

Zpráva Ad-hoc expertní skupiny o přechodu z institucionální na komunitní péči

Předeznání

Tato zpráva byla načrtnuta skupinou nezávislých expertů, svolanou v únoru 2009 komisařem EU, Vladimírem Špidlou, aby projednala problémy reformy institucionální péče ve své komplexnosti.

Ani Evropská Komise, ani žádná jiná osoba jednající jejím jménem, nemůže být brána k odpovědnosti za použití informací, obsažených v tomto dokumentu. Názory vyjádřené v této publikaci jsou výhradní odpovědností autorů a neodráží nutně postoj Evropské Komise.

Členové Ad-hoc expertní skupiny:

- Children's High Level Group: Jan Pfeiffer (předseda)
- AGE (European Older People's Platform): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Confederation of Family Organisations in the EU): Céline Simonin
- EASPD (European Association of Service Providers): Luk Zelderloo
- ECCL (European Coalition for Community Living): Ines Bulic
- EDF (European Disability Forum): Carlotta Besozzi (zastupující s Askem Andersenem)
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

Obsah

Předmluva

Celkové shrnutí

I.	Koncepční rámec.....	7
II.	Současná situace v EU.....	9
III.	Případ pro přechod z institucionální na komunitní péči.....	10
IV.	Zásadní překážky v přechodu z institucionální na komunitní péči a návrhy jak je zohlednit.....	14
V.	Společné principy přechodu z institucionální na komunitní péči.....	18
VI.	Doporučení.....	20

Předmluva

V rámci Evropské Unie, mnoho lidí strávilo roky v institucionální péči. Někteří z nich mají tělesné a mentální postižení, další trpí psychickými problémy a nakonec jsou to lidé v pokročilém věku a chatrného zdraví. Nakonec se v institucích nachází mnoho děí s postižením i bez.

Po desetiletí, institucionální péče byla jakýmsi důkazem péče společnosti, že nenechá člověka v nouzi bez pomoci, a že zajistí potřeby stravy, přístřeší, ošacení a zdravotního ošetření. Nicméně, naskytá se otázka, je-li tento model tím nejlepším, který může pokročilá společnost v 21. století poskytnout těmto lidem. Jsem přesvědčen, že ve věku, kdy nemateriální aspekty, jako lidská důstojnost, autonomie a zahrnutí do komunity, jsou ve stále větším měřítku uznávány v nejvyšší důležitosti, evropské společnosti by se měly zaměřit na více humánní, na jednotlivce zaměřené a individualizované modely péče. Uživatelé a ,kde je možné, jejich rodiny by se měly stát partnery a účastnit se rozhodovacích procesů.

Evropská Komise financovala studie, které zajišťovaly porovnání mezi institucionální a komunitní péčí z hlediska kvality a nákladovosti. Práce Ad-hoc expertní skupiny na transformaci institucionální péče postupuje ještě o krok dále. Nabízí nejen nepřilíš prodiskutované důvody pro změny, ale současně i způsoby jak jich dosáhnout (a čeho se vyvarovat), vyvozené ze zkušeností členských států, kde se takové přeměny již uskutečnily. Analýza zásadních problémů, obsažená v části „Společné principy a konkrétní „Doporučení členským státům, se dá považovat za hlavní shrnutí idealistických cílů a konkrétních, pragmatických vodítek pro jejich dosažení.

Problémy, které jsou zohledněny v této zprávě, jsou nedílnou součástí naší evropské integrace a přispění do soustavy hodnot základních práv a společenského sepětí. Tímto velmi vítám výsledek práce expertní skupiny, stručný a zároveň velmi hodnotný, a doufám že se stane zdrojem inspirace pro vedoucí představitele členských států i Evropy.

Vladimír Špidla

Komisař pro zaměstnanost, sociální věci a rovné příležitosti

Shrnutí

Mnoho lidí všech věkových skupin a sociálních podmínek (pokročilého věku, dětí, osob s postižením, včetně osob s duševními poruchami) žijí v ústavách, které je obvykle oddělují od společnosti. Pro účely této zprávy, tyto ústavy nejsou definovány svou velikostí, ale především tím co znamená „institucionální kultura (odosobnění, neměnná rutina, hromadné zacházení, společenské oddělení, paternalismus). Velikost je pouze indikátor, čím větší soustava, tím menší jsou šance zajistit individualizované, na potřeby orientované služby, jakož i účast a zahrnutí ve společnosti.

Současný počet osob v ústavní péči se dá těžko odhadnout vzhledem k nedostatku potřebných dat, ale nepochybně dosahuje milionových čísel. V některých členských státech výdaje na ústavní péči přesahují polovinu výdajů veřejné péče. Tento model dominuje ve státech střední a východní Evropy. Vzhledem ke stárnutí populace se odhaduje, že počty obyvatel vyžadující dlouhodobou péči v příštích desetiletích pravidelně porostou.

Existuje nesporný důkaz, podporující přechod ústavní péče k péči komunitní. Ta je schopna zajistit lepší výsledky pro uživatele, jejich rodiny a pracovníky, zatímco finanční náklady, pokud se porovnává poměrná kvalita a potřeby rezidentů, jsou srovnatelné s péčí institucionální. Současná krize by tak neměla být důvodem pro zpoždění již stávajících, či plánovaných procesů deinstitucionalizace. Nákladná vylepšení fyzických podmínek současných institucí, která jsou často navrhována na základě zjištění nedostatků v péči, jsou také problematická, protože selhávají při snaze o změnu institucionální péče a ztěžují budoucí proces uzavření těchto institucí z dlouhodobého hlediska.

Soubor „Společných principů“ byl sestaven podle nejlepších zkušeností z praxe a podle zhodnocení základních problémů, uvedených v předchozí části. Všeobecně vzato, proces musí respektovat práva uživatele, a uživatelé musí mít možnost podílet se na rozhodování. Musí existovat holistický systém prevence umístování klientů do institucí. Komunitní služby je potřeba nastavit zcela souběžně se zrušením institucí. Proces vyžaduje schopné a dobře proškolené pracovníky, s dovednostmi zaměřenými na komunitní péči, jakož i odpovídající podporu rodin uživatelů. Proces přechodu a z něj vycházející nabídka služeb vyžadují kontrolu kvality, se zřejmým zaměřením na spokojenost uživatele. Současně je nezbytné neustále zvyšovat uvědomělost.

Zpráva obsahuje doporučení členským státům, zodpovědným za kroky v této oblasti. Měly by zaručit plnou informovanost uživatelů a měly by je aktivně zahrnout do rozhodovacích procesů, měly by zrevidovat legislativu a administrativní postupy, které přímo či nepřímo podporují institucionalizaci, a změnit je. Měly by si osvojit postupy a akční plány založené na „Společných principech“, k tomuto účelu využít strukturální fondy EU, ustanovit monitoring systému nezbytné kvality ve vztahu ke kvalitě života uživatelů, podpořit zlepšení pracovních podmínek odborných pracovníků péče a zajistit systematickou podporu neodborným atd. V neposlední řadě by měly zajistit koordinaci

napříč všemi úřady a společnostmi činnými v rámci transformace.

Nakonec zpráva uvádí Evropské komisi doporučení, konkrétně uvést v život komunikaci na téma transformace institucionální péče, zahrnout „Společné principy do všech evropských politických programů, vytvořit směrnice k využití Evropských strukturálních fondů pro účely deinstitucionalizace, uvést a zajistit výměnu praktických zkušeností z této oblasti, ustanovit orgán nezávislých expertů na danou problematiku, zlepšit znalostní základnu vytvořením soustavy základních dat pro ubytovací služby, financovat výzkum v této oblasti, vyzvednout důležitost problematiky komunitní péče v debatě o budoucnosti Politiky koheze za horizontem roku 2013, zvýšit povědomí o problematice v rámci komise samotné.

I. Koncepční rámec

Právo žít nezávisle a v rámci společnosti

Evropská Unie a její členské státy jsou založeny na společných hodnotách, uznávajících lidskou důstojnost, svobodu, demokracii, rovnost, funkční právní soustavu respektující lidská práva. Všichni lidé mají právo žít nezávisle a v rámci společnosti, právo zvolit si místo pobytu, kde a s kým žít a právo žít v důstojnosti. Všechny děti mají právo žít v rodině, ať už ve vlastní či pěstounské (pokud nemají vlastní či jsou v ní ohroženy). Tato práva jsou ustanovena relevantními mezinárodními (UN) a evropskými smlouvami o lidských právech, včetně Úmluvy o lidských právech osob s postižením¹, Úmluvy o právech dítěte, Evropská sociální charta², Charta základních práv EU.

V praxi vyžaduje právo žít v rámci společnosti dostupnost komunitních služeb, zajišťující služby, které lidé potřebují a umožňují jim účastnit se každodenního života. Naproti tomu, dlouhodobé umístění osob v ubytovacích institucích může být v konfliktu s právem na život v rámci společnosti.

Uživatelé služeb (klienti)

Legislativní rámce, a současně i akademický výzkum aplikují rozdílný přístup ve 4 kategoriích uživatelů služeb – osoby s postižením, pokročilého věku, s mentálním postižením a děti. Účelem této zprávy je zajistit manipulační přístup, snahu zviditelnit společný přínos a přístup.

Přesto je známo že navrhovaná řešení je třeba přizpůsobit rozdílným potřebám v rámci uvedených 4 kategorií. Například je známo, že děti s postižením i bez, jsou obzvláště vystaveny zhoubným účinkům deinstitucionalizace, protože instituce nezajistí patřičné prostředí pro jejich morální, psychický a emoční vývoj.

¹Viz Čl.12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26, 28.

² Viz Čl. 15, 17, 23

Definice institucí

Je obtížné vyslovit vše-zahrnující definici instituce nebo instituční péče, zejména kvůli rozdílným kulturním a legislativním rámcům ve členských státech. Například, v některých členských státech jsou dokonce i poskytovatelé nebytovacích komunitních služeb považováni za instituce, z důvodu legislativních definic. Přesto pro účely této zprávy, budeme instituční péčí rozumět péči poskytovanou v segregujících, ubytovacích institucích.

Některé definice institucí jsou založeny na počtu míst v zařízení, takže např. Definují instituci jako instituční zařízení s ubytovací kapacitou 30 míst. Tato definice může být užitečná při sběru dat, popisu trendů a monitorování pokroku. Přesto není instituce definována jen svojí velikostí, což je pouze ukazatel zásadnějšího charakteru, který dělá službu „institucionální. Objevuje se že čím větší uspořádání, tím menší je šance zajistit individualizované, na potřeby zaměřené služby, a zároveň i účast na a zahrnutí do společnosti. Na druhou stranu opak nemusí být nezbytně pravdou (tj. Mohou existovat zařízení malého rozměru ale výrazně institucionálního charakteru).

Institucionální kultura

Spíše než užití jakéhosi bodu velikosti, od kterého se oddělí zařízení ve smyslu instituce, zpráva bude zacházet s pojmem „instituce či „institucionální péče z hlediska **lidských práv důstojnosti uživatelů, kvality jejich života a zdraví, autonomie a sociálního začlenění**. Když mluvíme o „instituci, budeme mít na mysli ty služby ubytovací péče, které zosobňují „institucionální kulturu, vnější znaky instituce – budovy samotné jsou považovány jen jako nejvíce viditelné (ale nikoliv nezbytně nejdůležitější) z definujících pojmů.

Typické charakteristiky byly popsány a analyzovány průkopníky provádějícími průzkum asi před čtyřmi desítkami let. Dlouho se diskutuje o tom, že institucionální péče segreguje uživatele a bývá popisována jako *odosobnění* (odstranění věcí osobního vlastnictví, znaků a symbolů individuality a lidskosti), neměnnosti rutiny (stálé rozvrhy pro vstávání, jídlo a aktivitu bez ohledu na osobní preference a potřeby), hromadné zacházení (přemísťování lidí ve skupinách, bez soukromí a individuality) a sociální propast (symbolizující rozdílný status pracovníků a rezidentů)³. Rezidenti takovýchto institucí vyvíjí pasivní (institucionalizované) chování ve svém přizpůsobení těmto rutinám, dlouhé chvíle a nedostatku významnějších aktivit. Také pracovníci péče – jak Goffman slavně popsal v případě instituce pro mentálně postižené⁴ – se stávají časem více a více institucionalizovaní.

Nakonec i praxe odráží přístup a víru, které byly považovány pro pracovníky za nezbytné, aby se vyrovnali s úkoly stanovenými institucí. Etika péče v ubytovacích

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

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

institucích je tradičně spíše paternalistická než interaktivní. V mnoha typech institucí (pro osoby s mentálním i fyzickým postižením ale do určité míry i pro staré a děti), převaha zdravotních odborníků a sester stále udržuje sociální propast mezi pracovníky a uživateli. Zdravotní model péče si sebou nese riziko redukování jedinců na pouhé diagnózy.

Pro účely této zprávy, institucionální péčí se tedy rozumí jakákoliv ubytovací péče kde:

- uživatelé jsou izolováni od širší společnosti nebo jsou nuceni žít dohromady
- tito uživatelé nemají dostatečnou kontrolu nad svými životy a rozhodnutími, které je ovlivňují
- požadavky samotné organizace mají přednost před individuálními potřebami uživatelů⁵

II. Současná situace v EU

Nejnovější „Společná zpráva o sociální ochraně a začlenění EU“⁶ zveřejněná v r.2009 podtrhuje potřebu znovupotvrzení odhodlanosti zajistit všeobecný přístup k vysoce kvalitní a dostupné dlouhodobé péči. Přestože většina lidí kteří potřebují podporu dává přednost využívání služeb doma nebo v komunitním uspořádání před institucí, v mnoha zemích má institucionální péče více než poloviční podíl na nákladech veřejné péče. Zatímco tento vzorec je více patrný v zemích střední a východní Evropy, tato problematika se nevztahuje výhradně na ně. V některých členských státech neměnná legislativa a administrativní postupy (např. ohledně financí, hygieny, bezpečnosti) ztěžují zajištění služby jinde než v uspořádáních větších institucí. Zpráva studie provedená v členských státech EU a Turecku, Deinstitutionalizace a komunitní bydlení: přínos a výdaje (dále jen DKBPV)⁷ zjistila, že 1,2 milionu postižených dětí a dospělých žilo v institucích pro dlouhodobý pobyt. Více než čtvrtina míst v institucích je zaplněna lidmi s postižením intelektu, zatímco lidé s mentálními vadami jsou, co do četnosti, další zastoupenou skupinou. Celkový počet rezidentů je pravděpodobně ještě vyšší, protože většina členských států uchovává pouze částečná data o počtu lidí v institucionální péči. DKBPV zjistila, že v 16 z 25 zemí kde byla data k dispozici, jsou státní fondy (místní či regionální) používány alespoň částečně k podpoře institucí s více než 100 místy. V 21 zemích jsou státní fondy využívány k podpoře institucí s více než 30 místy.

V oblasti duševního zdraví byl v posledních desetiletích zaznamenán pokles dlouhodobé institucionální péče. Tento trend je součástí všeobecného poklesu počtu lůžek v

⁵ Autoři se zakládají částečně na definici pro jednu skupinu klientů – lidí s postižením intelektu – poskytnutou kanadskou aktivistickou organizací People First: „Instituce je místo kde jsou lidé, kteří byli označeni jako lidé s postižením intelektu, izolování, segregování a/nebo seskupení. Instituce je jakékoliv místo kde lidé nemají, nebo nesmějí provádět, kontrolu nad svým životem a svými dennodenními rozhodnutími. Instituce není definována pouze svou velikostí.“

⁶ http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/joint_reports_en.htm#2009

⁷ 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

psychiatrických léčebnách., jak bylo poukázáno ve zprávě MHEEN II⁸ (Medeiros H., McDaid D., Knapp M., 2008). Přestože je míra těchto změn značně proměnlivá, jsou více znát v západní Evropě než ve střední a východní.

Co se týče dětí, v rámci EU se odhaduje⁹ že asi 150 000 jich žije v zařízeních institucionálního typu, včetně speciálních škol, kojeneckých ústavů, domovů pro duševně a tělesně postižené, domovů pro děti s potížemi v chování, diagnostických ústavů, domovů pro následnou péči. Ve většině západo-evropských zemích, většina dětí ve veřejné péči je umístěna v zařízeních rodinného typu, buď u příbuzné nebo pěstounské rodiny. Toto však není případ střední a východní Evropy, kde převažuje péče ubytovacího charakteru.

Nicméně, zmíněná data jsou částečná a nesouvislá, což znamená že si v současné době nemůžeme udělat kompletní a srozumitelný obrázek o situaci.

III. Případ pro přechod z institucionální na komunitní péči

Materiální a nemateriální aspekty institucionální péče

Materiální podmínky života v institucích se obvykle zhoršují více než pro lidi v širší společnosti. Navíc, 4 základní charakteristiky – odosobnění, neměnná rutina, hromadné zacházení a sociální propast - jsou často znát více na místech kde jsou materiální podmínky špatné: pokud vedení bojuje o zajištění stravování, vytápění a dalších základních potřeb, nezbývá dost prostoru pro terapii a významnější aktivity. Krajní případy materiálního nedostatku v kombinaci se zanedbáváním péče a zneužíváním jsou poslední dobou dokumentovány především v některých nových členských státech, ale i ve „starých“.

Nicméně, problematický charakter institucionální péče není výhradně vázán na špatné materiální podmínky – a lze s úspěchem pochybovat o tom že by se dal vyřešit jejich zlepšením. Je zjevné že vyšší poměr pracovníci-uživatelé a vyšší důraz na významnější aktivity může zlepšit kvalitu péče. Bez ohledu na to, problémy spojené s odosobněním, hromadným zacházením, neměnnou rutinou a sociální propastí dále existují ve společnostech, kde jsou celkové materiální podmínky na rozumné úrovni.

Navíc, některé z charakteristik jsou ve zvýšené míře uznáván jako postihující uživatele, kteří jsou fyzicky i sociálně izolováni (segregováni) od širší společnosti. Ať už politikou

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

⁹ Podle poslední sbírky národních průzkumů na situaci v EU od EUROCHILD, [http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews\[tt_news\]=271&tx_ttnews\[backPid\]=185&cHash=92a7bc14dc](http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews[tt_news]=271&tx_ttnews[backPid]=185&cHash=92a7bc14dc)

či z touhy po alternativním zdroji podpory, většina rezidentů není schopna je opustit a žít jinde. Toto se opět jeví jako neodmyslitelný problém institucionální péče, který se nedá vyřešit zvýšením nákladů na instituce.

Současné instituce se výrazně liší kvalitou v rámci členských států i v rámci jedné země ve smyslu velikosti, materiálních podmínek a pečovatelské praxe. V důsledku toho tyto instituce představují dříve zmíněné charakteristiky do různé míry. Nicméně se dá polemizovat zda-li zůstávají některé problémy neoddělitelně vázané na institucionální uspořádání jako takové. Dostupný výzkum se silně soustřeďuje na anglicko-mluvicí země ale poslední studie¹⁰ institucí ve Francii, Maďarsku, Polsku a Rumunsku ukázaly že přestože existovaly rozdíly mezi těmito členskými státy, vzniklý přínos pro rezidenty byl podobně nízký, jak již ukázaly studie institucí ve Velké Británii, USA a Švédsku v 70. letech.

Proto je institucionální model stále více brán jako neadekvátní. Existuje rostoucí uvědomění – i když ještě nikoliv zcela jasný závěr – že nezávisle na tom kolik peněz se utratí na instituce, charakteristiky institucionální péče tak ztěžují možnost zajistit adekvátní kvalitu života pro uživatele, zajistit dodržování lidských práv v praxi a dosáhnout cílů sociální začlenění.

Institucionální péče vs. život v komunitě

Zatímco ve členských státech anebo jejich regionech již existující velké instituce byly nahrazeny menšími, jinde nastoupila skutečná deinstitucionalizace, postupně nahrazující velké instituce podpůrnými službami v komunitách (komunitní péče a domácí péče). Průkopníky deinstitucionalizace jsou Švédsko, Velká Británie a ze zemí mimo EU to jsou např. Norsko nebo USA.

Důkazy z výzkumů a zhodnocení alternativ k institucionální péči podporují přechod ke službám komunitní péče¹¹. Vysoký počet výzkumných studií s velkou převahou ukazuje lepší výsledky pro uživatele, jejich rodiny a podpůrné pracovníky.

Prohlídka 73 studií deinstitucionalizace a komunitního života, uskutečněných uprostřed 90. let¹², ilustrovala rozdíly mezi službami v rozsahu různých měřítek. **Jejich data ukázala že rozsah údajů různých měřítek značně převažoval mezi velkými institucemi, malými institucemi a komunitními službami. V průměru, komunitní služby se ukázaly jako nejlepší volba.** Při zhodnocení účinku přechodu péče z

¹⁰ Freyhoff G, Parker C, Coué M, Greig N. (2004) *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. Brusselská: Inclusion Europe

¹¹ Zpráva DKBPV

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

institucionální na komunitní ve Velké Británii a Irsku, většina studií uváděla pozitivní dopad v pěti ze šesti oblastí (kompetence a osobní růst, pozorovatelné vyzývavé chování, účast na komunitě, zapojení do významnějších činností a kontakt od personálu), pouze v jedné oblasti (zmíněné vyzývavé chování) studie neuváděly žádnou změnu. Podobné (i když ne tak jednoznačné) výsledky přinesly studie z USA a Austrálie.

Všeobecně vzato, studie potvrzují že **pokud jsou zajištěny komunitní služby vysoké kvality, většina institucionalizovaných uživatelů jasně preferují život v komunitě a vykazují vyšší úroveň osobní spokojenosti a sociální začlenění**, s menšími problémy svázanými s pocitem opuštěnosti a nebezpečí než se očekávalo. *Začlenění do společnosti*, studie s doporučeními financovanými Evropskou komisí, která popsala všeobecný problém institucionální péče i příběhy o úspěchu deinstitucionalizace, shrnula že „v průměru, komunitní služby nabízí vyšší přínos co do kvality života po postižené lidi než instituce, zatímco připouští že samo nahrazení institucí komunitními alternativami nezaručuje lepší výsledky („je to nezbytná, nikoliv však jediná postačující podmínka).

Nejjednoznačnější rozdíly v přínosu se dají demonstrovat v oblasti péče o děti (postižené či zdravé). Je pečlivě zdokumentováno že děti, které vyrůstají v institucích, vykazují ve strašlivé míře selhávání v následujícím životě dospělosti (alkoholismus a drogy, závislost, kriminální chování, sebevraždy). Naproti tomu, mladí dospělí kteří vyrostli v pěstounských rodinách, se integrují do společnosti bez patrných potíží. Narůstá počet důkazů¹³ že účinky institucionální péče na děti – dokonce i tam kde mají dotyčné instituce dostatek materiálních prostředků a kvalifikovaných pracovníků¹⁴ – mohou být chatrné zdraví, vážná vývojová opoždění, další postižení, a potencionální nevratné psychické újm.

Společné vs. rozptýlené bydlení

Zařízení vesnického typu (společné nebo skupinové bydlení) může být považováno za formu přechodu od institucionální péče k péči komunitní. Mohou zajistit některé výhody osobám s nižší úrovní potřeb podpory a, tam kde existují, mohou se stát důležitou součástí spektra opatření službami avšak, s velkou pravděpodobností, obsadí pouze úzkou část trhu péče.

Poslední posouzení porovnávalo společné bydlení se skupinovým v komunitě¹⁵, a

¹³ United Nations Secretary-General's Study on Violence against Children (2006) *The World Report on Violence against Children*, p. 189.

¹⁴ Typický příklad je že kojenecké ústavy v „nových“ členských státech jsou obvykle řízeny Ministerstvem zdravotnictví. Jejich problém není ani v materiálních podmínkách ani zdravotnickém personálu, ale ve výhradně medicínském pojetí péče která nevybavuje děti vjemovými a emočními stimuly, nezbytnými pro zdravý vývoj.

¹⁵ Mansell, J., and Beadle-Brown, J. (předloženo)

ukázalo že rozptýlené bydlení má navrch co se týká kvality ve většině ukazatelů.

Poměr přínos-náklady

Pro politické činitele, přínos institucionální a komunitní péče má nevyhnutelně vazbu na jejich náklady. Uceleností vztahu mezi potřebami, náklady a přínosem se nejvíce zabývala zpráva DKBPV. Převažovaly zjištění že není důkazu o tom že komunitní modely péče jsou jednoznačně nákladnější než institucionální, pokud se porovnání provádí na základě poměrných potřeb rezidentů a kvality péče. Jiné studie polemizují o tom jestli ubytovací péče může být fakticky dražší než komunitní¹⁶, ale zhodnocení všech přímých a nepřímých nákladů - a dlouhodobých výhod ze zvýšené sociální začleněnosti - zůstává otevřeno pro jiné interpretace.

Někteří političtí činitelé, v jejichž zájmu jsou výhradně ekonomického rázu (obzvláště v kontextu současně probíhající ekonomické krize, viz následující odstavec), přesto mohou nalézt ujištění v tom že institucionální péče nízké kvality může být levnější než dobrá péče komunitní, která je větším přínosem. Nicméně autoři této zprávy věří, že taková odůvodnění jsou jednoznačně chybná. Preference nízkonákladové institucionální péče nízké kvality není eticky přijatelné a ani není dlouhodobě udržitelné z hlediska pragmatického. Dříve nebo později tlak veřejného mínění pravděpodobně vyústí ve zlepšení kvality péče v těch institucích, kde je tradičně nízká - a v této fázi komunitní péče pravděpodobně zajistí možnost, která bude nejen podstatně lepší, ale zároveň efektivnější co do finančních nákladů.

Kontext současné ekonomické krize

Dříve zmíněná dilemata ohledně nákladů a přínosů jsou dána do nových souvislostí z důvodu současného rozvoje. Ekonomická krize s sebou nese velmi reálné riziko, že vláda (úřady státní správy) bude mít tendenci udržet státní rozpočet snížením nákladů na sociální služby, jejichž převážnou část činí náklady na mzdu pracovníkům. Výsledkem čehož by mohlo být, že pracovníci v pečovatelské oblasti jakéhokoliv druhu (institucionální i komunitní) budou pod rostoucím tlakem možné výpovědi, zatímco kvalita péče o klienty by mohla být ohrožena všeobecným omezením nákladů a počtem zaměstnanců.

Z perspektivy možného rozvoje sektoru péče se taková rozhodnutí jeví jako krátkozraká. Nejen že je eticky nepřijatelné podkopávat úroveň péče, které již bylo dosaženo (a která má ještě daleko do ideálu), ale je to také v protikladu k očekávanými demografickými trendy a jejich aspekty. Sektor péče je jeden z mála, který pravděpodobně zakusí snížení poptávky, což je v protikladu ke stárnutí populace, počet osob, které vyžadují formu dlouhodobé péče stabilně poroste během několika příštích desetiletí. Všeobecně

¹⁶ Ward, H., Holmes, L. a Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. Studie uvedla že průměrné týdenní náklady jednotky pro péči o dítě v ubytovacím zařízení jsou 4,5 krát vyšší než v odděleném bydlení, 8 krát než v péčovské péči, 9,5 krát než ve spřízněné rodině a 12,5 krát než v rodině vlastní.

snižování nákladů v pečovatelském sektoru a výpovědi zaměstnancům jsou z dlouhodobého hlediska považovány za kontraproduktivní, protože s sebou nesou riziko přesunu pracovních sil do jiných sektorů, a tím ztíží budoucí dosažitelnost cílů.

Ekonomickou krizi zjevně není možno ignorovat. Ale abychom dali reformní procesy do kontextu ekonomické krize, jeví se jako nezbytné pohlížet na krizi jako na příležitost a ne jako omluvu ke zpoždění již existujících, nebo plánovaných procesů transformace institucionální péče.

IV. Zásadní překážky v přechodu z institucionální na komunitní péči a návrhy jak je zohlednit

Hlavní změny vyžadovaly přechod od systému, který byl založen na ubytovacích institucích k systému, který zajišťuje diverzifikovaný dopad komunitních služeb na široké spektrum klientů. Bez důkladného plánování a přípravy práva a zájmy klientů se mohou vytratit v kontextu zájmů místních komunit, institucionálních zástupců a místních politiků.

1. Přeinvestování současného institucionálního zřízení

Toto je běžná reakce v případech nouze - většinou na situace, kdy jsou objeveny případy péče extrémně nízké kvality, nebo zneužití (nebo, spíše, popsané hlídači lidských práv a investigativními novináři). Zatímco takovéto situace, které se nedají tolerovat, vyžadují okamžitou odezvu, nastává riziko, že izolovaná soustředěnost na tyto problémy může odpoutat pozornost od nezbytných systémových změn:

Přeinvestování budov. Běžná reakce na nízkou kvalitu péče bývá snaha zlepšit fyzické podmínky. Nicméně to často ztěžuje uzavřít instituce ve středně dlouhém horizontu, jelikož jsou úřady neochotné ukončit službu kde se již proinvestovalo mnoho peněz. V tomto případě se často využívají fondy od externích dárců.

Tato problematika přesahuje obvyklé extrémní situace. Dokonce i péče průměrné kvality může být předmětem iniciativ, jejichž cílem je zlepšit materiální úroveň (pomocí investic do fyzického prostředí), poměr personál - klienti a další parametry. Zatímco takové změny mohou v některých případech zlepšit kvalitu života klientů, takovéto investice často představují zmeškanou příležitost k více systematické změně, protože se pak stává obtížnějším obhajovat veškerá zrušení a systémovou reformu.

Výhradné soustředění na selhání jednotlivců. Je zjevně nezbytné prosazovat osobní zodpovědnost jednotlivých členů pracovního týmu (a zejména vedení). A v případech zvláště nepřijatelných podmínek a zneužití lidských práv, ti co jsou zodpovědní by měli být jasně identifikováni a, kde je možné, potrestáni. Nicméně bylo by chybou soustředit se pouze na jednotlivá selhání a přehlédnout řešení systémové problematiky v sázce. Ve skutečnosti mnoho členů pracovního týmu, kteří byli součástí zjevně nedostatečných praktik mohou být přeškoleni, aby zajistili služby mnohem lepší kvality za jiných podmínek.

2. Riziko udržování paralelních služeb

Pokud není vybudování alternativ, v souvislosti s progresivním rušením existujících institucí mohlo by to vést k situaci, v které nové komunitní služby fungují paralelně s dosud existujícími institucemi. Část klientů zůstává v institucionální péči bez znatelného zlepšení podmínek, což je samo o sobě neuspokojivé. Což může navíc vyústit v následující rizika:

Opuštění lidí s vážným postižením a komplexními potřebami. Je tendence "dělat snazší věci jako první", když dojde na projekty deinstitucionalizace. Lidé s lehkou, nebo mírnou úrovní postižení jsou přemísťováni do komunitních služeb jako vzrůstající tendence uzavírat velké ubytovací instituce. V mnoha situacích tyto lidé podporovali personál těchto ubytovacích institucí, aby se starali o vážněji postižené klienty. Deinstitucionalizace lidí fungujících na vyšší úrovni takto vede nejdříve k situaci, kdy stávající personál je ponechán s počtem velmi vážně postižených lidí, pro které bude obtížné najít místa v novém komunitním systému, který se soustřeďuje pouze na lidi s lehčími poruchami. Těmto rizikům je potřeba se vyhnout plným začleněním lidí s vážným postižením a komplexními potřebami od začátku do jakéhokoliv úsilí o deinstitucionalizaci.

Generování dodatečných potřeb. Pokud nastane nedostatečný přechod klientů z institucionální péče do nových služeb je velmi pravděpodobné (jak ukázaly příklady z USA), že tyto nové služby se pokusí absorbovat ostatní potenciální klienty, kteří měli zpočátku nízkou potřebu péče, jen aby se odůvodnila jejich existence. A naopak, jestliže jsou klienti přemísťováni, ale místa v ještě existujících institucích zůstávají, je přirozená tendence pro tyto instituce "nasát" jiné potenciální klienty, dokonce z jiných skupin než bylo původně míněno.

Vytvoření dlouhodobých dvojitých výdajů. Víceméně existuje riziko takzvaných dvojitých výdajů na dva systémy, které fungují paralelně. Je třeba dát na vědomí, že bude existovat potřeba pro jednak zvýšené výdaje - prvotní investici do nových komunitních zařízení dostat na nižší úroveň - jakožto i pro dvojitě provozní náklady, financovat staré i nové služby zároveň **po několik let, dokud nebudou instituce úplně uzavřeny**. Tyto náklady musí být vestavěny do rozpočtů doprovázejících strategií deinstitucionalizace. Nicméně toto by **nemělo vést k dlouhotrvající situaci, kdy obě služby existují zároveň a na neurčito**. Takovýto dvouvrstvý systém by pravděpodobně byl z dlouhodobého hlediska neudržitelný, a zvláště v časech krize a snižovaných rozpočtů, úřady by mohly preferovat zrušení nových služeb před starými a již zavedenými. Ve skutečnosti pokračující fungování již existujících institucí by mohlo být použito jako argument k dokazování, že deinstitucionalizace jako taková neuspěla, protože automaticky nesnížila počet lůžek v institucionálních zařízeních.

3. Příliš instituční alternativy

Dokonce i tam, kde jsou alternativy nastaveny a již existující instituce jsou zmenšovány, nebo rušeny, charakter těchto alternativ může být problematický, protože ony samy, tzn. nikoli založeny na individuálních potřebách a preferencích každého, což je v zápětí často kvůli nedostatečnému začlenění klientů (a jejich rodin) do plánování, vedení a zhodnocení služeb.

Alternativy neadekvátní velikosti. Kvůli nedostatku porozumění, tomu co znamenají komunitní služby, jsou případy takzvané deinstitutionalizační politiky, kde jsou alternativy příliš podobné modelu institučnímu. To by mohlo být v důsledku jejich velikosti, v některých zemích dokonce i docela velké ubytovací instituce (do 80 lůžek) mohou být konečným výsledkem rušení velkých institucí.

Alternativy, které zachovávají instituční kulturu. Dokonce i tam, kde alternativní zařízení jsou malého rozměru, mohou být nedostatečně odlišné od již existujících a zavedených. Občas jsou nové služby zavedeny v okolí původních institucí, jen aby se zajistilo, že personál a budovy budou znovu využity. Někdy je dokonce i ta samá budova nabídnuta jako alternativa ve smyslu interní reorganizace k takzvaným bytovým jednotkám rodinného stylu. Výsledkem je, že zatímco fyzické podmínky se trochu zlepšují, klienti dále žijí ve stejně izolovaném prostředí a je malá snaha o jejich integraci do společnosti, nebo o zabránění přijetí dalších klientů.

Alternativy s převahou kultury institučního charakteru. Toto riziko je přítomno v obou předcházejících případech, zvláště když je reforma redukována na změnu ubytování jako takového, bez uvážené pozornosti věnované přeškolení personálu s úmyslem změnit instituční kulturu.

4. Rušení institucí bez odpovídajících alternativ

V některých zemích nastavují vládní programy libovolné cíle jako např. 50% snížení počtu klientů v institucích v horizontu 5 let. Takovéto cíle jsou zřídka vypočítány s úvahou o schopnosti vlády a úřadů rozvinout odpovídající alternativní služby v takové lhůtě. Častěji spíše vypadají jako cvičení na téma snižování nákladů: jakmile si úřady uvědomí že rozmístování do ne-institučního charakteru je levnější, jsou instituce zrušeny v zájmu šetření.

Nereálné termíny mohou být i stanovovány externími přispěvateli, usilující o příliš rychlou deinstitutionalizaci či nekompletní reformu. To může vést k poškození klientů pokud nejsou na přesun připraveni či pokud jejich nová místa nejsou dostatečně připravena.

Pokud je snaha o směřování od byrokratického přístupu, od požadavků na snižování nákladů nebo od tlaku externích přispěvatelů, špatně zavedené politiky deinstitucionalizace, může to vést k použití neadekvátních měřítek při snaze o dosažení cílů. Jsou spojovány s následujícími riziky:

Nedostatek dosažitelných a dostupných alternativ odpovídající kvality. Tam kde se uskutečňují svévolné cíle a nerealistické termíny (a kde hnací silou je záměr snížit náklady), dostačující finance často nejsou k dispozici aby uskutečnily proces, v té míře, která zajišťuje, že každý jednotlivý klient obdrží odpovídající služby. Musíme mít na paměti, že zatímco komunitní péče je pravděpodobně pro většinu klientů levnější, než péče v ubytovací instituci, existují kategorie klientů, kteří vyžadují širokou podporu, která bude nákladnější (např. 24 hodinová osobní asistence). Pokud se takovéto služby nerozvinou kvůli důrazu na snižování nákladů, takoví klienti mohou ve skutečnosti zakusit krok zpět v procesu reformy institucí. Zavedení schémat, podporujících rodinné pečovatele je také nevyhnutelné, abychom se takovému kroku zpět, vyhnuli.

Ubírání se snadnou cestou. Jedním z výsledků svévolného stanovení cílů či šetření na nákladech je, že se zaměřují na klienty, kteří se dají nejsnadněji umístit do komunity a redukovat tak celkový počet klientů v institucionální péči. Tato strategie často opouští klienty s nejvyšší potřebou péče jakož i klienty s vážným postižením (přesto že právě tito klienti s komplexními potřebami by měli být v procesu deinstitucionalizace upřednostněni).

Čistě administrativní řešení. Aby se splnily svévolné cíle a šetření na nákladech, místní úřady často přicházejí s rozhodnutím o sloučení institucí kde byly sníženy počty. To může vést k tomu že jsou klienti přemístěni z jedné neodpovídající instituce do jiné, přičemž jsou dále traumatizováni. Např. děti s vážným postižením mohou dokonce zemřít ze šoku při takovémto náhlém přesunu. Slučování nebo spojování institucí může také vést k neadekvátnímu seskupování klientů (např. malé děti jsou umístěny ke starším, vykazujícím vyzývavé chování) a tak zvyšování rizika úhony či zneužití.

Rizika čtvrtého typu byla zvláště demonstrována na případě ukvapeného a nepřipraveného procesu deinstitucionalizace v oblasti péče o duševní zdraví v několika zemích od roku 1970 dále¹⁷. Přestože tyto procesy nepochybně přinesly výrazný pokrok, zajištění lepší kvality života pro mnoho bývalých rezidentů, často také trpěly v nedostatečné míře souběžným vývojem alternativ (minimálně v počátečním stádiu), což vedlo ke skutečnému nedostatku v dostupnosti služeb pro klienty.

V. Společné principy přechodu z institucionální na komunitní péči

Soustava Společných principů byla vytvořena na základě nejlepší praxe v přechodu ke komunitní péči¹⁸ a také ve zhodnocení základních cílů dříve zmíněných:

¹⁷ Takovéto mnohoznačné výsledky byly udávány z deinstitucionalizačních procesech v zemích jako Itálie, Velká Británie a USA (stát New York).

¹⁸ Viz studie DKBPV a studie „Second Disability High Level Group Report“ k zavedení Konvence o

1. Respektování pravidel klientů a začlenění do rozhodovacích procesů: Klienti (a jejich rodiny) by měli být rovnoprávními partnery v procesy transformace. Měli by být aktivně začlenění a konzultováni v procesu pokroku řešení a zhodnocení služeb, kterých se jim dostává. Je potřeba zajistit klientům odpovídající informovanost a to jim srozumitelným způsobem. Pokud je nezbytné, mělo by se jim dostat podpory v rozhodovacím procesu, prostřednictvím osoby, kterou si vyberou. Je třeba respektovat specifické potřeby a požadavky každého jednotlivce. Co se týká dětí, veškerá umístění by měla být v co nejlepším zájmu dítěte.

2. Prevence institucionalizace: Je potřeba podniknout nezbytná opatření, aby se zabránilo umístění jednotlivců do institucí¹⁹. Holistická politika je nezbytným prostředkem podpory rodin a jiných neformálních pečovateli, jakož i upevnění celkové výkonnosti komunit.

3. Tvorba komunitních služeb: Je potřeba vybudovat rozsah dostupných a dosažitelných služeb vysoké kvality v rámci komunity, aby nahradila institucionální péči. Tyto služby by měly začít od potřeb a osobních preferencí jednotlivých klientů. Měly by zajistit podporu pro rodinu a neformální pečovatele. Jejich účelem je předcházet dalšímu přispívání do institucionální péče, zajistit umístění pro osoby současně pobývajících v institucích, a také být přínosem těm lidem, kteří žijí v komunitě (se svou rodinou nebo jinak), ale bez adekvátní podpory.

4. Rušení institucí: Tento proces by měl, pokud je možné, začít pilotním projektem. Plánování by mělo zahrnout přípravu individuálního plánu pro každého klienta a zhodnocení potřeb školení personálu, který je svolný pracovat v komunitě. Měla by existovat příprava pro klienty, aby se minimalizovala rizika traumat spojených se změnou podmínek bydlení. Instituce by měly být rušeny takovým způsobem, který zajišťuje, že žádný klient nebude ponechán v nevhodných podmínkách. Těm, kteří mají potřebu největší podpory by měla být dána prioritě (např. batolata, děti a dospělí s vážným postižením a jedinci v institucích ve velmi špatných podmínkách, nebo režimech vykazujících znaky zneužívání).

5. Restrikce investic v existujících institucích: Procesy přechodu ke komunitní péči obvykle trvají mnoho let. A zatím žije mnoho klientů v nevhodných a nezdravých podmínkách. Takže může vzniknout potřeba určitých renovací již existujících institucí. Nicméně by toto mělo být omezeno na investice, které jsou výhradně nezbytné, aby zajistily adekvátní hygienické podmínky, vodu a topení. Příliš vysoká investice do budovy pravděpodobně sníží pozdější proces zrušení zařízení.

právech osob s postižením UN (2009),

<http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>

¹⁹ V některých případech toto není žádoucí vzhledem k riziku poškození – např. Děti nebo starší osoby které byly zneužity nebo jsou tím ohroženy v domácích podmínkách. Pro děti je další nejlepší možností náhradní rodinná péče (pěstounská rodina a adopce, je-li vhodné) a jen pokud tato možnost nepřichází v úvahu, zvážit umístění v ubytovacím zařízení.

6. Rozvoj lidských zdrojů: Je životně nezbytné zajistit dosažitelnost schopného a dobře školeného personálu s dovednostmi odpovídajícími komunitní péči, který preferuje partnerství, začleňovací přístup a interdisciplinární techniky. Toto může zahrnovat přeškolení a rekvalifikaci personálu, který předtím pracoval v rámci institucionální kultury. Znovuzaměstnáním kádru, který může být školen na práci v komunitě se dá snížit odpor k procesu reformy. Je žádoucí, aby byli zástupci skupin klientů začleněni jako školitelé do počáteční kvalifikace a rekvalifikace pracovníků na všech úrovních. Rodinní pečovatelé by také měli mít přístup ke školicím programům zaměřeným na zlepšení kvality péče, které poskytují.

7. Efektivní využití zdrojů: Současný institucionální systém spotřebovává obrovské množství zdrojů - rozpočty, budovy a vybavení. Pokud je to možné a je to v nejlepším zájmu klientů, měli by tyto zdroje být převedeny z existujících institucí na nové služby. Opětovné použití existujících zdrojů zajišťuje, že reformní proces je méně nákladný a více udržitelný. Rozpočty pro provozní výdaje mohou být převedeny, aby pokryly náklady provozu komunit, jako jsou malé skupiny domovů a centra rodinné podpory. Občas se dá opět použít budov na jiné účely (pokud jsou na vhodném místě a v dostatečně dobrých podmínkách).

8. Kontrola kvality: Systémy kontroly kvality by se měly týkat, jak procesu transformace, tak výsledných služeb se zřetelným zaměřením na spokojenost klienta. Začlenění klientů, jejich rodin a jejich zástupných organizací je ve sledování kontroly klíčové.

9. Holistický přístup: Problematika týkající se přechodu ke komunitní péči musí být řešena napříč všemi oblastmi politiky jako jsou zaměstnanost, vzdělání, zdraví, sociální politika a ostatní. Takový holistický přístup by měl zaručit koordinovanost a politickou konsistenci napříč všemi rezorty vlády, a také kontinuitu péče, např. od dětství k dospělosti²⁰.

10. Neustálé zvyšování povědomí: Transformační proces musí být doprovázen úsilím, které zajistí, že vedoucí odborně způsobilé orgány, jej podporují ve smyslu hodnot a které jsou přenášeny na jejich současné a potencionální členy, a také do společnosti ve velkém měřítku. Ruku v ruce povědomí, odborně nezpůsobilých vedoucích činitelů a vlivných činitelů a širší veřejnosti, by mělo být zvýšeno, aby se zajistila konzistence jejich přístupu k žádoucím hodnotám. Je třeba věnovat zvláštní pozornost rozvoji celkového přístupu v místních komunitách, kde se mají služby poskytovat.

²⁰ Toto se vztahuje zejména na jedince s komplexnějšími potřebami.

VI. Doporučení

Při řešení problematiky reformy institucionální péče by jak členské státy tak orgány EU měli respektovat a zajišťovat práva a principy stanovené Chartou základních práv Evropské Unie. Navíc je třeba věnovat povinnou pozornost **závazkům vyplývajícím z odpovídajících mezinárodních úmluv o lidských právech**: Evropskou listinu lidských práv a základních svobod, Evropskou úmluvu o prevenci mučení a nelidského či ponižujícího zacházení, Mezinárodní pakt o ekonomických, sociálních a kulturních právech, Úmluvu o právech dítěte, Mezinárodní úmluvu o eliminaci všech forem rasové diskriminace²¹ a nejnověji i Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením, která má být ratifikována členskými státy a EU.

1. Doporučení členským státům

- Zrevidovat a změnit legislativu a administrativní postupy aby se **zajistila aktivní účast klientů**, včetně dětí, na rozhodovacích procesech, které se jich týkají a také na tvorbě služeb.
- Určit legislativní a administrativní postupy, které přímo či nepřímo podporují institucionalizaci nebo brání přechodu ke komunitní péči - a změnit je aby podporovaly dodávku kvalitních služeb komunitám.
- Osvojit si strategie a akční plány založené na Společných principech, doprovázené jasným časovým vymezením a rozpočtem pro rozvoj služeb v komunitách a zrušení institucí pro dlouhodobý pobyt. Vyvinout soustavu indikátorů, měřících pokrok zavedení akčních plánů.
- Využití Evropským strukturálních fondů k přechodu na komunitní péči. Evropské sociální fondy mohou zajistit krytí proškolení (a přeškolení) pracovníků zatímco Evropské rozvojové a regionální fondy (ERRF) mohou zároveň pomoci rozvoji sociální infrastruktury, která podporovat nové komunitní služby²². Členské státy by měly zajistit že finance z ERRF nebudou použity v budování nových segregujících institucí, a že jejich použití ke zlepšení podmínek v ještě fungujících, pokud to bude vůbec povoleno, bude vázáno na investice do systematické reformy péče a

²¹ Toto má největší platnost v souvislosti s jasnou převahou zastoupení Romů v institucionální péči o děti v několika členských státech.

²² Začátkem r.2009 Evropská komise spustila zkušební spolupráci s Bulharskem, zaměřující se na využití Strukturálních fondů (ERDF i ESF) pro vybudování komunitních center péče v deinstitucionalizačním procesu. Tento příklad by mohl být kopírován jinými členskými státy.

nepřesáhne 10% celkových nákladů.

- Vytvořit systém monitoringu povinné kvality ve vztahu ke kvalitě života klientů spíše než ke vstupním indikátorům. Tyto systémy by měly být založeny na účasti klientů (uživatelů), jejich rodin a zastupujících organizací na procesu sledování.
- Prosadit zlepšení pracovních podmínek odborných pečovatелů, se zaměřením na zatraktivnění pracovních míst v sektoru. **Vyžadovat aby si orgány zastupující, školící a potvrzující odbornou praxi personálu** pracujícího se staršími lidmi, dětmi, osoby s duševními a tělesnými poruchami **osvojl oddanost podpoře lidské důstojnosti, začlenění a autonomie klientů** ve své práci. Zajistit že školení a akreditace personálu bude zahrnovat i klienty a bude založena na principech začlenění.
- Poskytnou systematickou podporu neformálním pečovatелům (především rodinným pečovatелům) aby se zajistila kvalita péče jimi poskytovaná jakož i kvalita jejich života.
- Zajistit koordinaci napříč ministerstvy a společností zahrnutých do procesu transformace. Úspěšné zavedení reformních plánů vyžaduje silnou koordinaci mezi jednotlivými aktéry, jak horizontální (různá ministerstva, např. zdravotnictví, práce a sociální péče) a vertikální (vládní a místní úřady) úrovně.

2. Doporučení Evropské komisi

- Uvést komunikaci o přechodu na komunitní péči, včetně Společných principů tak, aby byly začleněny do procesu přechodu.
- Vestavět Společné principy do všech relevantních politik EU (např. Postižení, Sociální ochrana a začlenění, Zaměstnanost, Rovné příležitosti, Regionální rozvoj, Zdraví, Vzdělání, Výzkum, Práva dětí, Vnější vztahy). Zejména je vestavět do:
 - a. Strategii postižení EU (budoucí, od r. 2010), která zajistí rámec koordinace aby přispěla do **Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením UN** na úrovni členských států a EU, včetně práva všech osob s postižením žít nezávisle a začleněn do společnosti, a podporovat podpůrné příspěvky členských států a zvyšovat spolupráci mezi členskými státy a Komisí.
 - b. Otevřené metody sociální ochrany a začlenění, podporující vzájemné učení a zvýšení úsilí členských států směrem k přechodu na komunitní péči²³. Žádat členské státy aby poskytovali specifičtější informace, včetně počtu lidí v institucích, a těch co dostávají komunitní nebo domácí péči. Identifikovat osoby odcházející z institucionální péče mezi prioritními cílovými skupinami Aktivní strategie začlenění.
 - c. **Strategii zdraví EU**, v odpovídajících iniciativách jako např. Na zdravé stárnutí, Alzheimerovu nemoc a jiné demence, na závěry Zeleného papíru, na konzultace o pracovní síle ve zdravotnictví EU a události k zavedení Evropského paktu o duševním zdraví a kondici.
 - Zajistit **vodítka pro použití Evropských strukturálních fondů a ostatních nástrojů financování deinstitutionalizace v EU**. V těchto vodítkách zajistit příklady dobrých praktik jak mohou Evropské strukturální fondy a ostatní nástroje EU podpořit projekty na rozvoj komunitních služeb prostřednictvím určujících postupů a zapojení hlavních aktérů. Vyjasnit že projekty, které mají za cíl

²³ Jak bylo zdůrazněno ve Společné zprávě EU 2009 o Sociální ochraně a začlenění.

vybudovat, zvětšit či zachovat nejsou v linii s Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením a politik EU na rovné příležitosti, sociální začlenění a diskriminaci, a tak nemají právo na financování.

- Prosadit a usnadnit **výměnu modelů přínosných praktik**, např. specializací rozpočtů Celoživotního vzdělávání aby umožnili manažerům a vývojářům služeb naučit se co nejvíce z úspěšných případů. Ustanovit rozvoj **školicích modulů pro pracovníky a vedení v první linii** jak přejít z institucionální na komunitní péči. Program celoživotního vzdělávání (Leonardo nebo Grundtvig) by mohl zajistit specializované rozpoč.
- **Ustanovit orgán nezávislých expertů na deinstitucionalizaci**, který může zajistit technickou asistenci Komisi samotné a především pak členským státům při přidělování zdrojů z Evropských strukturálních fondů. Použít financování z rozpočtů technické pomoci v rámci Operačních programů aby se tento orgán ustanovil (včetně všech depozitářů).
- **Zlepšit znalostní základnu** určením – společně s EUROSTATem a členskými státy – minimální soustavu dat pro ubytovací služby, které by umožnily monitoring pokroku v rušení institucí a rozvoji služeb v komunitách a pro porovnatelnost dat napříč EU. Statistiky by měly být zveřejněny na základě pokroku v přechodu na komunitní péči v jednotlivých členských státech.
- Požádat **Agenturu pro základní práva** o sběr dat, výzkum a analýzu v rámci jejího mandátu
- **Financovat výzkum, který usnadní přechod ke komunitní péči**. To může zahrnovat studii, která ukáže, jak podporovat klienty při procesu výběru svého ubytovacího zařízení a uzavírat zákonně platné smlouvy s dodavateli služeb za implementace článku 12 Úmluvy, jakož i legální analýzu legislativy členských států, která přímo či nepřímo podporuje institucionalizaci.
- **Zvýšit povědomí v rámci Evropské Komise** (o právu žít nezávisle ve společnosti a potřebě rozvinout komunitní služby) napříč různými generálními direktoráty a odpovídajícími geografickými jednotkami zacházejícími se Strukturálními fondy, pomocí prostředků jako školení, workshopy, publikace.
- Dát k diskusi problematiku o investování do komunitní péče v debatě o **budoucnosti Politiky koheze po roce 2013**.
- **Začlenit problematiku institucionální péče a její reformy do kontextu politiky zvětšení, sousedství a rozvoje**. Zprávy o pokroku by měly být využity k ustanovení kroků ze strany kandidátů, potencionálních kandidátů a třetích zemí aby podpořili rozvoj komunitních služeb péče, sociálního začlenění starších lidí, dětí, osob s duševními poruchami a osob s postižením. Aby efektivněji monitorovala zavedení svých doporučení, měla by Komise spolupracovat s organizacemi zastupujícími klienty (uživatelé služeb) v těchto zemích. Komise by se také měla ujistit že financování EU v těchto zemích bude specializováno na podporu rozvoje komunitních alternativ směrem od institucí.

Odkazy

- 6 http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/joint_reports_en.htm#2009
- 7 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
- 8 Medeiros H., McDaid D., Knapp M., and the MHEEN Group (2008) *Shifting care from hospital to the community in Europe: Economic challenges and opportunities*.
- 9 Podle poslední sbírky národních průzkumů na situaci v EU od EUROCHILD, [http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews\[tt_news\]=271&tx_ttnews\[backPid\]=185&cHash=92a7bc14dc](http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews[tt_news]=271&tx_ttnews[backPid]=185&cHash=92a7bc14dc)
- 10 Freyhoff G, Parker C, Coué M, Greig N. (2004) *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. Brusselská: Inclusion Europe
- 11 Zpráva DKBPV
- 12 Emerson, E. a Hatton, C. (1994) *Moving Out: Relocation from Hospital to Community*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- 13 United Nations Secretary-General's Study on Violence against Children (2006) *The World Report on Violence against Children*, p. 189.
- 14 Typický příklad je že kojenecké ústavy v „nových“ členských státech jsou obvykle řízeny Ministerstvem Zdravotnictví. Jejich problém není ani v materiálních podmínkách ani zdravotnickém personálu, ale ve výhradně medicínském pojetí péče, která nevybavuje děti vjemovými a emočními stimuly, nezbytnými pro zdravý vývoj.
- 15 Mansell, J., and Beadle-Brown, J. (předloženo)
- 16 Ward, H., Holmes, L. a Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. Studie uvedla že průměrné týdenní náklady jednotky pro péči o dítě v ubytovacím zařízení jsou 4,5 krát vyšší než v odděleném bydlení, 8 krát než v pěstounské péči, 9,5 krát než ve spřízněné rodině a 12,5 krát než v rodině vlastní.
- 17 Takovéto mnohoznačné výsledky byly udávány z deinstitucionalizačních procesech v zemích jako Itálie, Velká Británie a USA (stát New York).
- 18 Viz studie DKBPV a studie „Second Disability High Level Group Report“ k zavedení Konvence o právech osob s postižením UN (2009), <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>
- 19 V některých případech toto není žádoucí vzhledem k riziku poškození – např. Děti nebo starší osoby, které byly zneužity nebo jsou tím ohroženy v domácích podmínkách. Pro děti je další nejlepší možností náhradní rodinná péče (pěstounská rodina a adopce, je-li vhodné) a jen pokud tato možnost nepřichází v úvahu, zvážit umístění v ubytovacím zařízení.
- 20 Toto se vztahuje zejména na jedince s komplexnějšími potřebami.
- 21 Toto má největší platnost v souvislosti s jasnou převahou zastoupení Romů v institucionální péči o děti v několika členských státech.
- 22 Začátkem r.2009 Evropská komise spustila zkušební spolupráci s Bulharskem, zaměřující se na využití Strukturálních fondů (ERDF i ESF) pro vybudování komunitních center péče v deinstitucionalizačním procesu. Tento příklad by mohl být kopírován jinými členskými státy.
- 23 Jak bylo zdůrazněno ve Společné zprávě EU 2009 o Sociální ochraně a začlenění.