaľ udržal. Stále ešte hľadá rôzne možnosti osobnej asistencie (na ktorú nie je v jeho krajine nárok) a ďalšej podpory. Nie je to ľahké, ale je rád, že sa dostal z inštitúcie. Jeho rodina nebola presvedčená, že samostatné bývanie je pre neho to pravé, ale José hovorí, že keď sa jeho matka zoznámila s ďalšími „bláznivými“ ľuďmi ako je on, začala veriť, že aj on to zvládne.

José zdôraznil, že podľa jeho skúseností nefungujú ani otvorené inštitúcie, ako napríklad ten, kde on strávil 12 rokov. Aj keď mohol zo zariadenia v priebehu dňa odchádzať, cítil sa jeho pracovníkmi ponižovaný. Hovorili mu, že je nanič, pretože nezvládne urobiť všetko sám, a zaobchádzali s ním ako s dieťaťom.

Podľa slov Josého, „ak systém nedáva ľuďom právomoci, nemôže fungovať“.

<sup>319</sup>

Získané s povolením Josého od organizácie European Network on Independent Living (ENIL).

Pomoc deťom s prípravou na odchod z inštitúcií často začína tým, že sa im pomáha s tým, aby sa naučili robiť určité základné rozhodnutia, napríklad čo budú jesť, akej hernej činnosti sa budú venovať a s kým. Postupne sa zavádza čoraz viac zložitejších možností, až do času, keď sú deti schopné zvládnuť rozhodnúť sa v zložitých otázkach súvisiacich s ich budúcou starostlivosťou.

### 4.3 Medikácia

Často sa individuálne vyhodnocovanie osôb so zdravotným postihnutím alebo slabých starších osôb zameriava prevažne alebo výhradne na ich zdravie a zdravotný stav, ktorý je videný ako *zdroj* ich problémov (medicínsky model zdravotného postihnutia). Vedie to k plánu, ktorý obsahuje hlavne medicínske a nápravné opatrenia. Ďalším aspektom medikácie je kladenie dôrazu v pláne na 'osobitné opatrenia', napríklad špeciálne školy.

Čisto medicínsky prístup k pochopeniu a definovaniu potrieb osôb s duševným ochorením je tiež veľmi problematický a môže viesť k porušovaniu ľudských práv. Okrem poskytovania dočasnej alebo dlhodobej podpory používateľom služieb v oblasti duševného zdravia môže byť medikácia nástrojom 'chemického väzenia', ktoré iba nahrádza skutočnú podporu a pomoc.

Aby sa zabránilo medikácii, malo by sa vyhodnocovanie vykonávať holisticky, na princípe 'sociálneho modelu postihnutia' a starnutia, rovnako ako na ľudskoprávnom prístupe k postihnutiu a veku. Bude sem patriť uznanie toho, že prekážky v životnom prostredí sú hlavným faktorom pri zbavovaní ľudí spôsobilosti (sociálny model zdravotného postihnutia) a že všetci ľudia so zdravotným postihnutím a starší ľudia by mali mať nárok na plnú a rovnoprávnú účasť na každom aspekte života spoločnosti.

Aj keď sa služby starostlivosti o duševné zdravie často zameriavajú iba na farmakoterapiu, medzinárodné štandardy vyžadujú poskytovanie širokej škály terapií vrátane pracovnej a skupinovej terapie, individuálnej psychoterapie, dramaterapie, muzikoterapie a športovej terapie, prístupu k rekreačným miestnostiam a vonkajšiemu cvičeniu aj k vzdelávacím a pracovným príležitostiam na podporu nezávislosti a fungovania.<sup>320</sup>

#### **Kazuistika č. 33: The Open Dialogue Treatment, Finsko**

The Open Dialogue Treatment<sup>321</sup> je metóda určená na pomoc ľuďom, u ktorých bola diagnostikovaná psychóza. Zistilo sa, že táto metóda je obzvlášť účinná pri použití v počiatočnom štádiu krízy. Hlavné charakteristiky tejto liečby sú, že sa u nej vykazujú najvyššie počty uzdravených ľudí, u ktorých bola diagnostikovaná psychóza. Vo väčšine prípadov nejde o liečbu antipsychotikami; znamená to zapojenie užívateľov služieb a ich rodín do všetkých kľúčových rozhodnutí; ponúka okamžitú, flexibilnú a individualizovanú pomoc a oceňuje rozmanitosť názorov a uhlov pohľadu.

<sup>320</sup> 8<sup>th</sup> General Report of the Committee for the Prevention of Torture, para. 37, dostupné z: <http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm>

<sup>321</sup> Výsledky metódy The Open Dialogue Method pozri: Jaako Seikkula et al., Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. Published in Psychotherapy Research, March 2006; 16(2): 214 - 228.

Akonáhle človek začne zažívať príznaky psychotického ochorenia, tím odborníkov zhromaždí toľko ľudí zo života tohto človeka, koľko len môže. Po dobu dvoch alebo troch týždňov sa schádzajú každý deň alebo každý druhý deň. Počas stretnutia odborníci vytvárajú bezpečné prostredie, v ktorom je každý povzbudzovaný k tomu, aby rozprával svoje príbehy - príbehy o sebe, pacientovi a rodine.

Táto metóda priniesla prudký pokles ako v počte dní strávených v nemocnici, tak v množstve predpísaných neuroleptík. Pokračujúci výskum ukazuje, že viac ako 80 % osôb liečených touto metódou sa vracia do práce a viac ako 75 % nevykazuje žiadne pretrvávajúce príznaky psychózy.

**Tabuľka 6: Ilustrácie rozdielov medzi medicínskym a sociálnym modelom**

	<b>Medicínsky model</b>	<b>Sociálny model</b>
<b>Hlavný predpoklad</b>	Osoba je zneschopnená svojím postihnutím	Osoba je zneschopnená prekážkami v prostredí
<b>Vyhodnotenie</b>	Zamerané na medicínsky problém, jednotlivé deficity a nedostatky	Zamerané na prekážky v prostredí; identifikuje potreby podpory
<b>Navrhnuté riešenia</b>	Náprava jednotlivých nedostatkov, inštitucionalizácie, segregácie	Náprava prostredia, inklúzia

**Príklady<sup>322</sup>**

	<b>Medicínsky model</b>	<b>Sociálny model</b>
Problém	Nemôže robiť domáce práce, pretože nemôže používať ruky	Nemôže robiť domáce práce z dôvodu nedostatočnej technickej a sociálnej podpory
Riešenie	Inštitucionálna starostlivosť, rehabilitácia, lekárske zákroky	Technické pomôcky, osobná asistencia, domáce podporné služby.
Problém	Nedokáže pochopiť zložitý písaný text z dôvodu mentálneho postihnutia	Texty nie sú k dispozícii v jednoduchom jazyku a vo formáte pre ľahké čítanie
Riešenie	Špeciálna škola, pobytové zariadenie	Text vo formáte pre ľahké čítanie; špeciálni pedagógovia, osobná asistencia, inkluzívne vzdelávanie

<sup>322</sup> Založené na European Coalition for Community Living (2008) *Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers.*

### **Ďalšie zdroje:**

Beresford, P. & Croft, S. (1993) *Citizen involvement: a practical guide for change*, London: Macmillan.

Cullen, S. (2005) *Involving users in supported housing: a good practice guide*, London: Shelter.

Department of Health (2008) *Real involvement: Working with people to improve health services*.

Goldbart, J. & Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap.

Hasler, F. (2003) *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies*. London: Social care Institute for Excellence.

Sanderson, H. (2000) *Person centred planning: Key features and approaches*. London: JRF.

SOS Children's Villages International and Council of Europe (2009) *Children and young people in care. Discover your rights!* Strasbourg: Council of Europe.



## **Kapitola 8: Podpora jednotlivcov a skupín pri prechode do komunity**

*Prechod na starostlivosť a služby poskytované v rámci komunity neznamená iba fyzické premiestnenie ľudí z inštitúcií do nového bydliska alebo do nového umiestnenia v náhradnej starostlivosti. Tento prechod do nového bývania je potrebné naplánovať s veľkou opatrnosťou, aby sa zabránilo opakovanej inštitucionalizácii a zabezpečili sa čo najlepšie výsledky pre osoby, ktoré služby využívajú.*

*Táto kapitola obsahuje možnosti toho, ako by bolo možné tento proces prechodu pripraviť a podporovať. Zdôrazňuje tiež dôležitosť spolupráce s opatrovatel'ami a komunitami.*

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím**

Osobám so zdravotným postihnutím musia byť poskytované prístupné informácie o rôznych formách pomoci, podporných službách a zariadeniach, ktoré majú k dispozícii (článok 4). Okrem toho majú štáty, ktoré sú zmluvnou stranou Dohovoru, povinnosť zvyšovať informovanosť na rôznych úrovniach - na úrovni celej spoločnosti aj na úrovni rodiny - s cieľom podporiť rešpektovanie práv a dôstojnosti osôb so zdravotným postihnutím. Tieto opatrenia by mali „bojovať proti stereotypom, predsudkom a škodlivým praktikám“, „podporovať povedomie o schopnostiach a prínose osôb so zdravotným postihnutím“ a mali by sa realizovať prostredníctvom škôl, médií, verejných informačných kampaní a vzdelávacích programov (článok 8).

## **1. PODPORA POUŽÍVATEĽOV SLUŽIEB**

Prechod z inštitucionálnej starostlivosti do života v komunite je pre osoby odchádzajúce z inštitúcií obrovskou zmenou, či už ide o dieťa, dospelujúceho odchádzajúceho zo starostlivosti, dospelého alebo staršieho človeka. Celý život človeka sa tým mení: kde a s kým bude žiť, kto sa o neho bude starať alebo mu poskytovať podporu, zmenia sa mu priatelia aj susedia a dokonca aj to, čo je a ako sa oblieka. Pokiaľ nebude starostlivo naplánovaný a realizovaný, mohol by byť taký prechod veľmi stresujúcou a traumatickou skúsenosťou, ktorá by mohla mať pre niektorých ľudí veľmi ničivé následky.

Je veľmi dôležité, aby proces prechodu k nezávislému a komunitnému bývaniu bol v súlade s individuálnym plánom a bral do úvahy individuálne preferencie.

### **1.1. Plánovaný a postupný prechod**

Kedykoľvek je to možné, malo by sa zatvorenie inštitúcie a následný prechod do komunity realizovať ako súčasť plánovaného procesu smerom k rozvoju komunitných alternatív s cieľom dosiahnuť čo najlepšie výsledky pre ich obyvateľov. Budú však prípady, kedy sa uzatvorenie inštitúcie a presun jej obyvateľov bude realizovať v núdzovom režime a kedy bude menej času na prípravu. Poskytovateľ sa môže napríklad dostať do finančných problémov, v dôsledku čoho bude musieť dôjsť k rýchlemu zatvoreniu zariadenia. Krízové opatrenia budú potrebné aj v prípade, keď existujú obavy o kvalitu alebo bezpečnosť



služieb. Musí sa zaviesť zodpovedajúca stratégia ochrany detí a dospelých, ktorá im budú pomáhať v situáciách, keď bude existovať riziko ujmy - ohrozenia dieťaťa alebo dospelého.<sup>323</sup>

### 1.1.1 Deti

Ak nehrozí bezprostredné nebezpečenstvo ujmy, mal by prechod dieťaťa z inštitúcie do nového prostredia alebo späť do pôvodnej rodiny prebiehať ako postupný proces.

Akonáhle je identifikovaný najvhodnejší variant starostlivosti, je potrebné vypracovať podrobný plán, ktorý bude opisovať jednotlivé kroky v procese prechodu. Plán by mal obsahovať informácie o jednotlivých činnostiach, predpokladaných výstupoch, mieste, kde sa bude činnosť realizovať, čase (kedy sa to stane a ako dlho to bude trvať), zodpovednej osobe a ďalšie relevantné informácie. Tento plán by však nemal byť nepružný, pevne daný; odborníci pracujúci s dieťaťom by v priebehu procesu prechodu mali plán stále preskúmať, vykonávať v ňom zmeny podľa potreby a s plným vedomím a účasťou dieťaťa.

Vo všeobecnosti je účelom prechodného obdobia zoznámiť dieťa s jeho novým prostredím a podporovať ho pri budovaní citovej väzby k rodičovi alebo opatrovníkovi, ktorý prevzal hlavnú zodpovednosť za starostlivosť oňho. Zdravá citová väzba sa považuje za obzvlášť dôležitú v prvých rokoch vývoja dieťaťa.<sup>324</sup> Existujú osvedčené programy prípravy na prechod pre deti rôzneho veku a v rôznych štádiách vývoja a s rôznymi potrebami.<sup>325</sup>

Aktivity v prvých fázach prípravného obdobia sa zvyčajne organizujú v prostredí, ktoré je dieťaťu známe (zvyčajne v jeho aktuálnom umiestnení), a v prípade potreby aj v prítomnosti človeka, ktorému dieťa dôveruje. Keď už sa dieťa cíti so svojim rodičom alebo opatrovateľom dobre, je možné realizovať návštevy u nich doma. Spočiatku by mali byť krátke a dieťa môže sprevádzať niekto, komu dieťa dôveruje a koho pozná z predchádzajúceho miesta, kde bolo v starostlivosti; postupne by sa potom dĺžka návštev mohla predĺžiť aj na prespanie. Skutočný fyzický presun dieťaťa na nové miesto by však mal prebehnúť zásadne podľa jeho individuálneho plánu a preferencií. Po dokončení procesu prechodu treba zabezpečiť poskytovanie potrebnej podpory.

Proces prípravy sa týka nielen dieťaťa, ale aj všetkých ostatných ľudí spojených s novým umiestnením, napríklad:

- **rodičov (biologických, adoptívnych či pestúnov):** Rodičia môžu potrebovať informácie ale možno aj poradenské služby, školenia a konzultácie pred prechodom, pri jeho realizácii a po ňom, aby si dokázali vybudovať s dieťaťom dobrý vzťah a poskytovať mu lepšiu starostlivosť (pozri ‚Podpora opatrovateľov‘ nižšie);

<sup>323</sup> Ďalšie informácie pozri Ministerstvo pre deti, školy a rodiny (2010) *Working together to safeguard children*, dostupné na adrese <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf>; Ministerstvo zdravotníctva a Ministerstvo vnútra (2000), *op. cit.*

<sup>324</sup> Podľa „teórie pripútania“ majú deti vychovávané v inštitúciách obmedzené možnosti nadväzovania citovej väzby, čo sa považuje za príčinu mnohých emočných, behaviorálnych a kognitívnych problémov. Pozri Fahlberg, Vera, *op. cit.*

<sup>325</sup> Príklady prípravných programov pozri Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, s. 85.

- **ostatných detí:** Ak bude dieťa žiť s ďalšími deťmi, napríklad v domove pre malé skupiny detí, musia byť informované aj tieto deti a treba ich čo najviac zapojiť do privítania dieťaťa, ktoré k nim prichádza. V prípade návratu do rodiny je potom potrebné venovať osobitnú pozornosť súrodencom dieťaťa a takisto ich na návrat súrodenca pripravovať;
- **pracovníkov v novom umiestnení:** Ak bude dieťa žiť v pobytovom zariadení, napríklad v domove pre malé skupiny detí, budú pracovníci potrebovať všetky potrebné informácie, napríklad o minulosti dieťaťa, o jeho potrebách starostlivosti, o jeho záujmoch, atď.

### 1.1.2 Mladí ľudia odchádzajúci zo starostlivosti

Pojem ‚odchod zo starostlivosti‘ sa vzťahuje na situácie, kedy sa dieťa začleňuje do svojej rodiny (biologickej a/alebo širšej) alebo keď dosiahne plnoletosť (zvyčajne vo veku 18 rokov) a považuje sa za pripravené na samostatný život. Pre dospelievajúcich v náhradnej starostlivosti je toto obdobie rozhodujúce a nezabezpečenie adekvátnej a pokračujúcej podpory môže mať ničivé následky. Môže viesť k návratu do inštitucionálnej starostlivosti a k potrebe iných pobytových služieb pre dospelých, napríklad umiestneniu v psychiatrickej liečebni alebo väzení, ale tiež môže viesť k bezdomovectvu, páchaniu trestnej činnosti a prostitúcii.

Preto je dôležité, aby deti a dospelievajúci odchádzajúci zo starostlivosti mali v rámci prípravy na prechod do samostatného života primeranú podporu. Poskytovaná pomoc by mala zahŕňať napríklad prípravu na usporiadanie a vedenie domácnosti, a tiež rozvíjanie zručností súvisiacich s finančným plánovaním a hospodárením. Je potrebné zabezpečiť aj praktickú pomoc, napríklad pri vybavovaní osobných dokladov, pri zriaďovaní bankových účtov a v otázkach bývania. Nemenej dôležitá je psychická podpora, ktorá sa zameria na rozvoj sebaúcty a schopnosti vytvárať a udržiavať si osobné vzťahy. Mali by sa tiež ponúkať možnosti odbornej prípravy na zamestnanie. Z dôkazov vyplýva, že prístup k týmto prípravným programom a kvalita prípravy sa v jednotlivých krajinách značne líši, čo ukazuje na to, že nie všetci mladiství sú adekvátne pripravovaní na dospelosť.<sup>326</sup>

Odporúčania k podpore detí a dospelievajúcich odchádzajúcich zo starostlivosti sú uvedené v **Smernici OSN pre náhradnú starostlivosť o deti** (odseky 131 -136) a v štandardoch **Quality 4 Children** (15 - 18).

### 1.1.3 Dospelí

Prechod dospelých so zdravotným postihnutím a starších osôb tiež musí prebehnúť postupne a musí byť starostlivo pripravený, so zvláštnym dôrazom a podporou pre tých, ktorí sú najzraniteľnejší. Napríklad starší ľudia zvyčajne prechádzajú do inštitúcií v neskoršej fáze svojho života, kedy je stále ťažšie prijať a psychicky zvládnuť trvalé zmeny v životných podmienkach a v starostlivosti. Preto je potrebné vyvíjať maximálne úsilie na zníženie záťaže a poskytovať danému človeku podporu počas celého procesu prechodu.

<sup>326</sup> Lerch, V. & Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria, s. 132.

Tak, ako aj u detí, by malo byť dôležitou súčasťou prípravy zoznámenie sa danej osoby s novým prostredím a ľuďmi a podpora pri nadväzovaní vzťahov. Ak sa bude daný človek napríklad sťahovať do zariadenia s personálom, môžu pracovníci z nového zariadenia daného človeka navštíviť v inštitúcii a začať s ním nadväzovať vzťahy. Neskôr môže užívateľ služieb chodiť na návštevy do nového zariadenia, najlepšie s niekým, komu dôveruje. Stres zo zmeny možno znížiť aj tým, že sa čo najviac z nábytku a osobných vecí daného človeka presťahuje na nové miesto, ale tiež tým, že sa spolu udržia kľúčoví členovia personálu a obyvatelia (napr. tým, že pracovníci budú zamestnaní v novom zariadení), ak je to možné a ak je to v najlepšom záujme daného človeka.

Pri plánovaní prechodu je tiež dôležité dať skupinám priateľov možnosť zostať spolu alebo zostať v kontakte, napríklad tým, že zabezpečíme potrebné opatrenia týkajúce sa ich prepravy a cestovania.

### **Svedectvo č. 5: Ochrana priateľstva mimo inštitucionálneho života**

„Pri sťahovaní ľudí z inštitúcií musíme chrániť ich priateľstvo. Videl som veľa ľudí, ktorí odchodom zo zariadenia stratili svojich priateľov. Posielajú ich do iných miest. Sťahujú sa do iných domov a budú žiť na iných miestach. Musíme si uvedomiť, že títo ľudia neriadia auto; nevedia, ako prísť na autobus alebo vlak. Obvykle nevedia písať a slovo e-mail používajú ostatní, oni nie. Tiež musíme mať na pamäti, že niektoré z týchto priateľstiev vznikli v priebehu mnohých rokov, keď sme boli pod zámkom. Sú pre nás veľmi dôležité. Nutne potrebujeme osvetu a dobrú podporu, ktoré zaisťujú pokračovanie týchto priateľstiev.“<sup>327</sup>

## **1.2 Nezávislé bývanie a zručnosti každodenného života**

Niektorí ľudia žijúci v inštitúciách nemali príležitosť rozvíjať svoje základné zručnosti, ktoré sú nevyhnutné pre ich každodenný život, prípadne ich v dôsledku inštitucionalizácie stratili. Je preto užitočné pomáhať im pred odchodom z inštitúcie pri rozvoji týchto zručností každodenného života. Môže sem patriť napríklad nácvik zručností pre vedenie domácnosti, varenia, upratovania, prania, žehlenia, umývania riadu, atď., udržiavanie osobnej hygieny, zaobchádzanie s peniazmi a nakupovanie, používanie verejnej dopravy a verejných služieb, zaistenie bezpečnosti a nadväzovanie sociálnych vzťahov. Avšak miera, do akej budú rôzni ľudia schopní rozvinúť tieto zručnosti, bude u každého z nich iná. Preto je potrebné poskytnúť im tiež prístup k širokej škále komunitných podporných služieb, ako napríklad pomoc v domácnosti a domácej starostlivosti.

Iným ľuďom môže prospieť nácvik a poradenstvo týkajúce sa osobnej asistencie, čo bude kľúčom k ich nezávislosti. To by mohlo zahŕňať informácie a podporu, ktoré im pomôžu pri rozhodovaní o tom, ako najlepšie by si mohli službu zorganizovať (napr. prostredníctvom poskytovateľa služieb, družstva užívateľov alebo samostatne), prípadne nácvik vyhodnocovania vlastných potrieb a získavania a riadenia vlastných asistentov. Pre mnohých ľudí je ťažké prevziať aktívnu úlohu vo vzťahu s asistentom alebo poskytovateľom

<sup>327</sup> Martin, Robert (2006) "A Life Worth Living", speech given to the Inclusion International World Congress in Mexico, November 2006, published in *Self-advocacy Toolkit*, Inclusion International. Dostupné na: [http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex\\_B-Working\\_with\\_Self\\_Advocates-Toolkit2.pdf](http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf)

služieb, preto pre ne bude zásadná dodatočná podpora. Podpora by mala byť založená na zásade nezávislého života, ktorý je zakotvený v sociálnom modeli zdravotného postihnutia a je zabezpečovaný ľuďmi z rovnakej užívateľskej skupiny.

### **Svedectvo č. 6: Názory Ciary na samostatné bývanie<sup>328</sup>**

Je pre mňa dôležité bývať samostatne, pretože chcem mať dobrý život ako všetci ostatní.

Pred niekoľkými rokmi som bývala sama vo svojom prvom byte. Páčilo sa mi bývať sama v byte, ale bolo to veľmi ťažké.

Teraz žijem so svojim snúbencom Markom v dvojizbovom prenajatom byte v Surrey.

Žijeme tam spolu od júna 2009. Hľadali sme byt cez miestneho realitného makléra. Keď som dostala kľúče od toho bytu, bola som veľmi šťastná.

Myslím si, že bývať samostatne je dôležité, pretože ma moji priatelia a rodina môžu navštevovať, kedykoľvek chcem.

Rada si pripravujem a varím jedlá. Mám doma niekoľko jednoduchých kuchárok++14 s receptami, aby som sa mohla naučiť pripravovať zdravé jedlá.

Keď nám prídu poštou účty a zloženky, Mark a ja ich prejdeme a overujeme si, že sme si ich pozorne prečítali.

Keď im nerozumiem, tak mi Mark pomôže pochopiť ich.

Naučila som sa urobiť si rozpočet, aby som mohla platiť svoju časť našich účtov a nájomného; tiež každý mesiac platím účet za svoj mobil.

Byt upratujem, aby bol pekný a čistý. Periem si svoju bielizeň, aby som mohla mať každý deň čisté oblečenie.

Chodím do miestnej knižnice v našej ulici a požičiavam si tam knihy a DVD. Tiež si chodím do miestneho športového centra zaplávať.

V pondelok večer chodím tu u nás na hodinu zumbly. Zumba sa koná tu v blízkosti nášho bytu, takže môžem tam aj spať dôjsť sama. Za hodinu zumbly platím 5 libier týždenne.

Baví ma bývať samostatne. Mám tak možnosť žiť svoj život tak, ako chcem, vyberať si, čo chcem ja, navečerať sa, keď mám na večeru chuť, a ísť von a vrátiť sa, kedykoľvek chcem ja!

Milujem to!

<sup>328</sup> S povolením Ciary prevzaté z celosvetovej kampane organizácie Inclusion International k článku 19. Ďalšie informácie pozri <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>

U iných ľudí však môže byť dôležité vedieť, ako predchádzať krízovým situáciám, a pomôcť im rozvíjať účinné stratégie zvládania, ktoré im pomôžu vysporiadať sa s krízovými situáciami.

Zručnosti pre samostatný život sa niekedy rozvíjajú v tzv. ‚domoch na polceste‘, ktoré sa budujú na pozemkoch alebo v blízkosti inštitúcií. Má síce ísť o dočasné umiestnenie, avšak tieto domy sa môžu stať miniinštitúciami, v ktorých ich obyvatelia zostávajú na dobu neurčitú. Preto je vhodné investovať prostriedky do iných foriem pomoci. Tam, kde tieto domy na pol cesty existujú, je dôležité zabezpečiť, aby poskytovali len dočasné, krátkodobé umiestnenie a aby boli medzistupňom k nezávislému bývaniu.

### **Kazuistika č. 34: Wellness Recovery Action Plan (WRAP®)<sup>329</sup>**

WRAP je svojpomocný nástroj vytvorený užívateľmi zdravotníckych služieb v oblasti duševného zdravia, ktorý pomáha jednotlivcom prevziať väčšiu kontrolu nad svojím vlastným životom a uzdravením. Je založený na predpoklade, že v uzdravení nie sú žiadne limity: „Ľudia, ktorí majú duševné problémy, sa uzdravia, zostanú zdraví a pôjdu ďalej za svojim životným snom a cieľmi“. Zdôrazňuje, že ľudia sú odborníkmi na svoje vlastné skúsenosti a ďalej zdôrazňuje dôležitosť sebaobhajovania, vzdelávania a podpory. WRAP presúva pozornosť v starostlivosti o duševné zdravie od „kontroly symptómov“ k prevencii a uzdraveniu.

WRAP sa vytvára na základe starostlivého pozorovania skúseností daného človeka a zahŕňa:

- veci, ktoré človek potrebuje robiť každý deň, aby bol zdravý, napríklad jesť tri zdravé jedlá a pol hodiny cvičiť;
- vonkajšie udalosti, ktoré by mohli vyvolať príznaky alebo bolestivý zážitok, napríklad hádku s kamarátom alebo keď príde účet na vysokú sumu;
- nástroje na udržanie zdravia, ktoré by mohli pomôcť tomu, aby sa kvôli danej udalosti človek necítil horšie, napríklad zoznam vecí, ktoré človek urobil (alebo ktoré by mohol urobiť), aby zostal zdravý a cítil sa dobre;
- skoré varovné príznaky, napríklad podráždenosť alebo úzkosť, ktoré ukazujú, že sa človek začína cítiť zle, a k tomu plán opatrení;
- príznaky, ktoré indikujú, že sa situácia výrazne zhoršuje, napríklad nepokojné správanie alebo izoláciu, a plán opatrení na stabilizáciu situácie.

Môže sem patriť aj vytvorenie osobného krízového plánu, ktorý bude využitý, keď človek bude potrebovať, aby za starostlivosť o neho prevzali zodpovednosť iní. Plán bude zahŕňať:

- zoznam podporných osôb, ich rolí v živote daného človeka a ich telefónne čísla;
- zoznam všetkých liekov, ktoré daná osoba užíva, a informácie o tom, prečo ich

<sup>329</sup>

Based on <http://www.mentalhealthrecovery.com>.

užíva;

- príznaky, ktoré podporným osobám ukazujú na potrebu rozhodovať za daného človeka a prevziať zodpovednosť za starostlivosť o neho; a
- pokyny, ktoré podporným osobám hovoria, čo si daný človek želá, aby urobili.

### 1.3 Sebaobhajovanie

Dôležitou súčasťou prechodu z inštitucionálnej starostlivosti do života v komunite je podpora a propagácia sebaobhajovania. Sebaobhajovanie znamená, že ľudia so zdravotným postihnutím a staršie osoby majú možnosť hovoriť sami za seba a mať kontrolu nad svojimi životmi. Deti a dospelávajúci v starostlivosti by tiež mali byť podporovaní v tom, aby vyjadrovali svoje názory a „ich hlasy a skúsenosti by mali byť vypočuté, oceňované a využité na vytváranie stratégií a opatrení založených na skúsenostiach“.<sup>330</sup>

Na to, aby sa človek mohol stať sebaobhajcom, môže byť potrebné poskytnúť podporu pri rozhodovaní. Mnohým ľuďom s mentálnym postihnutím napríklad chýbajú schopnosti a zručnosti pre rozhodovanie, pretože im nikdy nebolo dovolené, aby o sebe rozhodovali. Avšak každý sa môže naučiť, ako sa rozhodovať, ak má podporu svojich rodinných príslušníkov, ďalších osôb so zdravotným postihnutím, opatrovateľov a priateľov.

U iných ľudí môže byť na to, aby sa stali sebaobhajcami, nutné koučovanie, ktoré im pomôže byť asertívnejšími. Okrem toho môže byť takisto dôležité poskytovanie relevantných informácií (napríklad pokiaľ ide o zákonné práva), budovanie praktických zručností pre sebaobhajovanie (napr. vedenie stretnutia alebo účasť na stretnutiach, prípadne rozprávanie na verejnosti) a zapojenie sa do skupín sebaobhajcov. Vo všetkých týchto aktivitách by mali zohrávať ústrednú úlohu organizácie mladých ľudí, ľudí s postihnutím a starších osôb.

### 1.4 Vzájomná podpora

Organizácie detí, ktoré majú skúsenosti s pobytom v náhradnej starostlivosti, ľudí s postihnutím a starších osôb by sa mali aktívne podieľať na podpore pri prechode užívateľov do komunity. V závislosti od svojej kapacity by potom mali byť schopné poskytovať odborný nácvik zručností potrebných na samostatné bývanie, ponúkať individuálne poradenstvo alebo účasť na svojpomocných skupinách, zapojiť človeka do skupiny sebaobhajcov alebo poskytovať informácie.

Výraz ‚vzájomná podpora‘ odkazuje na podporu „osôb so skúsenosťami alebo históriou, vďaka ktorej môžu ostatným osobám v podobnej situácii poskytovať poradenstvo a podporu“.<sup>331</sup> Priekopníci hnutia za nezávislé bývanie osôb s postihnutím definovali vzájomnú podporu ako jednu z kľúčových služieb rozvoja samostatného bývania<sup>332</sup> a je rovnako dôležitá aj pre deti a starších ľudí. Jej hodnota spočíva v rovnoprávných vzťahoch a jedinečných skúsenostiach a znalostiach zúčastnených osôb. Jedna organizácia ľudí s duševnými problémami, ktorá sa zapája do obhajovania a sebaobhajovania, zdôrazňuje, že:

<sup>330</sup> Eurochild *op. cit.* (2012a) s. 18.

<sup>331</sup> NCIL (2008) Peer support and personalisation, [www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc](http://www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc)

<sup>332</sup> Evans, J. (2001) *Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions.*



„Majú veľmi osobné porozumenie pre potreby ľudí, ktorí vyhľadávajú služby v oblasti duševného zdravia. Máme osobné skúsenosti s blúdením v byrokratickom bludisku systému starostlivosti o duševné zdravie a v ďalších verejných systémoch a pôsobíme ako vzory, ktoré vyučujú ľudí z praktického hľadiska, ako chápať a uplatňovať si svoje zákonné práva.“<sup>333</sup>

Vzájomná podpora môže hrať dôležitú úlohu v procese prechodu z inštitucionálnej starostlivosti do komunitného bývania, ale aj neskôr. Môže sa poskytovať na rôznych miestach a v rôznych formách, napríklad ako individuálna pomoc alebo ako skupinová podpora. Existujú tiež rôzne typy vzájomnej podpory, napríklad mentoring (ktorý je viac zameraný na konkrétnu úlohu) alebo priateľenia sa (čo je podpora zameraná na podporné vzťahy).

## 2. PODPORA OPATROVATEĽOV

Rodiny, ktoré sa budú starať o svoje deti, o starších rodičov alebo o iných príbuzných, ktorí odchádzajú z inštitucionálnej starostlivosti, by mali mať informácie a v prípade potreby aj ďalšiu odbornú prípravu a podporu, aby dokázali poskytovať dobrú starostlivosť.

Kľúčom k úspechu pestúnskeho umiestnenia je napríklad príprava a podpora pestúnov v chápaní následkov zneužívania a porúch prítomnosti na emócie a správanie dieťaťa, a ďalej vytváranie stratégií na podporu dieťaťa. Ak chýba kvalitná podpora a učenie, budú si ošetrovatelia často brať jednotlivé situácie osobne a svoje úsilie vzdajú, pretože budú mať pocit, že zlyhávajú. Rozpad umiestnenia bude ďalšou traumou pre dieťa. Preto je nevyhnutné, aby opatrovatelia mali vedomosti a zručnosti potrebné pre napĺňanie bezprostredných potrieb danej osoby, pokiaľ ide o jej fyzickú a emocionálnu pohodu. Avšak takisto je dôležité, aby boli oboznámení s princípmi a postupmi nezávislého bývania a inklúzie a aby vedeli, ako ľuďom umožniť prežívanie plnohodnotného života.

Okrem toho sa nesmú zanedbávať potreby neformálnych opatrovateľov. Nedostatok podpory opatrovateľov môže mať za následok stres a vyhorenie, čo môže mať negatívny vplyv na ich zdravie<sup>334</sup> a na zdravie osoby, o ktorú sa starajú, čo niekedy vedie k novému umiestneniu do inštitúcie. Rodiny môžu trpieť aj sociálnou izoláciou v dôsledku stigmy voči deťom, dospelým s postihnutím<sup>335</sup> a starším ľuďom. Preto potrebujú pomoc za účelom posúdenia ich potrieb a mali by mať ucelené informácie o dostupných podporných službách pre opatrovateľov v komunite.

Dôležité sú tiež služby, ktoré by umožnili opatrovateľom oddýchnuť si od svojich povinností. Trvalá starostlivosť je pre opatrovateľa zvyčajne veľmi fyzicky i emočne vyčerpávajúca a náročná, navyše aj opatrovateľ sám môže byť starší človek. V dôsledku toho je veľmi dôležité poskytnúť opatrovateľovi dostatočný čas na zotavenie, aby bol chránený rovnako ako osoba, o ktorú sa stará. Je potrebné systematicky poskytovať opatrovateľovi možnosť dovolenky, v priebehu ktorej poskytujú náhradnú starostlivosť dôveryhodní externí opatrovatelia.

<sup>333</sup> See Disability Rights California, at: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>

<sup>334</sup> World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, s. 150.

<sup>335</sup> Mencap (2001) *No ordinary life*, London: Mencap.

### Kazuistika č. 35: Príklady podpory pre opatrovateľov

V roku 2010 sa dvanásť organizácií opatrovateľov (najmä rodinných opatrovateľov) zúčastnilo programu Vzdelávacieho partnerstva Grundtvig nazvaného ‚Sebahodnotenie vlastných potrieb rodinných opatrovateľov: Cesta k podpore.‘ Cieľom tohto partnerstva bolo:

- identifikovať dobrú prax;
- podporovať vytváranie osvetových nástrojov a prípravy na podporu sebahodnotenia vlastných potrieb rodinných opatrovateľov.

Výsledkom projektu bolo vytvorenie všeobecných a konkrétnych odporúčaní na vytvorenie Nástroja na sebahodnotenie rodinného opatrovateľa, ktorý by mal poskytnúť ucelený rámec na preskúmanie všetkých fyzických, duševných, psychických, sociálnych a finančných potrieb rodinného opatrovateľa. Tento nástroj by mal rodinným opatrovateľom pomôcť identifikovať a vyjadriť vlastné potreby a zabezpečiť, aby im bola poskytovaná všetka dostupná podpora.<sup>336</sup>

Vo Francúzsku ponúka organizácia Adapei 44, miestne združenie pre ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodiny, vzdelávacie podpornú terénnu službu SAFE pre rodičov a iných neodborníkov starajúcich sa o dieťa s mentálnym postihnutím. SAFE je psychologická služba, ktorá zasahuje tam, kde sa u dieťaťa objavujú komunikačné ťažkosti alebo problémové správanie. Pracujú s rodinou na posúdení jej potreby vo vzťahu k vzdelávaniu dieťaťa a k nastavovaniu vzdelávacích stratégií. Táto služba včasného zásahu prispieva k zvyšovaniu povedomia o úlohe rodinných opatrovateľov. Pomáha rodinným opatrovateľom vyjadrovať a riešiť svoje potreby, je zdrojom informácií a pôsobí ako brána k iným formám pomoci.<sup>337</sup>

V Írsku ponúka Združenie opatrovateľov (The carers Association) dôvernú, priateľskú a podpornú Linku opatrovateľov: 1800 24 07 24. Táto služba je poskytovaná zadarmo a umožňuje izolovaným opatrovateľom zdieľanie, ktoré je pre nich rozhodujúcou potrebou. Pracovníci sú schopní odovzdať volajúcich do najbližšieho Resource centra, zistiť pre nich informácie, poradiť im, pokiaľ ide o ich práva, nároky a dávky, alebo sa s nimi len podporujúcim spôsobom, s porozumením a bez odsudzovania porozprávať. Pracovníci môžu požiadať opatrovateľa, či by chceli aj naďalej dostávať informácie a podporu zo strany Združenia, a tým iniciovať dlhodobjší vzťah. Na Linku opatrovateľov často prichádzajú hovory od opatrovateľov, ktorí sú v kríze, preto je pre nich pri podpore v ťažkých chvíľach neoceniteľná.<sup>338</sup>

Niekoľko krajín zaviedlo legislatívne zmeny na ochranu neformálnych opatrovateľov a na ošetrovanie ich pracovnej situácie a pracovných podmienok. Prostredníctvom projektu INTERLINKS je možné získať prístup k prípadovej štúdie zo Španielska, Nemecka a Slovenska.<sup>339</sup>

<sup>336</sup> Grundtvig Learning Partnership, *op. cit.*

<sup>337</sup> *tamtiež.*

<sup>338</sup> *tamtiež*, s. 12.

<sup>339</sup> Ďalšie informácie o situácii v Španielsku pozri

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>; Nemecko pozri



### 3. PRÁCA S KOMUNITAMI

Práca s komunitami<sup>340</sup> je zásadnou súčasťou procesu deinštitucionalizácie. Negatívne postoje a predsudky voči deťom, ktoré žili v starostlivosti, voči ľuďom s psychickými problémami a ľuďom so zdravotným postihnutím všeobecne, rovnako ako voči starším ľuďom, môžu brzdiť rozvoj komunitných služieb. Prípadová štúdia uvedená nižšie je toho príkladom. Akonáhle už deinštitucionalizácia prebieha, bude stigma brániť plnému začleneniu a zapojeniu do komunity, a môže dokonca viesť k diskriminácii a násiliu.

#### **Kazuistika č. 36: Negatívne postoje voči ľuďom odchádzajúcim z inštitúcií**

V jednej komunite sa rozhodnutie postaviť domovy pre skupiny detí s mentálnym postihnutím, ktoré mali odísť z pobytového zariadenia, stretlo s prudkým odporom ľudí žijúcich v okolí miesta, kde sa tieto domy mali stavať. Za jediný deň bolo zhromaždených vyše 400 podpisov a stovky ľudí vyšli do ulíc na protest proti tomuto rozhodnutiu.

Argumenty odporcov jasne ukázali široko rozšírené mýty a negatívne postoje voči osobám so zdravotným postihnutím. Niektoré matky vysvetľovali, že nechcú, aby sa ich „zdravé“ deti hrali s „chorými“ deťmi, a že len vidieť zdravotne postihnuté deti by bolo pre ostatné deti stresujúce. Iní ľudia uvádzali, že počuli o tom, ako tieto deti neustále kričia a jačia a počuť ich na 30 až 40 metrov.<sup>341</sup>

Kanada je jednou z krajín, ktoré úspešne vykonali začlenenie do komunity; identifikovala tiež päť faktorov vedúcich k úspešnej inklúzii. Prvým z nich je vytvorenie ‚budovania komunity‘ ako základu inklúzie. V rámci tohto cieľa je inklúzia do komunity ‚koncipovaná ako prínosná pre komunitu ako celok, nielen pre ľudí so zdravotným postihnutím a ich rodiny‘. Zdôrazňuje potrebu ‚identifikovať a zdôrazňovať vzájomné výhody pre všetkých partnerov, až kým budú komunity inkluzívnejšie. (Napríklad efektívne inkluzívne školy a programy na skorý rozvoj detí sú lepšími programami pre všetky deti; inkluzívne podniky môžu nájsť uplatnenie na širších trhoch a získať výhody plynúce z dobrej povesti; inkluzívne komunálne služby budú lepšie reagovať na potreby všetkých miestnych občanov a inkluzívne voľnočasové programy v komunite si nájdu cesty na vytváranie programov relevantných pre širšiu základňu účastníkov).“

Práca na začlenení do komunity je aj o prekonávaní mnohých ďalších prekážok začlenenia do spoločnosti, ktorým kvôli svojmu spoločenskému statusu a situáciu, navyše čelia rôzne skupiny obyvateľstva, napríklad ženy, prisťahovalci, mladé rodiny, mládež, starší ľudia, chudobné osoby a rodiny.<sup>342</sup>

---

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>; Slovensko pozri

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

<sup>340</sup> Výrazom „komunity“ máme na mysli obyčajné štvrti obce, v ktorých ľudia žijú, stretávajú sa, obchodujú, atď.

<sup>341</sup> Stadart, „Rousse Citizens Divide Over Mogilino Children Placement“, 7 March 2012, see:

<http://paper.stadartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971>

<sup>342</sup> Prevzaté zo strategického dokumentu "Faktory, ktoré viedli k úspešnej inklúzii do komunit" ("Factors that have led to successful inclusion in communities") (Kanada).

Preto, ako súčasť procesu deinštitucionalizácie, by sa mala venovať osobitná pozornosť plánovaniu a realizácii osvetových aktivít zameraných na prekonávanie odporu voči komunitným službám a na zabezpečenie plnej inklúzie ľudí odchádzajúcich z inštitucionálnej starostlivosti. Podpora rozptýleného bývania by tiež mala pomôcť, pretože zabraňuje getizácii osôb so zdravotným postihnutím (detí i dospelých) alebo starších ľudí v rámci komunit. Uľahčuje komunitám vidieť ľudí ako jednotlivcov a prijať ich za svojich susedov.

Je dôležité pracovať na rozptyľovaní ich obáv priamo s miestnymi komunitami, ale tiež vykonávať miestne, regionálne alebo celoštátne mediálne kampane na podporu nezávislého života a hodnôt inklúzie. Organizácie osôb so zdravotným postihnutím a ich rodičov môžu byť pri príprave a realizácii týchto kampaní cenným zdrojom.

#### **Kľúčové oznámenie č. 11: Poučenie z práce s komunitami<sup>343</sup>**

- Myslenie a plánovanie zamerané na konkrétneho človeka by malo viesť k včasnej identifikácii cieľových komunit. Akonáhle budú známe, potom sa snaha vlád a komunit môže zamerať na zabezpečenie primeranej prípravy a alokácie zdrojov do týchto komunit.
- Akonáhle bude rozhodnuté o uzavretí inštitúcie, mal by byť vypracovaný komplexný plán jej uzatvorenia spolu so stratégiou na informovanie verejnosti o tomto rozhodnutí a procese.
- Pri predpokladanom odpore z komunity musia byť vlády a miestne/regionálne orgány dobre pripravené a mať jasné informácie o tom, čo sa plánuje a prečo je toto rozhodnutie v záujme všetkých, najmä o záujmoch a právach občanov, ktorí sú súčasťou procesu.
- Je potrebné pripraviť informácie z procesu a prehľady o vývoji, ktoré budú reagovať na predpokladané otázky a obavy zo zatvárania inštitúcií, a ďalej ich vylepšovať tak, aby naozaj reagovali na miestnu situáciu.
- Tlačové správy a stratégie na podporu plánu a rokovania s opozíciou by mali byť prispôsobené tak, aby zabezpečili zameranie na práva rôznych skupín užívateľov služieb a rešpektujúce zohľadňovanie iných záujmov.

#### **Kazuistika č. 37: Projekt TAPS**

„ ... V južnom Londýne sme spustili experiment s preusporiadaním nemocnice Tooting Bec Hospital. Zaoberali sme sa dvomi domovmi s personálom pre prepustených dlhodobých pacientov, ktorí sa nachádzali v susediacich štvrtiach. V jednej z ulíc sme realizovali vzdelávaciu kampaň pre susedov a zisťovali sme ich postoje pred touto kampaňou a po nej. V druhej ulici sme vykonali dve vyšetrovania v rovnakom časovom intervale, ale bez akéhokoľvek vzdelávacieho vstupu. Porovnanie experimentálnej ulice s kontrolnou ulicou ukázalo, že kampaň bola úspešná, pokiaľ ide o zvýšenie porozumenia susedov a znižovanie ich obáv z ľudí s duševným ochorením. Tieto zmeny v postoji sa odrazili v správaní, pretože niektorí zo susedov v experimentálnej ulici pacientov navštívili a pozvali ich k sebe domov, zatiaľ čo v kontrolnej ulici nepreběhla žiadna sociálna aktivita tohto druhu. Navyše, sociálne siete experimentálnych pacientov sa rozšírili, zatiaľ čo sociálne siete kontrolných pacientov

<sup>343</sup>

Výňatok z People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *op. cit.*

zostali nezmenené. Dospeli sme k záveru, že lokalizované vzdelávacie kampane sú pri zlepšovaní sociálnej integrácie pacientov do prostredia obce efektívne.<sup>344</sup>

### Ďalšie zdroje:

ARK (2009) *Small group homes service: policies and procedures*. Stara Zagora: ARK

Bott, S. (2008) *Peer support and personalisation*, National Center for Independent Living.

Clayden, J. & Stein, M. (2005) *Mentoring young people leaving care*. London: JRF.

Gillman, D. (2006) *The Power of Mentoring*, Wisconsin Council on Developmental Disabilities.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures*. Birmingham: Health Services Management Centre (on behalf of the Association of Directors of Adult Social Services and in association with the Social Care Institute for Excellence).

Lerch, V. & Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria, s. 132.

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

---

<sup>344</sup> Pozri TAPS Project, A report on 13 years of Research 1985 – 1998, published in the Psychiatrist. Dostupné na: <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>. Pozri aj The Caravan of Truth: Face to Face Conversations from Mental Health Compass, Database of Policies and Good Practices, dostupné na adrese: [https://webgate.ec.europa.eu/sanco\\_mental\\_health/public/GOOD\\_PRACTICE/1206/show.html](https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html)

## Kapitola 9: Definovanie, monitorovanie a vyhodnocovanie kvality služieb

V období prechodu od inštitucionálnej starostlivosti ku komunitným službám a po začatí reálneho fungovania služieb bude rozhodujúce, aby sa praktiky z inštitucionálnej starostlivosti neopakovali aj v službách poskytovaných v rámci komunity. Táto kapitola ustanovuje kritériá, ktoré je možné použiť na meranie kvality služieb. Zdôrazňuje potrebu priebežného monitorovania a vyhodnocovania služieb a predstavuje spôsoby, ako možno užívateľa služieb zapojiť do ich vyhodnocovania.

### Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím

Podľa článku 33 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím musia štáty, ktoré sú zmluvnou stranou Dohovoru, vytvoriť mechanizmus na monitorovanie na národnej úrovni, aby dohliadali na implementáciu Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím. Monitoring by mal pozostávať z jedného alebo viacerých kontaktných miest v rámci vlády, ktorá sa bude zaoberať záležitosťami súvisiacimi s vykonávaním, a z koordinačného orgánu, ktorý bude vykonávanie podporovať. Štáty musia tiež zriadiť alebo posilniť nezávislý monitorovací orgán, ako je napríklad národný orgán pre ľudské práva, ktorý bude Dohovor propagovať, obhajovať a monitorovať.<sup>345</sup>

### Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach dieťaťa

Článok 3 Dohovoru o právach dieťaťa uvádza, že služby podieľajúce sa na starostlivosti alebo ochrane detí musia vyhovovať štandardom ustanoveným kompetentnými orgánmi, najmä v oblasti bezpečnosti, ochrany zdravia, pokiaľ ide o počet a vhodnosť personálu, ale aj pokiaľ ide o kompetentný dohľad.

## 1. VÝZNAM DEFINOVANIA ŠTANDARDOV KVALITY

V systéme, ktorý sa spolieha na inštitucionálnu starostlivosť, majú štandardy tendenciu zameriavať sa skôr na technické aspekty poskytovania služieb než na to, aký majú služby vplyv na kvalitu života tých, ktorí ich využívajú. Zahŕňajú najmä štruktúrne štandardy kvality, napríklad pokiaľ ide o stavebné požiadavky a interiéry, ochranu zdravia a hygienu, ošatenie a jedlo, personál a jeho mzdy, iné zdroje a vedenie účtovníctva. Podľa správy UNICEF<sup>346</sup> takéto štandardy podporujú fungovanie inštitúcií ako kombinácia nemocnice a kasární. Vylučujú tiež akékoľvek monitorovanie alebo hodnotenie výsledkov.

Medzi ďalšie problémy v mnohých krajinách, ktoré sa spoliehajú na inštitucionálnu starostlivosť, patria nepružné a príliš byrokratické normy, ktoré skôr podporujú než spochybňujú súčasný systém; malé alebo žiadne zapojenie užívateľov, rodín alebo občianskej spoločnosti do rozvoja štandardov kvality; slabé alebo neexistujúce vykonávacie

<sup>345</sup> United Nations, *op. cit.* (2007).

<sup>346</sup> UNICEF & World Bank (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*, p. 7.

systémy; nedostatočne rozvinuté alebo neexistujúce systémy regulovania služieb a profesií a nedostatočne rozvinuté alebo neexistujúce systémy sledovania a hodnotenia praxe.<sup>347</sup>

Vytváranie štandardov je potrebné vidieť v rámci celkovej stratégie deinštitucionalizácie. Malo by ísť ruka v ruke s ukončením príjmov do inštitucionálnej starostlivosti a presmerovaním zdrojov do komunitných služieb.<sup>348</sup>

Posun paradigmy k individuálnej podpore a plánovaniu zameraného na konkrétneho človeka vyžaduje posun v tom, ako sú hodnotené služby a ako sa využívajú tieto štandardy.<sup>349</sup> Možnosť výberu a definície zásad kvality, štandardov alebo ukazovateľov je jedným z kľúčových krokov k vytvoreniu účinného systému regulácie služieb v komunite.<sup>350</sup> Tieto štandardy musia byť prepojené skôr s ľudskými právami a kvalitou života užívateľov, než aby sa zameriavali na technické otázky.<sup>351</sup> Počas prechodu je obzvlášť dôležitá zodpovednosť a schopnosť udržiavať úroveň kvality služieb naprieč celým spektrom služieb. Zahŕňa to ako sledovanie rozpočtu, tak i systém na hodnotenie akejkoľvek poskytovanej podpory a služieb.<sup>352</sup>

Pri definovaní štandardov kvality sa ako preferovaná možnosť v mnohých krajinách ukázalo byť využívanie osobných výsledkov tak, ako ich určujú ľudia, ktorí služby využívajú. Okrem toho nestačí na vyhodnotenie len zisťovať, čo poskytovatelia služieb robia. Účinné systémy hodnotenia musia zahŕňať mechanizmy na zabezpečenie a zlepšenie kvality služieb a výsledkov pre ľudí, ktorí služby využívajú.<sup>353</sup>

Štandardy by mali v podstate vychádzať z akejkoľvek dobrej praxe, ktorá už existuje v danej krajine alebo v medzinárodnom meradle, aby nedochádzalo k zbytočnej duplikácii práce.

#### **Kľúčové oznámenie č. 12: Riziká spojené s nastavovaním štandardov**

Riziká spojené s vytváraním štandardov<sup>354</sup> zahŕňajú situácie, v ktorých sa štandardy vytvárajú pre služby, ktoré vo svojej podstate nie sú schopné zabezpečiť dobrú kvalitu života ľudí, ktorí ich využívajú, ako sú napríklad služby inštitucionálnej starostlivosti. Štandardy by takisto nemali byť príliš podrobné ani príliš strnulé, pretože by im to bránilo reagovať na individuálne potreby. Existujú situácie, v ktorých komunitné služby musia spĺňať štandardy, ktoré viac zodpovedajú nastaveniu inštitucionálnej starostlivosti, ako sú napríklad pravidlá objednávanie spotrebného materiálu, pre návštevy zvonku alebo bezpečnostné predpisy.

Niekedy môžu byť štandardy príliš abstraktné; rámce kvality sa stávajú cvičením v odškrtavaní položiek kontrolného zoznamu. Riziko existuje aj pri vytváraní minimálnych štandardov, pretože môže vzniknúť situácia, kedy sú financované len tieto minimálne

<sup>347</sup> *tamtiež*, s. 8.

<sup>348</sup> *tamtiež*, s. 9.

<sup>349</sup> Power, *op. cit.*, p. 37.

<sup>350</sup> Chiriacescu, Diana (2008) Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe, Sarajevo: the Disability Monitor Initiative, p. 36.

<sup>351</sup> UNICEF & World Bank, *op. cit.*, s. 7.

<sup>352</sup> Power, *op. cit.*, s. 36.

<sup>353</sup> *tamtiež*, s. 37.

<sup>354</sup> UNICEF & World Bank, *op. cit.*, s. 8.

štandardy a poskytovatelia služieb nemajú žiadnu motiváciu na poskytovanie služby, ktorá ide nad rámec minimálneho štandardu.

V mnohých krajinách sa štandardy zameriavajú skôr na fyzické a materiálne záležitosti, ako je napríklad veľkosť priestoru a množstvo a kvalita poskytovaného jedla. Je však rovnako dôležité mať merateľné štandardy týkajúce sa kvality starostlivosti a kvality života.

Štandardy sú neúčinné, pokiaľ nie sú súčasťou systému kontroly, ktorý má adekvátne právomoci a zdroje na zásah v prípade, že nie sú uspokojované.

### **Kazuistika č. 38: Plnenie štandardov inštitucionálnej starostlivosti**

V Rakúsku musia poskytovatelia služieb, ktorí chcú vytvoriť malé zariadenie pre starších ľudí s demenciou, spĺňať štandardy definované pre výkon inštitucionálnej starostlivosti. Tieto štandardy (a ďalšie predpisy, napríklad pokiaľ ide o personálne zabezpečenie) vstupujú do hry, akonáhle je v jednom zariadení päť ľudí. Táto skutočnosť sa často používa ako argument, prečo nie je ekonomicky únosné prevádzkovať opatrovateľský dom pre menej ako 70 obyvateľov.<sup>355</sup>

## **2. ZAVÁDZANIE ŠTANDARDOV NA RÔZNYCH ÚROVNIACH**

Systém stanovovania a monitorovania štandardov kvality prebieha na rôznych úrovniach<sup>356</sup> - ústredná vláda, miestna alebo krajská samospráva, poskytovatelia služieb a tretie strany (napr. certifikačné agentúry), rovnako ako ľudia využívajúci služby alebo ich zastupujúce organizácie.

UNICEF a Svetová banka navrhli viacero opatrení, ktoré by sa mali realizovať pri prechode z inštitucionálnej starostlivosti na podporu služieb v komunite (tabuľka 7). Aj keď boli navrhnuté vo vzťahu k službám pre deti, možno ich využiť aj u ďalších skupín užívateľov. Poskytujú užitočný prehľad o zmenách potrebných pri prechode na komunitné služby a umožňujú vytvoriť si predstavu o zložitosti procesu.<sup>357</sup>

<sup>355</sup> Príklad poskytla organizácia European Social Network.

<sup>356</sup> UNICEF & World Bank, *op. cit.*, s. 8.

<sup>357</sup> *tamtiež*, s. 8 - 9.

**Tabuľka 7: Zavádzanie štandardov na rôznych úrovniach**

<p><b>Ústredná štátna úroveň</b></p>	<p>Má za úlohu nastaviť strategický smer pre služby a vytvoriť systém pre vývoj a monitorovanie kvality služieb v rámci celkovej stratégie deinštitucionalizácie.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Zhodnotiť súčasnú situáciu preskúmaním súčasných štandardov, predpisov a kontrolných mechanizmov, a identifikovať príkladnú prax.</li> <li>2. Rozhodnúť o type štandardov, regulačného mechanizmu a monitorovacích systémov, ktoré majú byť zavedené.</li> <li>3. Vypracovať plán implementácie zahŕňajúci využitie pilotných projektov, školenie a orientácie pracovníkov a rozvíjať stimuly na zavádzanie štandardov.</li> <li>4. Vytvoriť legislatívny rámec pre štandardy a monitorovanie.</li> <li>5. Podľa potreby vytvoriť regulačné orgány, ako sú napríklad inšpektoráty, akreditačné rady, odborné rady, odborné vzdelávacie rady, ombudsmani.</li> <li>6. Vytvoriť dátové systémy na zhromažďovanie informácií o kvalite služieb.</li> <li>7. Vytvoriť a aktualizovať štandardy, kódexy praxe (etické), sprievodcov praxou, indikátory výkonnosti a regulácie pomocou konzultácií so širokou škálou relevantných aktérov, čo povedie k vyššiemu záujmu, zodpovednosti a zapojenia užívateľov a ošetrojúcich osôb.</li> </ol>
<p><b>Miestna/regiónálna úroveň</b></p>	<p>Má za úlohu zabezpečiť, koordinovať a plánovať poskytovanie služieb, ktoré reagujú na miestne potreby.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vykonávanie alebo zlepšovanie mechanizmov zabezpečovania kvality plánovania služieb, riadenia a nákupu služieb, koordinácie miestnych služieb a priamo poskytovaných služieb.</li> <li>2. Vykonávanie alebo zlepšovanie inšpekčných služieb. V prípade potreby vytvoriť inšpekčnú jednotku a prijať a vyškoliť inšpektorov.</li> <li>3. Vykonávanie alebo zdokonaľovanie systémov na identifikovanie problémov alebo príležitostí na zlepšenie kvality, vrátane informačných systémov, systémov podávania sťažností, hlásenia problémov a identifikačných mechanizmov, prieskumov, štatistického monitorovania, výskumu a merania výkonnosti pomocou indikátorov, porovnávania a tímov kvality.</li> <li>4. Podpora porozumenia a prijatia štandardov a mechanizmov zvyšovania výkonnosti zo strany pracovníkov, miestnych komunít, užívateľov a rodičov.</li> </ol>

<p><b>Nastavenie praxe</b></p>	<p>Zahrnúť preskúvanie služieb organizácie.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Posúdenie súčasnej situácie, identifikácia oblastí príkladnej praxe a zlej praxe, ktorá vyžaduje zmenu.</li> <li>2. Výber prístupu na zlepšovanie kvality. Tento prístup sa môže zamerať na sledovanie žiaducich alebo nežiaducich výsledkov, alebo na poskytovanie služieb a podporných procesov na stanovenie oblastí zlepšenia.</li> <li>3. Vytvorenie tímu zodpovedného za počiatočné aktivity v oblasti zabezpečenia kvality.</li> <li>4. Ak je nejasné poslanie danej služby, alebo ak nereaguje na potreby komunity, môže byť nutné vykonať strategické plánovanie. V tom prípade je potrebné: definovať poslanie organizácie; vyhodnotiť príležitosti a obmedzenia vo vonkajšom prostredí a interné silné a slabé stránky organizácie a určiť priority.</li> <li>5. Stanovenie štandardov, vypracovanie pokynov, štandardných pracovných postupov a výkonnostných štandardov prostredníctvom konzultačného procesu, do ktorého sa zapoja všetci pracovníci, opatrovatelia a užívatelia.</li> <li>6. Vytvorenie alebo zlepšenie monitorovacích systémov, napríklad informačných systémov; systémov na riešenie sťažností a ukazovateľov.</li> <li>7. Vytvorenie plánu zabezpečenia kvality, ktorý bude obsahovať ciele a rozsah, povinnosti a zodpovednosť a stratégie na realizáciu.</li> <li>8. Preskúvanie úspechov a opätovné začínanie procesu realizácie trvalých zlepšení.</li> </ol>
--------------------------------	---	---



### 3. DEFINOVANIE OBSAHU ŠTANDARDOV KVALITY

#### 3.1 Európske kvalitatívne rámce

Na úrovni EÚ sú sociálne služby definované v oznámení Európskej komisie o sociálnych službách všeobecného záujmu z apríla 2006.<sup>358</sup> Patria medzi ne aj služby, ako je sociálna asistencia, dlhodobá starostlivosť, starostlivosť o deti, služby v oblasti zamestnanosti a vzdelávania, osobní asistenti a sociálne bývanie. Ciele a zásady, ktoré by mali viesť organizáciu sociálnych služieb, sú stanovené v oznámení Komisie o službách všeobecného záujmu a o sociálnych službách z roku 2007. Medzi ne patrí aj to, že sociálne služby musia byť „komplexné a individuálne, navrhované a poskytované integrovaným spôsobom.“

##### 3.1.1 Dobrovoľný európsky rámec pre kvalitu sociálnych služieb

Európsky rámec pre kvalitu sociálnych služieb (ďalej len „Rámec“)<sup>359</sup> prijal v roku 2010 Výbor pre sociálnu ochranu s cieľom rozvíjať spoločné chápanie kvality sociálnych služieb v rámci EÚ. Rámec identifikuje zásady kvality a navrhuje niekoľko metodických smerníc. Tie môžu využívať orgány verejnej správy v členských štátoch na vytváranie svojich vlastných nástrojov na definovanie, meranie a vyhodnocovanie kvality sociálnych služieb. Zavádzanie Rámca je dobrovoľné a môže sa realizovať na národnej, regionálnej a miestnej úrovni.<sup>360</sup>

Európsky rámec kvality (zhrnutý v prehľade nižšie) stanovuje zastrešujúce zásady kvality poskytovania služieb. Zahŕňa tri dimenzie poskytovania služieb:

1. vzťahy medzi poskytovateľmi služieb a užívateľmi;
2. vzťahy medzi poskytovateľmi služieb, verejnou správou a ďalšími zainteresovanými stranami;
3. ľudský a fyzický kapitál.

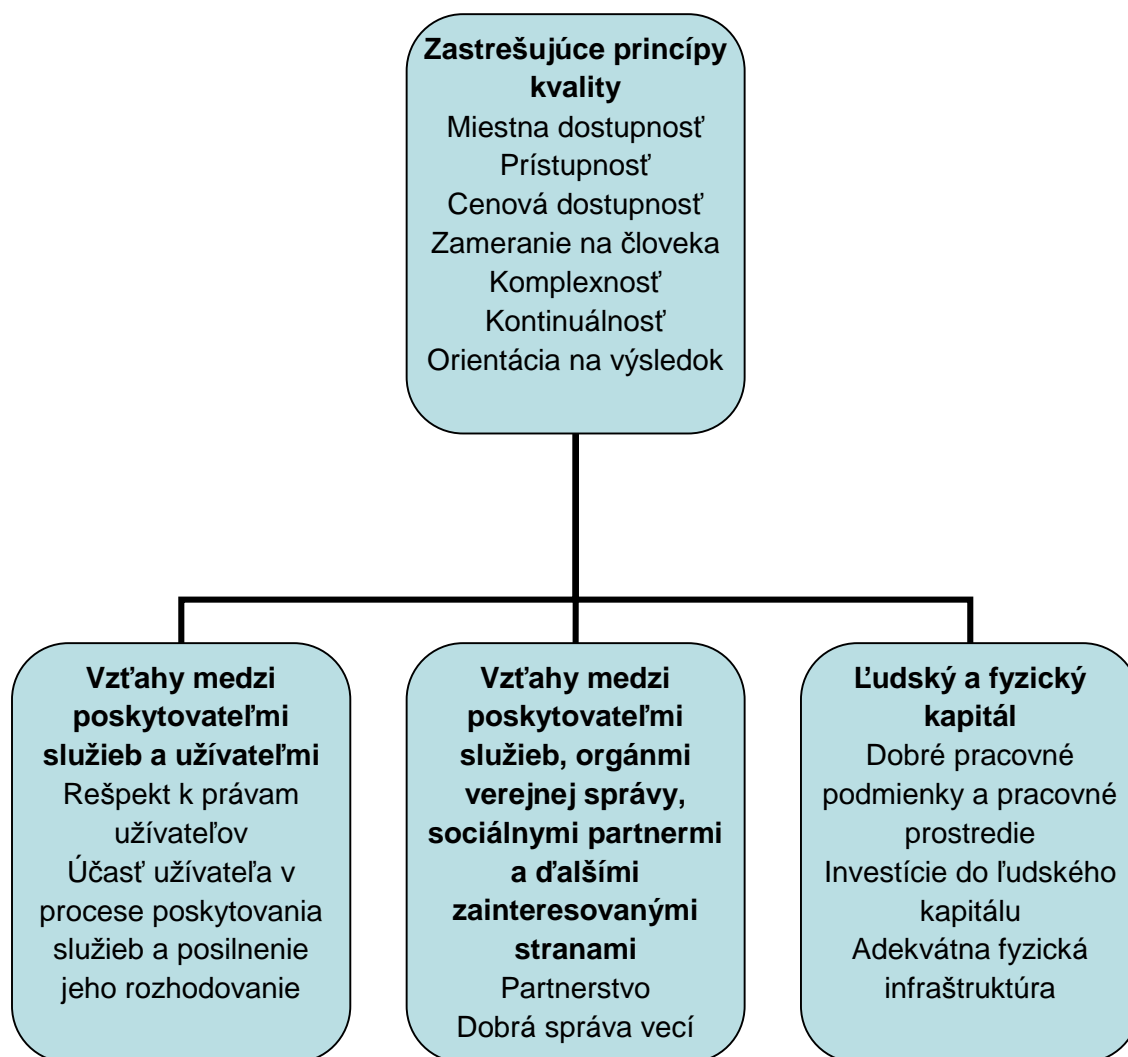
Pre každú z týchto dimenzií sú stanovené prevádzkové kritériá (t. j. indikátory), ktoré by mali krajinám pomôcť monitorovať a vyhodnocovať sociálne služby. Napríklad jedným z princípov kvality je „rešpektovanie práv užívateľov“. Kritériá kvality zahŕňajú: primeranú odbornú prípravu pracovníkov a dobrovoľníkov zapojených do poskytovania služieb v oblasti rešpektovania práv užívateľov, zameranie na konkrétneho človeka pri poskytovaní každodennej starostlivosti a podporu začlenenia užívateľov do spoločnosti.

<sup>358</sup> Oznámenie Európskej komisie "Implementing the Community Lisbon Programme: Social Services of General Interest in the European Union" COM(2006)177 final.

<sup>359</sup> Výbor pre sociálnu ochranu, *op. cit.*

<sup>360</sup> Ďalšie informácie pozri <http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>

## Prehľad: Zhrnutie európskeho rámca pre kvalitu sociálnych služieb



### 3.1.2 Ďalšie iniciatívy na definovanie princípov kvality

Na európskej úrovni prebieha viacero iniciatív, ktorých cieľom je stanoviť spoločné princípy pre kvalitu sociálnych a zdravotníckych služieb. Sociálna platforma určila deväť zásad, z ktorých každá je sprevádzaná súborom indikátorov. Podľa Sociálnej platformy by kvalitná sociálna a zdravotnícka služba mala:

1. rešpektovať ľudskú dôstojnosť a základné práva;
2. dosahovať očakávané výsledky;
3. byť prispôbena každému jednotlivcovi;
4. zaisťovať bezpečnosť všetkých užívateľov, vrátane tých najzraniteľnejších;
5. zapájať užívateľa a posilňovať samostatné rozhodovanie používateľov;
6. byť komplexná a kontinuálna;
7. byť poskytovaná v partnerstve s komunitou a ďalšími zainteresovanými stranami;

8. byť poskytovaná vzdelaným personálom, ktorý pracuje v rámci dobrého zamestnania a v dobrých pracovných podmienkach;
9. byť vedená transparentne a niesť zodpovednosť.

Európska platforma pre rehabilitáciu vytvorila súbor deviatich európskych princípov excelentnosti v sociálnych službách (EQUASS) a ponúka tri úrovne akreditácie. Tie sú určené na doplnenie certifikačných programov na národnej úrovni.<sup>361</sup> Akreditácia je založená na desiatich kritériách EQUASS: vedenie, pracovníci/odborníci, práva, etika, partnerstvo, participácia, zameranie na človeka, komplexnosť, orientácia na výsledky a neustále zlepšovanie - s viac než 100 indikátormi používanými na hodnotenie. Niektoré krajiny, napríklad Nórsko, certifikačný systém EQUASS oficiálne prijali a používajú ho na pridelovanie verejných prostriedkov určených na rehabilitačné služby.

Štandardy kvality pre deti v starostlivosti mimo rodiny Quality4Children Standards for Out-of-Home Child Care in Europe, ktoré vypracovali organizácie FICE International, SOS Children's Villages a IFCO, majú za cieľ informovať, viesť a ovplyvňovať tých, ktorí sú zapojení do starostlivosti o deti mimo domova. Patria sem deti a dospievajúci, biologické rodiny, poskytovatelia starostlivosti, vedúce organizácie poskytujúce starostlivosť, sociálni pracovníci, zástupcovia verejnej správy a ďalší. Tieto Štandardy boli vytvorené v spolupráci s deťmi a dospievajúcimi, ktorí zažili starostlivosť mimo svojej biologickej rodiny.<sup>362</sup>

V rámci európskeho projektu proti zneužívaniu starších osôb vypracovala skupina organizácií štandardy pre služby pre starších ľudí, ktoré sú založené na Európskej charte práv a povinností pre starších ľudí, ktorí potrebujú dlhodobú starostlivosť a pomoc. Tento sprievodca<sup>363</sup> je doplnený o príklady dobrej praxe.

### 3.2 Schalockov Rámec kvality života

Za účelom definovania, monitorovania a vyhodnocovania kvality služieb je potrebné zamerať sa na to, aký majú tieto služby vplyv na kvalitu života ľudí, ktorí ich využívajú. Kvalita života, ako ju definoval prof. Robert Schalock, je viacrozmerný fenomén zložený zo základných domén ovplyvnených osobnými charakteristikami a faktormi životného prostredia. Tieto základné domény sú rovnaké pre všetkých ľudí, aj keď sa môžu líšiť individuálne mierou relatívnej hodnoty a významu. Hodnotenie kvality života je teda založené na indikátoroch citlivých z kultúrneho hľadiska.<sup>364</sup> Sú zhrnuté v tabuľke 9 nižšie.

<sup>361</sup> Ďalšie informácie pozri <http://www.epr.eu/index.php/equass>

<sup>362</sup> SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria.

<sup>363</sup> Európska charta práv a povinností starších osôb vyžadujúcich dlhodobú starostlivosť a pomoc. Sprievodný sprievodca (2010). Príklady dobrej praxe pozri: <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>

<sup>364</sup> Rozhovor s prof. Schalockom zo strediska vedený organizáciou Expertise Center Independent Living, uverejnený vo vestníku organizácie European Network on Independent Living dňa 31. mája 2011, k dispozícii na adrese: <http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>

**Tabuľka 9: Schalockov Rámec kvality života<sup>365</sup>**

Doména	Indikátory a deskriptory
Emočná pohoda	1. Spokojnosť (spokojnosť, nálady, radosť)
Medziludské vzťahy	2. Sebapoňatie (identita, sebahodnotenie, sebadôvera)
Materiálna pohoda	3. Neexistencia stresu (predvídateľnosť a kontrola)
Osobný rozvoj	4. Interakcie (sociálne siete, sociálne kontakty)
Sebaurčenie	5. Vzťahy (rodina, priatelia, rovesníci)
Fyzická pohoda	6. Pomoci (emocionálne, fyzické, finančné)
Práva	7. Finančný stav (príjmy, odvody)
Sociálne začlenenie	8. Zamestnanosť (pracovná situácia, pracovné prostredie)
	9. Bývanie (typ bývania, vlastníctvo)
	10. Vzdelanie (úspechy, vzdelávacia situácia)
	11. Osobné kompetencie (kognitívne, sociálne, praktické)
	12. Výkon (úspech, dosahovanie, produktivita)
	13. Autonómia/osobná kontrola (nezávislosť)
	14. Ciele a osobné hodnoty (túžby, očakávania)
	15. Možnosti voľby (príležitosti, možnosti, preferencie)
	16. Zdravie (fungovanie, príznaky, fyzická kondícia, výživa)
	17. Aktivity každodenného života (sebaobsluha, mobilita)
	18. Zdravotná starostlivosť
	19. Voľný čas (rekreácia, koníčky)
	20. Ľudské (úcta, dôstojnosť, rovnosť)
	21. Právne (občianstvo, prístup, náležitý proces)
	22. Začlenenie do komunity a účasť v nej
	23. Úloha v spoločenstve (prispievateľ, dobrovoľník)
	24. Sociálne podpory (podporné siete, služby)

Schalockov Rámec kvality života má celý rad využití, vrátane využitia pri vytváraní stratégie. Napríklad v USA požadujú mnohé zákony týkajúce sa ľudí s mentálnym postihnutím vytváranie individuálnych podporných plánov, ktoré sa môžu vytvárať práve pomocou Rámca kvality života. Rámec spája potreby podpory s faktormi kvality života a doménami a obsahuje hodnotenie kvality života podľa osobných životných výsledkov.<sup>366</sup>

Pretože osem z týchto domén zodpovedá Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, môže sa tento rámec využívať aj ako nástroj merania vykonávania Dohovoru. Možno ho využívať aj na vykazovanie, monitorovanie, hodnotenie a neustále zlepšovanie kvality v rámci podpory transformácie poskytovateľov inštitucionálnej starostlivosti na poskytovateľov komunitných služieb.<sup>367</sup>

<sup>365</sup> Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. & Jenaro, C. (2010). *Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115, 218 – 233, p. 221.

<sup>366</sup> *tamtiež*, s. 230.

<sup>367</sup> Rozhovor s prof. Schalockom, *op. cit.*

## 4. MONITORING A HODNOTENIE

### Kľúčové oznámenie č. 13: Monitorovacie mechanizmy a Smernica OSN o náhradnej starostlivosti o deti

Podľa Smerníc OSN o náhradnej starostlivosti o deti „Organizácie, zariadenia a odborníci zaoberajúci sa poskytovaním starostlivosti by sa mali zodpovedať určitému verejnému orgánu, ktorého úlohou by bolo, okrem iného, zabezpečiť časté inšpekcie v podobe plánovaných aj neohlásených návštev, ktorých súčasťou by boli rozhovory s deťmi a zamestnancami a ich pozorovanie.“ Smernica tiež stanovuje funkcie monitorovacieho mechanizmu, ktorý by mal, okrem iného, plniť funkciu „odporúčania vhodných pravidiel a postupov príslušným orgánom s cieľom zlepšiť zaobchádzanie s deťmi bez rodičovskej starostlivosti“.<sup>368</sup>

Monitorovanie a hodnotenie sú nenahraditeľné súčasti plánovania a poskytovania služieb. Môžu zabezpečiť transparentnosť, zodpovednosť a kontrolu všetkých fáz poskytovania služieb. Politiky a stratégie monitorovania a hodnotenia by sa mali zahrnúť do všetkých fáz deinštitucionalizácie, vrátane realizácie stratégií, akčných plánov na uzavretie inštitúcií.

Monitorovanie a hodnotenie by sa malo vykonávať v úzkej spolupráci so skutočnými a potenciálnymi užívateľmi služieb a s ich rodinami a zastupujúcimi organizáciami. Vďaka využívaniu porovnávacích postupov môže hodnotenie prispieť k podpore inovatívnych služieb a najlepšej praxe. Najdôležitejšie je, že monitorovanie a vyhodnocovanie môžu zabezpečiť plnenie štandardov kvality: inými slovami, rešpektovanie záujmov užívateľov a ich aktívne zapojenie do poskytovania služieb.<sup>369</sup>

### 4.1. Monitoring

Efektívny monitoring si vyžaduje zavedenie mnohých mechanizmov, ktoré môžu zahŕňať<sup>370</sup> :

- **Regulačné mechanizmy**, napríklad udeľovanie licencií, akreditácií a certifikácie.
- **Inšpekcia**: s využitím štandardov ako základu by mali kontroly viesť k vytváraniu správ o dobrej praxi a oblastiach na zlepšenie, ktoré by obsahovali aj odporúčania. V súlade s najlepšou praxou by správy mali byť verejné.
- **Meranie výkonu a indikátorov**: čoraz viac sa využívajú na hodnotenie výkonnosti služieb financovaných štátom; to vyžaduje existenciu merateľných indikátorov, ktoré môžu poskytnúť presné údaje o kvalite služby.
- **System riešenia sťažností**: mal by zabezpečiť ochranu osôb, ktoré podali sťažnosť, a nezávislý systém na vybavovanie sťažností.
- **Ochrancovia práv, obhajcovia detí (a iných skupín)**: môžu sa zaoberať všeobecne právami rôznych skupín (a aj poskytovaním informácií na vytváranie stratégií), ale môžu takisto v jednotlivých prípadoch zasahovať.

<sup>368</sup> United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 128 - 130.

<sup>369</sup> Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, s. 42.

<sup>370</sup> UNICEF & World Bank, *op. cit.*

Z hľadiska toho, čo sa monitoruje, malo by byť sledovanie zamerané na osobné výsledky a spokojnosť každého jednotlivca, t. j. do akej miery je reagované na želanie, preferencie a potreby každého jednotlivca (a v príslušných prípadoch i jeho rodiny).<sup>371</sup> Pre deti odchádzajúce z inštitucionálnej starostlivosti by malo byť súčasťou monitorovania sledovanie indikátorov zlyhávania umiestnenia, pretože v týchto prípadoch je potrebná okamžitá a primeraná reakcia.<sup>372</sup>

## 4.2 Hodnotenie

Hodnotenie služieb môže byť vonkajšie a vnútorné (sebahodnotenie). Pred začatím hodnotenia by mal byť vypracovaný prehľad kompetencií. Čo by v prehľade kompetencií nemalo chýbať:

- ciele a rozsah hodnotenia;
- metodika;
- potrebné zdroje a časový harmonogram;
- ako budú výsledky oznámené

Osoby vykonávajúce hodnotenie by mali mať primeranú kvalifikáciu alebo zaškolenie. Hodnotenie by sa malo zameriavať na štruktúru, proces a výsledky konkrétnej služby. Mali by sa z nich odvodit' odporúčania na zlepšenie. Výsledky hodnotenia by mali mať vplyv aj na pokračovanie služby a jej financovanie.

Pri hodnotení služieb sa odporúča použitie porovnávania (benchmarking). Benchmarking znamená vyhodnotenie výsledkov dosiahnutých poskytovateľom služby v porovnaní s úspešnejšími alebo efektívnejšími organizáciami, ktoré sa považujú za najlepšiu prax.<sup>373</sup> Benchmarking môže službe pomôcť vyhnúť sa opakovaniu rovnakých chýb a podporuje využívanie najlepších postupov.

Dôležité je aj monitorovanie a hodnotenie samotného procesu deinštitucionalizácie. Navrhuje sa vypracovanie mesačných správ na základe kľúčových indikátorov. Správy by mali obsahovať podrobnosti o jednotlivcoch, na ktoré bude mať proces vplyv, o personále, vytváraní nových služieb a finančnej situácii. Každých šesť mesiacov je možné vypracovať podrobnejšiu správu, ktorá bude vychádzať z mesačných správ. Mohla by obsahovať aj kvalitatívne informácie o tom, ako sú užívatelia služieb (a ďalšie zainteresované strany) s procesom spokojní. Záverečná správa sa môže zamerať na širšie otázky, ako je napríklad analýza dosahu programu deinštitucionalizácie na používateľov služieb, rodiny, personálu, miestne organizácie a komunity, vrátane príslušných ponaučení.<sup>374</sup>

<sup>371</sup> People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*

<sup>372</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, s. 133.

<sup>373</sup> Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, s. 42.

<sup>374</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, s. 135.

### 4.3 Zapojenie užívateľov do hodnotenia služieb

V duchu partnerstva by sa ľudia využívajúci služby a ich zastupujúce organizácie, ale aj rodiny, mali vždy, keď je to vhodné, zapájať nielen do definovania štandardov kvality, ale aj do procesu monitorovania a vyhodnocovania služieb.

Hodnotenie kvality z pohľadu klienta vychádza z jeho osobnej skúsenosti s bývaním, životom a pracovnými podmienkami. Dôraz by sa mal klásť na dosahovanie výsledkov odvodených z osobných preferencií a životného štýlu jednotlivca. Vyhodnocované môžu byť rôzne aspekty:

- spokojnosť klienta s určitými aspektmi jeho života a s podporou, ktorú dostáva;
- hodnota a relatívna dôležitosť, ktoré ľudia týmto aspektom prikladajú;
- do akej miery sa naplňajú ich individuálne potreby, prania a preferencie;
- do akej miery sa môžu zamerať na osobné ciele;
- do akej miery majú pocit, že je možné dosiahnuť zmenu či zlepšenie.<sup>375</sup>

Zatiaľ čo princípy zapojenia užívateľov budú pre všetky skupiny rovnaké, spôsob, ktorým môže byť ich zapojenie umožnené, bude iný. Je potrebné konzultovať s organizáciami zastupujúcimi deti, osobami s postihnutím, ľuďmi s psychickými problémami a staršími osobami, aby tento proces skutočne dal priestor na vyjadrenie názoru ľuďom, ktorých sa to týka, a umožnil im prispieť k zlepšeniu služieb.

#### **Kazuistika č. 39: Model hodnotenia Nueva, Rakúsko<sup>376</sup>**

Model hodnotenia Nueva vyvinulo združenie Atempo v Rakúsku. Kritériá kvality vytvorené ľuďmi s mentálnym postihnutím sú formulované ako otázky na rozhovory s užívateľmi služieb. Pre rôzne typy služieb existujú rôzne dotazníky - niektoré sú pre pobytové služby a iné pre služby podporovaného bývania. U ľudí, ktorí nie sú schopní otázky zodpovedať, sa používajú pozorovacie kritériá. Pre rôzne druhy služieb existuje od 60 do 120 kritérií, ktoré sú opísané v piatich až šiestich dimenziách kvality. Aj tieto dimenzie kvality zadefinovali skupiny užívateľov a mali by pomôcť používateľom ľahko pochopiť výsledky hodnotenia. Pri hodnotení služieb bývania sú dimenziami sebaurčenie, bezpečnosť, súkromná sféra, podpora, starostlivosť a spokojnosť. Pri hodnotení pracovísk sú dimenziami kvality sebaurčenie, normalizácia a integrácia, bezpečnosť, podpora a spokojnosť.

Hodnotitelia v rámci modelu Nueva a ich asistenti pravidelne organizujú stretnutia o kvalite s používateľmi, pracovníkmi a zástupcami inštitúcií, pri ktorých s nimi hovoria o tom, ktoré kritériá kvality by si priali pridať alebo odstrániť. V dôsledku týchto stretnutí o kvalite a vďaka rôznym výskumným projektom sa, kvôli zlepšeniu, definície kvality prehodnocujú každé dva roky.

<sup>375</sup> Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Brussels: Inclusion Europe, p. 3.

<sup>376</sup> Atempo & Inclusion Europe (2010), *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level*, available at: [www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139](http://www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139)

Metódy použité na zber informácií sú kvantitatívne aj kvalitatívne. Hodnotitelia v rámci modelu Nueva vedú štruktúrované rozhovory (slovne a s podporou fotografií), vykonávajú štruktúrované pozorovania a participatívne pozorovania, ale tiež analyzujú písomné dotazníky, ktoré využívajú na hodnotenie štruktúrnych a procesových údajov. V rámci kvalitatívneho prístupu organizujú workshopy s užívateľmi a pracovníkmi, aby s nimi hovorili o cieľoch, ktoré by chceli dosiahnuť, a nápadoch na zlepšenie kvality.

Po zhromaždení údajov zadávajú hodnotitelia v rámci modelu Nueva dáta do databázy na štatistickú analýzu. Táto databáza bola vyvinutá špeciálne, v prístupnom formáte, pre osoby so zdravotným postihnutím. Hodnotitelia v rámci modelu Nueva sa dva roky školia, aby sa mohli stať odborníkmi v oblasti kvality služieb pre svoju skupinu a aby boli schopní vykonávať rozhovory s ľuďmi so zdravotným postihnutím.

V modeli Nueva sú hodnotiteľmi ľudia s mentálnym postihnutím. Nielenže definujú kvalitu zo svojho vlastného uhla pohľadu, ale uskutočňujú aj rozhovory. Hodnotené služby sú prezentované v online katalógu, v ktorom môžu ľudia vyhľadávať v databáze podľa rôznych kritérií.

## 5. KONTROLA A HODNOTENIE INŠTITUCIONÁLNEJ STAROSTLIVOSTI

Proces vývoja alternatív k inštitucionálnej starostlivosti môže trvať dlhý čas, a to najmä v krajinách, kde je počet ľudí žijúcich v inštitúciách veľmi vysoký. Preto je v priebehu tohto procesu dôležité zabezpečiť, aby sa rešpektovali práva tých, ktorí v inštitucionálnej starostlivosti zostávajú.

Európska správa<sup>377</sup> odporúča, aby krajiny vytvorili nezávislé inšpektoráty, ktoré budú mať garantovaný prístup do všetkých inštitúcií a budú môcť vykonávať neohlásené návštevy. Odporúčajú uverejňovať súhrnné správy a spolupracovať s občianskou spoločnosťou, najmä s organizáciami, ktoré zastupujú užívateľov týchto služieb. Zákonom poverené inšpektoráty by takisto mali byť schopné riešiť akékoľvek individuálne sťažnosti.

Ďalším aspektom, ktorý by sa nemal zanedbávať, je kvalita starostlivosti v inštitúciách v priebehu procesu transformácie a uzavretia. Je potrebné vyvinúť maximálne úsilie na zlepšenie kvality starostlivosti, najmä tam, kde je ohrozené zdravie obyvateľov inštitucionálneho zariadenia a ich bezpečnosť. Udržiavanie kvality je veľmi náročné všade tam, kde sa prepúšťajú pracovníci. Prax ukazuje, že na zachovanie kvality starostlivosti pozitívne vplýva zapojenie pracovníkov do každej fázy reformy a ich podpora pri učení sa novým zručnostiam, zatiaľ čo sa zariadenie zatvára (napríklad vyhodnocovanie detí a ich príprava na prechod).<sup>378</sup>

### Kazuistika č. 40: Príklady nástrojov na hodnotenie kvality starostlivosti v pobytových zariadeniach

<sup>377</sup> MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

<sup>378</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, s. 106.



Manuál WHO o právach na kvalitu - **WHO Quality Rights Tool Kit** poskytuje krajinám praktické informácie a nástroje na hodnotenie a zlepšovanie kvality a štandardov ľudských práv v zariadeniach pre osoby s duševným ochorením a v zariadeniach sociálnej starostlivosti. Manuál vychádza z Dohovoru Organizácie Spojených národov o právach osôb so zdravotným postihnutím.<sup>379</sup>

**E-Qalin** je systém riadenia kvality pre opatrovateľské domovy, zariadenia pre domácu starostlivosť a služby pre osoby so zdravotným postihnutím. Je založený na školenie procesových manažérov pre E-Qalin a na sebahodnotenie v organizácii, počas ktorého sa posudzuje 66 kritérií v oblasti ‚štruktúr a procesov‘ a 25 prvkov v oblasti ‚výsledkov‘. Zapojením všetkých zainteresovaných strán do sebahodnotenia a neustáleho zlepšovania kvality usiluje E-Qalin o posilnenie individuálnej zodpovednosti pracovníkov a ich schopnosti spolupracovať naprieč profesijných a hierarchických hraníc.<sup>380</sup>

**www.Heimverzeichnis.de** je iniciatíva, ktorá vyrástla z ochrany spotrebiteľa. Jej cieľom je väčšia transparentnosť a lepšia informovanosť užívateľov služieb pobytovej starostlivosti v Nemecku. Okrem uverejňovania štruktúrnych údajov týkajúcich sa počtu miest, infraštruktúry a cien upozorňujú webové stránky na tie opatrovateľské domy, v ktorých sa dosahujú vysoké štandardy v kvalite života ich obyvateľov. Kritériá, podľa ktorých sa kvalita života meria a vyhodnocuje v zúčastnených organizáciách, bola vytvorená združeniami domov s opatrovateľskou službou, zástupcov zdravotných poisťovní, záujmových skupín seniorov a inštitúcií na ochranu spotrebiteľa.<sup>381</sup>

### Ďalšie zdroje:

Atempo & Inclusion Europe (2010) *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level*, UNIQ – Users Network to Improve Quality.

Center for Outcome Analysis (USA) - <http://www.eoutcome.org/>

Chiriacescu, D. (2008) *Shifting the Paradigm in Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Disability Monitor Initiative, Handicap International.

Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Brussels: Inclusion Europe.

MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

Schalock, R. et. al. (2007) *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.

<sup>379</sup> Ďalšie informácie pozri [http://www.who.int/mental\\_health/publications/QualityRights\\_toolkit/en/index.html](http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html)

<sup>380</sup> Ďalšie informácie pozri <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-qalin>

<sup>381</sup> Ďalšie informácie pozri [http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde\\_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes](http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes)

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*, s. 7.

**Nástroje:**

UNICEF & World Bank (2003) *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries*.

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

WHO Quality Rights Tool Kit (2012) Dostupné na adrese: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf)

## **Kapitola 10: Rozvoj ľudských zdrojov**

*Existuje silná väzba medzi personálom a úspešným rozvojom a udržiavaním kvalitných služieb v rámci komunity. Dostupnosť kvalifikovaných pracovníkov na prácu v komunite bude mať vplyv na to, ako rýchlo bude možné zaviesť nové služby. Najdôležitejšie je, aby dobre zaškolení a motivovaní pracovníci dokázali zabezpečiť, aby sa inštitucionálne praktiky neprenášali do prostredia komunitných služieb.*

*Táto kapitola načrtáva proces rozvoja pracovníkov, ktorý môžu jednotlivé krajiny využiť pri prechode z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť, aby tak zabezpečili udržanie poskytovania kvalitných služieb v komunite.*

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím**

V súlade s článkom 4 odsek 1 písm. i) Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím by štáty, ktoré sú zmluvnou stranou Dohovoru, mali „podporovať vzdelávanie odborníkov a pracovníkov, ktorí pracujú s osobami so zdravotným postihnutím, v oblasti práv uznaných v tomto dohovore, s cieľom zlepšiť poskytovanie pomoci a služieb zaručených týmito právami“. Takisto musia zabezpečiť dostupnosť a rozvoj úvodného a sústavného vzdelávania odborníkov a pracovníkov pôsobiacich v habilitačných a rehabilitačných službách (článok 26).

V súlade so všeobecnými povinnosťami Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím by pri rozvoji a implementácii školení pre odborníkov a pracovníkov mali krajiny „úzko konzultovať a aktívne zapájať“ osoby so zdravotným postihnutím, aj deti so zdravotným postihnutím, prostredníctvom ich reprezentatívnych organizácií (článok 4 ods. 3).

### **Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach dieťaťa**

Článok 3 Dohovoru zaväzuje štáty, ktoré sú jeho zmluvnou stranou, na zabezpečenie dostatočného počtu vhodných pracovníkov zapojených do starostlivosti alebo ochrany detí.

## **1. FÁZA PLÁNOVANIA**

### **1.1 Zmena paradigmy**

Zmena paradigmy (od lekárskeho modelu k sociálnemu modelu, od pacienta k občanovi, od objektu starostlivosti k držiteľovi práv) ako súčasť prechodu na komunitné služby silne ovplyvní personálne obsadenie služieb. Rozsah profesií a rolí požadovaných v komunite bude iný ako rozsah profesií a rolí v inštitúciách. Kým v inštitucionálnej starostlivosti obsadzuje pracovné miesta skôr zdravotnícky personál, napríklad lekári a zdravotné sestry, a ďalej potom administratívni pracovníci a pracovníci údržby, v službách poskytovaných v rámci komunity bude situácia iná. Okrem sociálnych pracovníkov, asistentov pedagóga v školách, logopédov, ergoterapeutov a pracovníkov na pomoc v domácnosti, bude potrebné

vytvoriť nové pracovné úlohy. Medzi nové role by mohli patriť napríklad osobní asistenti, opatrovatelia a obhajcovia. Je potrebné brať do úvahy aj role, práva a povinnosti neformálnych opatrovateľov (vrátane dobrovoľníkov).

Okrem toho, ak majú byť bežné služby prístupné všetkým, je dôležité vytvoriť aj plán týkajúci sa vzdelávacích potrieb pracovníkov vo všetkých relevantných sektoroch, vrátane zdravotníctva, školstva, zamestnanosti a dopravy, kultúry a voľnočasových aktivít.

## 1.2 Stratégia týkajúca sa pracovníkov

„Cieľom by malo byť zobrať ľudí a organizácie z miesta, kde sú, a zapojením všetkých príslušných zúčastnených strán rozvíjať kvalitu smerom k definovaným cieľom a zámerom. To si vyžaduje riadenie kvality a príslušné vzdelávanie a poradenstvo.“<sup>382</sup>

Identifikácia personálnych požiadaviek na nové služby bude jedným z prvých krokov v procese plánovania. Niekedy sa na ňu odkazuje aj ako na stratégiu týkajúcu sa pracovníkov, prípadne na plánovanie ľudských zdrojov. Stratégia sa bude zaoberať personálnymi požiadavkami pre komunitné služby, rozvojom zručností a požiadavkami na odborný rozvoj, a ďalej tiež aspektmi riadenia ľudských zdrojov v rámci prechodu.<sup>383</sup> Mali by ísť ruka v ruke s hodnotením situácie (pozri kapitolu 2), pretože personálne potreby budú do značnej miery závisieť od toho, čo je už k dispozícii (vrátane už existujúcich zručností súčasných pracovníkov), a od rozsahu služieb, ktoré budú v komunite vytvorené.

Je dôležité, aby sa stratégia týkala ako vedúceho, tak i podporného personálu, a aby prebiehala dobrá koordinácia medzi národnou stratégiou a stratégiami miestnymi. Stratégia na národnej úrovni by mala podporovať stratégie na nižších úrovniach. V tomto procese je možné využiť modely dobrej praxe vytvorené v existujúcich komunitných službách.<sup>384</sup>

Okrem zmeny paradigmy a meniacej sa roly pracovníkov je pravdepodobné, že na proces budú mať vplyv tieto faktory<sup>385</sup> :

- Diverzifikované služby, ktoré vyžadujú vyšší počet odborníkov.
- Potreba podpory ľudí s rôznymi potrebami v bežných službách.
- Zníženie počtu potrebných administratívnych a prevádzkových miest.
- Zmena v geografickom umiestnení služieb, pretože služby budú nasledovať užívateľa (na rozdiel od inštitucionálnej starostlivosti).

Hneď, ako bude k dispozícii profil a počet pracovníkov potrebných v nových službách a ich umiestnenie, malo by sa vykonať porovnanie aktuálne dostupných pracovných miest v inštitucionálnych službách a požiadaviek komunitných služieb. Vďaka tomuto porovnaniu bude jednoduchšie predvídať, kde môže vzniknúť nespokojnosť a odpor, čo umožní naplánovanie vhodnej stratégie riešenia týchto otázok.

## 2. VÝBER PRACOVNÍKOV

<sup>382</sup> Výrok získaný od Európskej sociálnej siete z priebehu konzultácií o smernici.

<sup>383</sup> Health Service Executive, *op. cit.*, s. 110.

<sup>384</sup> *tamtiež*, s. 110.

<sup>385</sup> Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, s. 116.

Je dôležité, aby sa pracovníci vybrali a školili (alebo rekvalifikovali) tesne pred otvorením nových služieb. Odporúča sa, aby bolo výberové konanie konkurenčné a pozostávalo z písomného vyjadrenia záujmu o pracovné miesto a pohovoru. V rámci dobrej praxe by mali byť členmi výberových komisií aj užívatelia služieb z komunity.

U záujemcov, ktorí pracovali v starých službách (napríklad v inštitúcii, ktorá sa zatvára), by súčasťou zvažovania ich žiadosti o pracovné miesto malo byť vyhodnotenie ich práce v starých službách. U pracovníkov, ktorí strávili dlhý časový úsek v inštitucionálnej starostlivosti, a ktorí sa tak možno sami stali „inštitucionalizovanými“, je potrebné zväziť ich potenciál na zmenu vnútorného nastavenia.<sup>386</sup> Osobitnú pozornosť je potrebné venovať tomu, aby boli v rámci výberového konania zachytené a vyradené osoby, u ktorých je pravdepodobnosť zneužívajúceho správania voči užívateľom v nových službách (ktoré sa u nich možno už prejavilo v inštitucionálnej starostlivosti).

Niektoré metódy vyhodnotenia potenciálu pracovníkov zo starých služieb na prácu v nových službách možno nájsť v príručke *De-institutionalisation of Children 'Services in Romania*.<sup>387</sup>

### 3. VZDELÁVANIE A REKVALIFIKÁCIA

#### **Kazuistika č. 41: Školenie realizované osobami so zdravotným postihnutím**

V jednom inovatívnom prístupe k vzdelávaniu a odbornej príprave vzdelávajú osoby so zdravotným postihnutím študentov a poskytovateľov zdravotnej starostlivosti v rade otázok zdravotného postihnutia, vrátane diskriminačných postojov a praxe, komunikačných zručností, fyzickej prístupnosti, potreby preventívnej starostlivosti a dôsledkov zlej koordinácie starostlivosti. Školenie vykonávané ľuďmi s telesným, zmyslovým a duševným postihnutím môže zlepšiť znalosti o otázkach týkajúcich sa osôb so zdravotným postihnutím.<sup>388</sup>

Systematický a koordinovaný program školenia je základnou podmienkou vytvorenia služby v komunite a zabezpečenia primeraného zaškolenia pracovníkov. Program školenia je potrebné začleňovať do vstupného vzdelávania, do ďalšieho vzdelávania aj do celoživotného vzdelávania.<sup>389</sup>

Východiskovým bodom programu školení by mali byť požadované kompetencie pracovníkov. Odporúča sa, aby bol základný program školení vytvorený pre každú službu zvlášť s tým, že potom ho možno doplniť zložkami so špecifickou úlohou. Napríklad, vzdelávací program pre pracovníkov s deťmi s mentálnym postihnutím by mal zahŕňať časť pracujúcu s pochopením toho, čo je „mentálne postihnutie“ a so stratégiami pre komunikáciu

<sup>386</sup> *tamtiež*, s. 118.

<sup>387</sup> Viz Přílohy in Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

<sup>388</sup> World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, s. 79.

<sup>389</sup> World Health Organisation (2010b) *Build workforce capacity and commitment* (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010), s. 5.

s deťmi s mentálnym postihnutím. Malo by pokrývať aj zručnosti a nástroje potrebné na podporu dieťaťa vo vzdelávaní a pri profesijnom prechode do dospelosti.<sup>390</sup>

Aj u pestúnov je potrebné vstupné i sústavné odborné vzdelávanie a podpora. Vzdelávanie by malo ako školiteľov využívať skúsených pestúnov, ale aj mladých ľudí, ktorí v súčasnosti žijú v starostlivosti, aj tých, ktorí už zo systému starostlivosti odišli. Je tiež dôležité uvedomiť si úlohu a potreby biologických detí pestúnov a poskytnúť im zodpovedajúce vzdelanie a podporu.

Ústrednou súčasťou akéhokoľvek vzdelávacieho programu alebo osnov by mali byť práva detí, osôb so zdravotným postihnutím, ľudí s psychickými problémami a starších ľudí. Dokument WHO týkajúci sa budovania kapacít a angažovanosti pracovníkov zdôrazňuje, že je na to treba viac než len formálna zmienka o právach: „Vyžaduje to merateľné výsledky a skôr preukázateľné práva v praxi než principiálne práva“.<sup>391</sup> Zapojenie používateľských skupín (a v príslušných prípadoch aj ich rodín) do vytvárania a realizácie školenia môže k dosiahnutiu tohto cieľa prispieť. Je rizikové odovzdať výhradnú zodpovednosť za obsah vzdelávania iba akademickým pracovníkom a odborníkom z odboru sociálnej a zdravotnej starostlivosti.

Okrem materiálov vypracovaných organizáciami zastupujúcimi užívateľov a poskytovateľov služieb by súčasťou príslušného vzdelávacieho programu mali byť tiež štandardy a smernice týkajúce sa ľudských práv, ako sú napríklad Smernice OSN o náhradnej starostlivosti o deti.

#### **Kazuistika č. 42: Príklad interného vzdelávacieho programu v sektore opatrovateľských služieb pre duševné zdravie<sup>392</sup>**

Program interných školení by mal byť založený na nasledovných princípoch:

**Menej skúsení pracovníci majú veľmi odlišné potreby, pokiaľ ide o vzdelávanie a podporu;** preto by im príprava mala pomôcť:

- vytvoriť si silné emocionálne spojenie s ľuďmi so zdravotným postihnutím;
- uviesť svoje znalosti do praxe,
- pochopiť potreby a problémy ľudí so zdravotným postihnutím, ktorí zažili roky inštitucionalizácie.

**Skúsenejší pracovníci** potrebujú podporu a dohľad v zložitejších otázkach:

- predchádzanie syndrómu vyhorenia;
- vytváranie si dlhodobého citového puta s ľuďmi so zdravotným postihnutím a spracovávanie dôležitých alebo neočakávaných udalostí v priebehu rehabilitácie;
- adaptácia na tímové metódy práce, ktorá je založená na rozdieloch medzi špecializáciami v rámci skupiny, a na výhody, ktoré prináša;

<sup>390</sup> *tamtiež*, s. 6.

<sup>391</sup> *tamtiež*, s. 3.

<sup>392</sup> Jones J., Lowe T. (2003) *The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services*. Nurse Education Today, 23(8): 610-9.



- dobrá koordinácia s ostatnými partnermi v tíme s cieľom kultivovať podporujúce prostredie a posilňovať morálku;
- potreba udržať si informovanosť o aktuálnych metodikách, prístupoch a praxi.

#### 4. PROFESIJNÉ HODNOTY A ETIKA ODBORNÍKOV V SOCIÁLNEJ PRÁCI

*„Sociálni pracovníci by mali rešpektovať a podporovať právo ľudí slobodne sa rozhodovať a vyberať si, a to bez ohľadu na ich hodnoty a životné rozhodnutie ...“<sup>393</sup>*

Sociálna práca je jednou z kľúčových profesií potrebných na komunitný model starostlivosti a podpory. Sociálni pracovníci sú často spojením medzi osobou a službami a benefitmi, na ktoré môžu mať nárok. Musia svoj odborný úsudok využívať na hľadanie rovnováhy medzi obhajovaním v mene daného človeka a riadením zdrojov a rešpektovaním zákonov a riadneho procesu. Sociálna práca je založená na rešpekte k neodmysliteľnej hodnote a dôstojnosti všetkých ľudí; z toho vyplýva prístup, ktorý dáva jednotlivcom s rôznymi potrebami podpory možnosť žiť nezávislý a plnohodnotný život. Medzinárodná federácia sociálnych pracovníkov (International Federation of Social Workers, IFSW a IASSW) uvádza, že „sociálna práca vyrástla z humanistických a demokratických ideálov a jej hodnoty sú založené na rešpektovaní rovnosti, hodnoty a dôstojnosti všetkých ľudí.“

Sociálna práca podporuje množstvo hodnôt, napríklad slobodu voľby, ktoré sú veľmi ťažko uplatniteľné v inštitucionálnom modeli starostlivosti. Ak človek žije v inštitúcii, zvyčajne mu nemenný režim neumožňuje robiť rozhodnutia o každodenných veciach, nielen robiť životné rozhodnutie. Sociálne začlenenie a zásadný význam ľudských vzťahov patrí takisto medzi hodnoty odbornej sociálnej práce. V prípade komunitnej starostlivosti by sa tento záväzok mohol preniesť do podporujúcich kontaktov medzi ľuďmi, ich rodinami a širšou verejnosťou. Túto ambíciu nemožno naplniť, ak sú ľudia izolovaní v inštitúciách, ktoré ich segregujú od zvyšku spoločnosti.

Ak to má byť možné, môže byť potrebné znova prehodnotiť, upraviť alebo dokonca úplne prepracovať hodnoty a etické princípy všetkých sociálnych a zdravotníckych profesií tak, aby odrážali situáciu v prechodnom období.<sup>394</sup> V 21. storočí by sa kľúčové hodnoty sociálnej práce mali vykladať v prospech posilňujúcich, právomoci poskytujúcich a inkluzívnych komunitných služieb, ktoré podporujú nezávislosť užívateľov a ich participáciu tým, že s každým človekom zaobchádzajú ako s úplnou bytosťou a identifikujú jej silné stránky.

#### Rozvoj pracovníkov pre sociálnu prácu

Správa USAID<sup>395</sup>, ktorá skúma vzdelávanie a pracovné prostredie v sociálnej práci v Európe a Eurázii, zdôrazňuje dôležitosť dobre vyškolených odborníkov na sociálnu prácu pri vytváraní efektívneho systému sociálnych služieb. Budovanie profesie sociálna práca zahŕňa vytváranie legislatívy a vzdelávacích programov, rozvoj a posilňovanie osnov, podporu

<sup>393</sup> Prevzaté z Etického kódexu sociálnej práce organizácie Medzinárodná federácia sociálnej práce (International Federation of Social Work), k dispozícii na adrese: <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>

<sup>394</sup> Prevzaté od International Federation of Social Workers (IFSW), <http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/> a <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>

<sup>395</sup> Davis, R. *op. cit.*, p. ix.

profesijných združení sociálnych pracovníkov, rozvoj systému udeľovania licencií a štandardov praxe a zvyšovanie povedomia o potrebe sociálnych pracovníkov. Správa predstavuje štvorpilierový rámec na analýzu a reportovanie, ktorý bol použitý na zvýraznenie modelov najlepšej praxe v komunitnom pôsobení. Tento rámec možno využiť aj na sledovanie a hodnotenie stavu sociálnej práce v danej krajine. Je zhrnutý v tabuľke 10 nižšie.

Správa zdôrazňuje súvislosť medzi sociálnou prácou a kvalitou poskytovania služieb. Štandardy pre prax v sociálnej práci, ktoré by mali obsahovať aj etický kódex, jasne ukazujú, aká by mala byť prax a jej požadované výstupy. Možno ju kombinovať aj osvetovými iniciatívami s cieľom zlepšiť verejný obraz sociálnych pracovníkov, čo by malo prispieť k zvýšeniu záujmu o túto profesiu a k lepšiemu udržaniu kvalifikovaných pracovníkov.<sup>396</sup>

**Tabuľka 10: Štvorpilierový rámec na analýzu a reportovanie<sup>397</sup>**

<p><b>Pilier 1 - Strategický a právny rámec</b> Stratégia a zákony, ktoré odrážajú medzinárodne uznávané štandardy pre profesiu sociálnej práce, právne/strategické mandáty pre prax v sociálnej práci, ktoré odrážajú osvedčené postupy pre komunitné modely starostlivosti a zákony vzťahujúce sa na združenia sociálnej práce.</p>	<p><b>Pilier 2 - Štruktúra služieb a pracovné prostredie</b> Programy a služby, v ktorých sociálni pracovníci praktizujú svoju profesiu, kvalifikácie, vzťahy s ostatnými sociálnymi pracovníkmi, role združenia sociálna práca, pracovné funkcie, platy, postavenie, vzťahy s klientmi, inými odborníkmi a orgánmi verejnej moci.</p>
<p><b>Pilier 3 - Vzdelávanie a odborná príprava</b> Získavanie znalostí, hodnôt a zručností sociálnych pracovníkov poskytujúcich priame služby a sociálnych pracovníkov pôsobiacich v riadení a supervízii (dohľade). Zahŕňa to odborné vzdelávanie a odbornú prípravu, vytváranie rozvíjajúcej činnosti a konferencií a seminárov poskytovaných prostredníctvom celého radu poskytovateľov.</p>	<p><b>Pilier 4 - Výsledky a ukazovatele výkonnosti</b> Výsledky na intervencie v rámci sociálnej práce, systémy monitorovania vstupov sociálnej práce, analýzy nákladov a výnosov, rozvoj praxe založenej na dôkazoch, výskumy v oblasti profesionalizácie sociálnej práce, napríklad platov, štandardov, názorov a postojov, spokojnosti klientov, výsledkov klientov a hodnotenie programov a služieb.</p>

## 5. PREKÁŽKY ROZVOJA PRACOVNÍKOV

### 5.1 Odpor personálu proti uzavretiu inštitúcie

Odpor pracovníkov v inštitucionálnej starostlivosti k uzavretiu inštitúcie bude pravdepodobne jednou z najväčších prekážok pri prechode na komunitné služby. Avšak dobrá komunikácia a zapojenie pracovníkov v jednotlivých fázach prechodu môže pomôcť tento odpor minimalizovať a zabezpečiť, aby sa výkon personálu v priebehu procesu uzatvárania nezhoršoval. Skúsenosti ukazujú, že aj tí, ktorí čelia prepusteniu, budú pravdepodobne spolupracovať, ak sa tento proces dobre zvládne.

<sup>396</sup>

*tamtiež*, s. xiv.

<sup>397</sup>

Davis, R. *op. cit.*, p. x.



## 5.2 Nedostatok odborných pracovníkov

V niektorých krajinách je závažný nedostatok kvalifikovaných odborníkov, ktorí by mohli zabezpečovať poskytovanie služieb v komunite. Zavedenie profesií, ako sú osobní asistenti, ergoterapeuti, poradcovia pre voľbu povolania, psychológovia, pestúni a sociálni pracovníci, vyžaduje v niektorých krajinách nielen školenia a certifikáciu, ale aj zákonné ukotvenie a vytváranie rozpočtov na národnej úrovni.<sup>398</sup>

V niektorých krajinách je regulačný rámec pre profesijné skupiny nedostatočný. Navyše existuje tendencia, keď psychológovia, pedagógovia, sociológovia a ďalší odborníci obsadzujú, vzhľadom na nedostatok primerane kvalifikovaných jednotlivcov, na tieto pozície profesie, ako sú osobní asistenti, opatrovatelia a ergoterapeuti.<sup>399</sup>

## 5.3 Migrácia

S ohľadom na nízky štatút sociálnej práce a ďalších profesií v niektorých krajinách (najmä v strednej a východnej Európe), existuje vysoká miera migrácie odborných pracovníkov do iných európskych krajín. V kombinácii s celkovým nedostatkom odborných pracovníkov na prácu v nových službách môže táto skutočnosť predstavovať zásadnú prekážku.<sup>400</sup> V mnohých krajinách to vyžaduje zvýšenie plátov sociálnych pracovníkov, aby ich mzda odrážala odbornú hodnotu tejto práce a aby sa zabránilo pravidelnej fluktuácii pracovníkov.

Súčasne, tie krajiny, ktoré migrantov prijímajú, čelia problému obsadzovania pracovných miest v oblasti starostlivosti do značnej miery nekvalifikovanými migrantmi, ktorí sa starajú hlavne o starších ľudí s potrebou podpory (tzv. ‚badanti‘ v Taliansku a ‚24-hodinová pomoc‘ v Rakúsku). Pretože mnohí z týchto jednotlivcov pracujú ilegálne, nepodliehajú žiadnej kontrole ani regulácii.<sup>401</sup>

## 5.4 Problém stratégie riadenia, preferenčného zaobchádzania a korupcie

V niektorých krajinách sú manažéri služieb menovaní na základe svojho napojenia na vládnu politickú stranu. Problémy preferenčného zaobchádzania, ktoré sa niekedy označuje ako ‚klientelizmus‘<sup>402</sup>, môžu existovať aj vo vedení mimovládnych organizácií, ktoré môžu byť spojené s určitou stranou na miestnej (alebo inej) úrovni. To má za následok nedostatok dôslednosti a zodpovednosti pri správe služieb, keď sa po voľbách menia vedúci pracovníci. V súvislosti s reformou služieb (dlhodobý proces), to predstavuje významnú prekážku a môže byť brzdou pokroku, alebo dokonca spôsobiť zvrátenie pokroku dosiahnutého smerom ku komunitným službám. Preto sa odporúča, aby manažéri sociálnych, zdravotníckych a školských služieb, boli vymenovaní na základe kvalifikácie a

<sup>398</sup> Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, s. 145.

<sup>399</sup> *tamtiež*, s. 144.

<sup>400</sup> *tamtiež*, s. 144.

<sup>401</sup> Hitzemann, A., Schirilla, N. & Waldhausen, A. (2012), *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field*, Freiburg im Breisgau; and Di Santo, P. & Ceruzzi, F. (2010), *Migrant care workers in Italy: A case study*, Vienna: Interlinks, dostupné na:

[http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5\\_MigrantCarers\\_FINAL.pdf](http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf)

<sup>402</sup> Tam, kde sú zdroje (zákonom) nevyvážené vymenené za podporu.

preukázanej schopnosti službu viesť a riadiť. Osobitná pozornosť by sa mala venovať aj vzdelávaniu a udržiavaniu pracovníkov vyššieho a stredného manažmentu.<sup>403</sup>

Treba uznať, že aj korupcia môže byť zásadnou prekážkou reformy, ak existujú rôzne ekonomické záujmy na udržanie inštitúcií v prevádzke. Akékoľvek podozrenie z korupcie by sa malo vyšetriť a riešiť prostredníctvom využitia vhodných ciest a prostriedkov.

### Ďalšie zdroje:

Felce D. (1994) *The quality of support for ordinary living: staff:resident interactions and resident activity*. In: *The Dissolution of Institutions: an International Perspective* (eds. J. Mansell & K. Ericcson), Chapman & Hall, London.

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

World Health Organisation (2010) *Build workforce capacity and commitment*. (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010)

### Nástroje:

Financing Taskforce of the Global Health Workforce Alliance (GHWA) and World Bank, *The Resource Requirements Tool*, <http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html>

---

<sup>403</sup> World Health Organisation *op. cit.* (2010b), p. 9.

## V. Často kladené otázky

### **Ako veľké by malo byť pobytové zariadenie, aby sa nestalo inštitúciou?**

Čím menšie je zariadenie, tým väčšia je pravdepodobnosť, že bude poskytovať personalizovanú službu a umožní sociálne začlenenie. Aj tie najmenšie pobytové služby však môžu reprodukovať inštitucionálnu kultúru. Niektoré z charakteristík inštitucionálnej kultúry sú:

- depersonalizácia - odobratie osobného majetku, znakov a symbolov individuality a ľudskosti;
- nemennosť režimu - pevný denný poriadok vstávania a ukladania na spánok, jedlo a aktivity, bez ohľadu na osobné preferencie a potreby;
- kolektívne zaobchádzanie - zaobchádzanie s ľuďmi v skupinách bez súkromia alebo individuality;
- sociálny odstup - symbolizujúci rozdielne postavenie pracovníkov a obyvateľov.

Pozornosť by sa preto mala venovať tomu, aby pobytové zariadenia, ak už existujú, boli malé a aby nevytvárali inštitucionálnu kultúru.

### **Je možné poskytovať v inštitúcii vysoko kvalitnú starostlivosť a podporu?**

Aj keď je možné zlepšiť kvalitu starostlivosti a materiálne podmienky, život v inštitúcii nikdy nemôže zodpovedať životu v komunite. V inštitucionalizovanom prostredí nie je možné docieľiť rozvíjanie vzťahov s rodinou a priateľmi a zlepšovanie účasti na živote komunity. Život v komunite nie je len o tom, *kde* človek žije, ale aj o tom, *ako* žije: do tejto oblasti patrí rozvíjanie vzťahov, dochádzka do školy alebo do práce, chodenie do kina alebo účasť na športových podujatiach a všeobecne užívanie si života spôsobom podobným ako u ostatných. Jednou z kľúčových charakteristík inštitúcií je, že segregujú ľudí z komunity: to sa nezmení, ani keď bude inštitúcia zabezpečovať maximálne kvalitnú starostlivosť alebo materiálne podmienky.

### **Niektorí ľudia dávajú prednosť životu v pobytových zariadeniach alebo v oddelených komunitách.**

Každý by mal mať možnosť zvoliť si, kde a ako chce žiť, a táto voľba by sa mala rešpektovať. Avšak niekedy sa ľudia môžu rozhodnúť presťahovať sa do pobytového zariadenia, pretože v rámci komunity neexistuje adekvátna podpora, prípadne preto, že prevažujúci pohľad na ne ako na menej hodnotných na nich vyvíja tlak, aby sa zo spoločnosti stiahli. Možno nechcú byť ‚bremenom‘ pre svoju rodinu, alebo môžu byť vystavení tlaku zo strany svojej rodiny, aby sa presťahovali do inštitúcie. Niektoré rozhodnutia nežiť v komunite môžu byť založené na strachu z neznámeho (ich vlastnom alebo strachu ich rodiny), pretože nikdy nemali príležitosť žiť kdekoľvek mimo inštitúcie. Preto je potrebné vyvíjať maximálne úsilie na vytvorení čo najväčšieho počtu možností v

spoločnosti a na zabezpečenie toho, aby boli všetci ľudia vnímaní ako hodnotní členovia spoločnosti.

### **Niektoré deti a dospelí potrebujú nepretržitú starostlivosť. Nie je pre nich lepšia pobytová starostlivosť?**

Nepretržitú starostlivosť možno poskytovať v akomkoľvek prostredí - v pobytovom zariadení i v domácnosti danej osoby. Človek a jeho rodina by mali mať možnosť vybrať si miesto poskytovania a druh podpory. Ľudia len zriedka vyžadujú nepretržitú lekársku starostlivosť, môžu teda bývať sami alebo so svojou rodinou (u detí) a mať prístup k zdravotnej starostlivosti podľa potreby. Do úvahy by sa mali brať aj potreby neformálnych opatrovateľov, ktoré treba riešiť spoločne s potrebami dieťaťa alebo dospelého, o ktorého sa starajú. Rodiny môžu byť zaškolené v poskytovaní pomoci s využitím postupov, ktoré zvyčajne vykonáva zdravotnícky pracovník, napríklad kŕmenie sondou alebo odsávanie. Túto starostlivosť možno monitorovať prostredníctvom komunitných sestier a do domácnosti danej osoby možno poskytnúť špeciálne vybavenie.

### **Nezávislý život v komunite nie je vhodný pre ohrozenejších jedincov, pretože u nich existuje väčšie riziko pre ich zdravie a bezpečnosť.**

Neexistuje žiadny rozumný dôvod na tvrdenie, že život v komunite znamená vyššie riziko pre zdravie a bezpečnosť dotknutej osoby. Časté prípady zneužitia a zlej kvality starostlivosti v pobytových zariadeniach po celom svete ukazujú, že predpoklad, že inštitucionálna starostlivosť je bezpečnejším variantom, je jednoducho nesprávny. Ako v pobytovej starostlivosti, tak i v komunitnom bývaní je potrebné zaviesť poistky, ktoré eliminujú riziká (bez toho, aby boli príliš protektívne) a umožnia včasné a zodpovedajúce reakcie, aby bola zaistená bezpečnosť jednotlivca.

### **Deinštitucionalizácia niektorých ľudí s psychickými problémami by mohla predstavovať hrozbu pre ich rodiny a širšie spoločenstvo.**

Hoci je celkom bežné, že sa ľudia s psychickými problémami považujú za potenciálnu hrozbu pre spoločenstvo, výskum ukazuje, že je u nich 2,5-krát väčšia pravdepodobnosť než u ostatných príslušníkov spoločnosti, že sa stanú obeťou násillia. Faktom je, že ľudia s duševnými problémami potrebujú podporu, nie izoláciu. Kým existujú predsudky o väčšej agresivite ľudí s mentálnym postihnutím a ľudí s psychiatrickou diagnózou, skutočnosťou je, že sú ďaleko častejšie obeťami (ako páchatelmi) diskriminácie, vylúčenia a násillia. Preto by sme sa pri vytváraní komunitných služieb nemali sústrediť na ochranu komunity, ale na zavádzanie systému vzájomnej kontroly a rovnováhy, ktorý zabezpečí, aby ľudia s psychickými problémami nemohli byť zneužívaní.

### **Ako dlho by mal proces deinštitucionalizácie trvať?**

Dĺžka procesu bude závisieť od mnohých faktorov, vrátane úrovne inštitucionalizácie, existencie jasnej a zdieľanej vízie, existencie silných vodcov, sile organizácií vedených užívateľmi a dostatočného počtu kvalifikovaných odborníkov, ktorí budú proces zmeny riadiť. Dôležité je vidieť deinštitucionalizáciu nielen ako snahu uzavrieť pobytové inštitúcie. Takéto úzkoprsé chápanie môže viesť k hľadaniu rýchlych a jednoduchých riešení a nakoniec k

budovaníu mnohých malých pobytových služieb, napríklad skupinových domovov, namiesto skutočných komunitných a rodinných možností bývania. Deinštitucionalizácia vyžaduje kompletnú transformáciu systémov sociálnej starostlivosti a ochrany detí smerom k prevencii a rozvoju komunitných služieb, rovnako ako komplexné zmeny vo všetkých ostatných systémoch (ako je napríklad zdravotníctvo, školstvo a bývanie). Iba tak bude možné zabezpečiť, aby všetky deti a dospelí mali prístup k vysoko kvalitným bežným službám. Preto by sa mali prijať opatrenia súbežne v množstve strategických oblastí, aby sa zabezpečila udržateľnosť reforiem.

## Zoznam rámčiekov

### Kľúčové oznámenia

1.	Čo je to ‚inštitúcia‘?	10
2.	Alternatívy založené na službách a starostlivosti v rámci rodiny a komunity	15
3.	Desať ponaučení o tom, ako dosiahnuť komunitný život	23
4.	Súčasti stratégie deinštitucionalizácie	68
5.	Stratégia ochrany detí a dospelých	71
6.	Plány na uzavretie inštitúcií	77
7.	Príklady služieb, ktoré zabraňujú rozdeľovaniu rodín	91
8.	Koncepcia primeraného bývania	92
9.	Zaistenie špecializovanej služby nemusí viesť k sociálnemu vylúčeniu	98
10.	Potenciál financovania EÚ na pomoc úhrady nákladov na transformáciu	110
11.	Poučenie z práce s komunitami	145
12.	Riziká spojené s nastavovaním štandardov	148
13.	Monitorovacie mechanizmy a Smernica OSN o náhradnej starostlivosti o deti	156

### Povinnosti vyplývajúce z dohovorov

1.	Prečo sú Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím obsiahnuté v jednotlivých kapitolách?	17
2.	Prečo sú Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Dohovoru OSN o právach dieťaťa obsiahnuté v jednotlivých kapitolách?	18
3.	Prečo sú Povinnosti a záväzky vyplývajúce z Európskeho dohovoru o ľudských právach obsiahnuté v jednotlivých kapitolách?	19
4.	Kapitola 1: Dôvody pre rozvoj komunitných alternatív inštitucionálnej starostlivosti	31
5.	Kapitola 2: Zhodnotenie situácie (dva rámčeky)	56
6.	Kapitola 3: Vytvorenie stratégie a akčného plánu	67
7.	Kapitola 4: Vytvorenie právneho rámca pre komunitné služby (dva rámčeky)	80
8.	Nedobrovoľné umiestnenie a nedobrovoľná liečba; Príručka OSN pre poslancov o Dohovore o právach osôb so zdravotným postihnutím a jeho opčným protokolom a záverečné odporúčania Výboru pre Dohovor	84
9.	Kapitola 5: Vytvorenie širokej škály služieb v komunite (dva rámčeky)	85

10.	Kapitola 6: Priradovanie finančných, materiálnych a ľudských zdrojov (dva rámčeky)	106
11.	Kapitola 7: Vytváranie individuálnych plánov	121
12.	Kapitola 8: Podpora jednotlivcov a skupín pri prechode do komunity	136
13.	Odporúčania na podporu detí a dospelých odchádzajúcich zo starostlivosti	138
14.	Kapitola 9: Definovanie, monitorovanie a vyhodnocovanie kvality služieb (dva rámčeky)	148
15.	Kapitola 10: Rozvoj ľudských zdrojov (dva rámčeky)	163

### **Kazuistiky**

1.	Prevaha inštitucionálnej starostlivosti v Európe	33
2.	Úmrtia detí v inštitúciách	45
3.	Ľudia s duševným ochorením ubytovaní s forenznými pacientmi	46
4.	Sexuálne zneužívanie žien	52
5.	Emočná, sociálna a fyzická deprivácia pri dlhodobom pobyte v inštitúcii	53
6.	Nákladová efektivita zatvárania inštitúcií	54
7.	Zdieľanie informácií o službách a odkazovanie rodín na podporné služby	58
8.	Iniciatíva WHO ‚Age-friendly Cities‘	59
9.	Identifikácia dôvodov pre inštitucionalizáciu	59
10.	Sprevodca sebahodnotenia potrieb rodín	59
11.	Manuál na strategické preskúmanie systémov zdravotnej starostlivosti, vzdelania a sociálnej ochrany detí	65
12.	Regionálne plánovanie sociálnych služieb v Bulharsku	68
13.	Stratégia deinštitucionalizácie systému sociálnych služieb a náhradnej starostlivosti o dieťa na Slovensku (ďalej len ‚Stratégia‘)	69
14.	Moldavská iniciatíva Komunita pre všetkých	75
15.	Deinštitucionalizácia v psychiatrickej oblasti: projekt na rozvoj psychiatrických služieb pre dospelých v strednom Fínsku (2005 - 2010)	78
16.	Právne zabezpečenie usporiadania bývania	81
17.	‚JAG model‘- osobná asistencia so sebaurčením	94

18.	Príklad služby krízovej intervencie	96
19.	Podporované bývanie pre ľudí s mentálnym postihnutím	100
20.	Komunitná starostlivosť v Anglicku a v Moldavskej republike	104
21.	Diverzifikácia služieb v Anglicku	108
22.	Prínos neformálnych opatrovateľov vo Veľkej Británii	112
23.	Presmerovanie prostriedkov z inštitúcií do komunitnej starostlivosti v Moldavskej republike	113
24.	Osobná skúsenosť mladého človeka s postihnutím, ktorý využíva osobný rozpočet v Spojenom kráľovstve (výňatok z InControl®)	116
25.	Príklad dobrého koordinovania v oblasti služieb pre seniorov vo Fínsku	118
26.	Zapojenie detí a dospelých do procesu zmeny	122
27.	Vyhodnocovanie rodín v Bulharsku	123
28.	Podporované rozhodovanie - príklad ,osobného ochrancu práv'	124
29.	Príklad komplexného hodnotiaceho rámca používaného pri plánovaní starostlivosti, umiestnení a preskúmaní starostlivosti o deti v Spojenom kráľovstve	125
30.	Nástroj vyhodnocovania Stupnica intenzity pomoci (SIS, Support Intensity Scale)	126
31.	Individualizované prístupy k plánovaniu	128
32.	Úloha Zákona o duševnej spôsobilosti (Anglicko a Wales) pri rozhodovaní o podpore a usporiadaní bývania	130
33.	The Open Dialogue Treatment, Fínsko	133
34.	Wellness Recovery Action Plan (WRAP®)	141
35.	Príklady podpory pre opatrovateľov	144
36.	Negatívne postoje voči ľuďom odchádzajúcim z inštitúcií	145
37.	Projekt TAPS	146
38.	Plnenie štandardov inštitucionálnej starostlivosti	150
39.	Model hodnotenia Nueva, Rakúsko	159
40.	Príklady nástrojov na hodnotenie kvality starostlivosti v pobytových zariadeniach	160
41.	Školenie realizované osobami so zdravotným postihnutím	165



42.	Príklad interného vzdelávacieho programu v sektore opatrovateľských služieb pre duševné zdravie	166
-----	---	-----

### **Svedectvo**

1.	Nezávislé bývanie	28
2.	Postoje a predsudky odborníkov voči postihnutiu	57
3.	Poskytovanie podporných služieb zo strany mimovládnych organizácií	86
4.	Príbeh Josého	132
5.	Ochrana priateľstva mimo inštitucionálneho života	139
6.	Názory Ciary na samostatné bývanie	140

### **Tabuľky a grafy**

1.	Politický záväzok na úrovni Európskej únie	34
2.	Podpora v Rade Európy na právo na život v komunite a na participáciu v nej	37
3.	Medzinárodný právny a politický rámec	40
4.	Štandardy ľudských práv relevantné pre osoby v inštitucionálnej starostlivosti	47
5.	Vplyv inštitucionalizácie na deti	50
6.	Ilustrácie rozdielov medzi medicínskym a sociálnym modelom	134
7.	Zavádzanie štandardov na rôznych úrovniach	151
8.	Zhrnutie európskeho rámca pre kvalitu sociálnych služieb	154
9.	Schalockov Rámec kvality života	156
10.	Štvorpilierový rámec na analýzu a reportovanie	168

## Kontaktné informácie

Ak by ste chceli získať ďalšie informácie, kontaktujte, prosím, autorku Pokynov na adrese [coordinator@community-living.info](mailto:coordinator@community-living.info), prípadne ktoréhokoľvek z členov Európskej expertnej skupiny pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť:

Confederation of Family Organisations in the European Union	secretariat@coface-eu.org
Eurochild	info@eurochild.org
European Association of Service Providers for Persons with Disabilities	info@easpd.eu
European Disability Forum	info@edf-feph.org
European Federation of National Organisations Working with the Homeless	office@feantsa.org
European Network on Independent Living/European Coalition for Community Living	secretariat@enil.eu
European Social Network	info@esn-eu.org
Inclusion Europe	secretariat@inclusion-europe.org
Lumos	info@lumos.org.uk
Mental Health Europe	info@mhe-sme.org
OHCHR Regional Office for Europe	brussels@ohchr.org
UNICEF	jclegrand@unicef.org

V prípade záujmu si Usmernenia môžete stiahnuť v angličtine a v ďalších jazykoch na stránkach: <http://www.deinstitutionalisationguide.eu>

## EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE

