

Deinstitucionalizace a život v komunitě

– výsledky a náklady: zpráva o evropské studii

Část 1: Shrnutí

Jim Mansell, Martin Knapp,
Julie Beadle-Brown and Jeni Beecham

Poděkování

Autoři děkují za příspěvek do této zprávy následujícím osobám a institucím:

PSICOST, Spain: Prof L Salvador-Carulla, Rafael Martinez-Leal, M Poole, J A Salinas and A Romero

University of Siegen, Germany: Dr J Schädler, Dr A Rohrman and A Frindt

Charles University, Prague Prof J Siska, B Vann, J Vránová

Leuven University, Belgium: Prof C van Audenhove, M Demaerschalk, A Declercq

University of Kent, UK: R Hayward, A Kozma

London School of Economics, UK: D McDaid, J-L Fernandez, T Matosevic, A Lewis, A Mehta, F Moscone, R Romeo, F Amaddeo, G

Fattore, A Franci, G de Girolamo, C Gori, T Kallert, H Kunze, P Morosini, M Percudani, R Tarricone, G Tibaldi, R

Touchet, B Trukeschitz, H Ward, I Zechmeister

European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, Brussels: L Zelderloo, H de Keyser

Inclusion Europe, Brussels: I Körner, G Freyhoff

Mental Health Europe, Brussels: J Henderson

Autism Europe, Brussels: D Vivanti

European Disability Forum, Brussels: C Besozzi

Open Society Institute Mental Health Initiative, Budapest: C Parker

ISBN

978-1-902671-49-9

Citace:

Tato zpráva může být citována s následujícím citačním odkazem:

Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J and Beecham J (2007) Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 1: Executive Summary. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

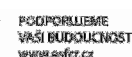
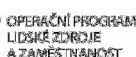
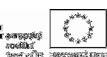
Vymezení:

Názory vyjádřené v této zprávě jsou názory autorů a nemusí nutně odrážet názory Evropské komise.

Náklady na projekt: 349 781 €.

Do českého jazyka přeloženo v rámci projektu Inspirace.

Quip-Společnost pro změnu, 2010.



Obsah:

1. Úvod	3
2. Metoda	5
3. Závěry a doporučení	6
Přezkoumání stávajících informačních zdrojů	6
<i>Doporučení</i>	6
1. Odsouhlasit jednotný soubor dat na evropské úrovni	6
2. Zveřejňování statistik dokládajících postup v jednotlivých zemích	6
Proces změny ve třech zemích	7
Efektivita nákladů komunitních modelů versus ústavních služeb a změna v průběhu času	7
<i>Systém služeb</i>	7
<i>Vytváření politik a plánů</i>	8
<i>Náklady, potřeby a výsledky</i>	8
<i>Omezení na straně nabídky komunitních služeb</i>	10
<i>Ekonomický rozvoj na místní úrovni</i>	10
<i>Další náklady</i>	10
<i>Financování</i>	11
<i>Více-zdrojové financování</i>	11
<i>Dynamika změny</i>	11
Doporučení	11
<i>Posílit vize nových možností ve společnosti</i>	12
3. Přijmout politiky podporující začleňování	12
4. Vypracovat legislativní dokumenty podporujících začlenění	12
5. Posílit postavení osob se zdravotním postižením, rodin a jejich obhájců v politice	12
6. Vyžadovat, aby profesní organizace vytvářely politiku v souladu s podporou začleňování	13
7. Podporovat zájem médií o téma začlenění a jeho podpor	13
8. Učit se z příkladů dobré praxe v jiných zemích	13
<i>Podpořit nespokojenost veřejnosti se stávajícím institucionálním uspořádáním</i>	13
9. Otevřít ústavy nezávislému zkoumání a kontrolám	13
10. Vytvořit systém inspekcí ochrany a podpory práv jednotlivců	13
11. Zdůraznit srovnávání kvality života	14
<i>Sestavte příklady dobré praxe</i>	14
12. Vytvořte inovativní služby	14
13. Zapojte všechny od začátku	14
<i>Snižování odporu ke změnám formou řízení pobídek pro zúčastněné organizace</i>	14
14. Vytvořte nové možnosti financování	14
15. Odstraňte překážky bránící rozvoji služeb v přirozeném prostředí	15
16. Vytvořte financování nových služeb, které bude odvislé od kvality poskytovaných služeb	15

1. Úvod

Cílem tohoto projektu bylo soustředit dostupné informace o počtu lidí s postižením žijících v ústavních zařízeních v 28 evropských zemích a najít úspěšné strategie přechodu od ústavů ke komunitním službám, přičemž zvláštní pozornost byla věnována ekonomickým aspektům tohoto přechodu. Tato studie je prozatím nejdetailnější jaká byla v Evropě vytvořena.

Cíl sociálních služeb pro lidi s postižením je pořád více vnímán nikoliv jako poskytnutí určitého druhu bydlení a programu, ale jako poskytnutí pružného rámce pomoci a zdrojů, které mohou být navzájem doplňovány a upravovány podle potřeby tak, aby umožnily lidem s postižením žít život takový, jaký chtějí, ale s pomocí a ochranou, kterou potřebují. Takový přístup má tyto znaky:

- oddělení bydlení od služby:
poskytování podpory lidem není určováno typem bydlení, ale jejich potřebami, a to na místě kde chtějí a způsobem jakým chtějí. Např. i intenzivní podpora může být poskytována v běžném typu bydlení v komunitě
- stejné možnosti jako ostatní:
např. místo praxe umísťování lidí s postižením do ústavů se uplatňuje politika, která vytvoří rámec pro to, aby lidé s postižením měli přístup ke stejným možnostem bydlení jako kdokoli jiný v jejich okolí a měli přístup k podpoře vždy, kdy ji potřebují
- možnost volby a kontrola lidmi s postižením a jejich zástupci:
podpora je zajišťována na principu, že lidé s postižením mají nejvyšší možnou míru kontroly nad službami, které jsou jim poskytovány, nad způsobem jakým jsou tyto služby zabezpečovány a jestli jsou v souladu s jejich přáními a volbou. Toto vytváří nutnost podporovat lidi s postižením v rozhodování, s cílem dosáhnout nejlepší rovnováhu mezi jejich přáními a odpovědností společnosti

Tento přístup se někdy označuje jako „život s podporou“ nebo „nezávislý život“. Takové služby podporují lidi v tom, aby mohli žít jako plnohodnotní občané a nenutí je, aby se přizpůsobovali standardizovaným modelům a strukturám.

Poskytování podpory lidem s postižením stylem, který jim umožní žít jako rovnocenní občané v komunitě, souvisí s lidskými právy. Vyloučení lidí s postižením do ústavů je samo o sobě porušením lidských práv. Navíc výzkum ukazuje, že ústavy poskytují služby v nepřijatelně nízké kvalitě a jsou v nich porušovány mezinárodně uznávané požadavky na dodržování lidských práv. Fakta vyplývající z výzkumu a vyhodnocení alternativních služeb mluví ve prospěch přechodu ke komunitním službám. Tam, kde na místo ústavní péče nastoupily služby komunitní, jsou výsledky ve všeobecnosti příznivé. Nicméně zkušenosti ukazují, že posun ke komunitním službám není sám o sobě zárukou lepších výsledků: stále tady existuje možnost, že do nových služeb jsou bezděky přeneseny nebo i nově vytvářeny postupy práce uplatňované v ústavech. Vytvoření odpovídajících služeb poskytovaných v přirozeném prostředí je nutnou ale nikoliv postačující podmínkou pro dosažení lepších výsledků.

Hlavním cílem tohoto projektu bylo poskytnut vědecké důkazy a informace, které budou podnětem pro vytvoření politik zaměřených na realokaci finančních zdrojů tak, aby jejich využití bylo co nejvíce v souladu s potřebami lidí s postižením, a to prostřednictvím přechodu od velkých ústavů k soustavě služeb poskytovaných v přirozeném prostředí a k podpoře nezávislého života.

Úkolem projektu byly:

1. sběr, analýza a popis existujících statistických a jiných kvantitativních dat o počtu lidí s postižením umístěných ve velkých ústavech v 28 evropských zemích;

2. analýza ekonomických, finančních a organizačních opatření nutných pro optimální přechod od systému velkých ústavů k systému komunitních služeb a nezávislého života na příkladu 3 zemí (Anglie, Německo a Itálie);
3. vypracování zprávy o zjištěných problémech, komentáře k výsledkům projektu, úplnosti dat v jednotlivých zemích a vypracování doporučení pro rentabilní přechod od ústavů ke komunitním službám

2. Metoda

Pro účely této studie Evropská komise definovala ústav jako pobytové zařízení, ve kterém žije více než 30 lidí a z těchto obyvatel je 80% a více s mentálním nebo fyzickým postižením. Respondenti měli poskytnout informace o všech ústavech v jednotlivých zemích, které poskytují služby lidem s postižením. Tyto data měla umožnit prozkoumání současného poměru mezi službami ústavního typu a službami poskytovanými v přirozeném prostředí. Předmětem studie byly všechny věkové skupiny, všechny druhy postižení, včetně lidí s psychickým onemocněním.

Studie měla několik částí:

- Za účelem získání údajů relevantních pro tuto studii byly prozkoumány existující evropské a mezinárodní zdroje. Prozkoumávány byly oficiální zprávy, zprávy od nestátních organizací, a zvláštní studie.
- Existující zdroje údajů byly shromážděny a utříděny na úrovni jednotlivých států, byly využity veřejné zdroje, které byly rozšířeny telefonickým, emailovým, či osobním sběrem údajů.
- Byl ověřen obsah, kvalita a kompletnost těchto údajů.
- Tyto údaje byly analyzovány a zpracovány.
- Byly popsány systémy sociálních služeb a jejich vývoj na příkladu 3 zemí vybraných jako případové studie: Anglie, Německo a Itálie.
- Zvláštní pozornost při přípravě tohoto popisu byla věnována roli jednotlivých součástí státní správy (na národní, regionální a místní úrovni), roli lidí s postižením, jejich rodin a zástupců a roli zaměstnanců a jejich organizací.
- Podklady pro výzkum ekonomických aspektů přechodu od ústavních služeb ke službám komunitním byly shromážděny z dostupných výsledků výzkumu realizovaného v Anglii, Německu a Itálii. Pozornost byla věnována tomu, aby bylo porovnáváno porovnatelé, s ohledem na míru postižení uživatelů služeb, rozsah a kvalitativní úroveň poskytovaných služeb a porovnání nákladů, které vykazují veřejné organizace a nákladů ostatních poskytovatelů, zejména rodin lidí s postižením.
- Získané údaje byly prozkoumány za účelem ujasnění si, jak důležité jsou aspekty týkající se financování přechodu.
- Na příkladu tří zemí vybraných jako případové studie (Anglie, Německo a Itálie) byly prozkoumány různé strategie kontroly nákladů a řízení dalších ekonomických aspektů vzniknuvších v procesu přechodu od ústavních služeb ke službám poskytovaným v přirozeném prostředí.
- Pracovníci University of Kent a London School of Economics připravili předběžnou a později závěrečnou zprávu a shrnutí projektu. Výklad výsledků projektu a jejich významu posílila účast referenční skupiny, která plnila funkci „megafonu“ a proběhnuvší diskuse nad výsledky projektu s partnery projektu a zástupci Evropské komise.

3. Závěry a doporučení

Hlavní zpráva o této studii je uvedena v díle č. 2, podrobné zprávy z jednotlivých zemí pak v díle č. 3.¹ V následující části zprávy jsou shrnuty závěry studie, počínaje závěry a doporučeními vzešlými z vyhodnocení stávajících informací. Na základě analýzy procesu, nákladů a výsledků formuluje studie závěr rozvíjet efektivní komunitní služby namísto služeb ústavních a formuluje taky doporučení vládám jak tyto změny realizovat.

Přezkoumání stávajících informačních zdrojů

Článek 31 Úmluvy OSN o právech lidí s postižením požaduje po signatářských státech shromažďovat údaje, které jim umožní formulovat a provádět takové politiky, které napomůžou zajistit účinnost této úmluvy. Tyto informace mají být v náležité struktuře a mají sloužit k pojmenování překážek, s nimiž se potýkají lidé s postižením při uplatňování svých práv. Státy nesou odpovědnost za zveřejňování těchto statistik a zajištění jejich přístupnosti pro lidi s postižením a širší veřejnost.

Je zjevné, že státy, které jsou předmětem této studie, musí podstoupit ještě dlouhou cestu, aby tyto požadavky naplnily. V současnosti nejsou k dispozici jednotné a úplné informace ohledně všech pobytových služeb, cílových skupin, není jasná definice druhů a charakterů jednotlivých služeb a ani uživatelů služeb. Tam, kde tyto informace existují, nejsou vždy data soustředěna na národní úrovni. Tato studie pracuje s odhadem počtu lidí v ústavní péči na základě dostupných dat. Vyplývá z ní, co musí jednotlivé země podniknout, aby splnily své závazky.

Doporučení

1. Odsouhlasit jednotný soubor dat na evropské úrovni

- 1.1. Evropská komise by měla podpořit společné úsilí členských zemí a Eurostatu definovat minimální soubor dat o pobytových službách pro lidi s postižením v širokém slova smyslu.
- 1.2. Data by měla obsahovat informace, které umožní sledovat postup zavírání ústavů v jednotlivých členských zemích a rozvoj komunitních služeb umožňujících nezávislý život.
- 1.3. Data by měla být ve formátu, který bude možné zpracovat jak v zemích, kde sociální služby jsou ve velké míře zabezpečovány ústavní formou a rozdíl mezi ústavními službami a péčí poskytovanou v domácím prostředí je zřetelný, tak i v zemích, které jsou v pokročilejším stádiu změny ústavů na komunitní služby umožňující nezávislý život. Toto bude zřejmě vyžadovat spojení informací o kapacitě jednotlivých služeb (tj. kolik je kapacita v pobytových službách, ve kterých žije více než 30 lidí a 80% a více procent z nich má mentální nebo tělesné postižení) s informacemi o lidech, kteří nežijí v pobytových zařízeních (kolik lidí bydlí ve vlastních nebo pronajatých bytech nebo domech a jaký rozsah podpory je jim poskytován týdně).
- 1.4. Tyto data by měla obsahovat dostatečné informace o uživatelích služeb (pohlaví, příslušnost k etniku nebo menšině, primární postižení), aby bylo zajištěno, že všechny tyto skupiny budou zahrnuté do procesu změny ústavů na jiné alternativy v komunitě.

2. Zveřejňování statistik dokládající postup v jednotlivých zemích

- 2.1 Evropská komise společně s Eurostatem by měly pravidelně zveřejňovat statistiky dokládající postup jednotlivých zemí v procesu přechodu od ústavních služeb k lepším alternativám v komunitě. Tyto statistiky by měly být volně dostupné na internetu, a to jak pro lidi s postižením, tak pro veřejnost,

¹ Nejsou součástí tohoto překladu

nevládní a vládní organizace. Tyto informace by měly sloužit jako podklad k připomínkování a k podpoře rozvoje kvalitnějších služeb.

- 2.2 Tyto zveřejněné statistiky by měly být opatřeny hodnocením Eurostatu ohledně přesnosti a úplnosti dat z jednotlivých zemí.
- 2.3 Komise společně s členskými státy by měla určit jeden zdroj informací na národní úrovni v každé zemi, který bude zodpovědný za poskytování tohoto minimálního souboru dat a který by měl zveřejňovat tyto informace v tištěné podobě a na internetu.

Proces změny ve třech zemích

Nejvýraznější charakteristikou procesu rozvoje služeb v třech zemích, které byly detailněji předmětem této studie, je důležitost koordinace různých subjektů zapojených do procesu změny. Důvodem pro potřebu koordinace je jejich územní rozptýlení a jejich zapojení na různých úrovních řízení. Je nereálné ponechat úkol uzavřít ústavy na ústavních zařízeních samotných nebo místních úřadech, které poskytují služby lidem původem z různých měst a obcí. Regionální a státní úřady hrají důležitou roli v řízení tohoto procesu, a to jednak vlastními legislativními aktivitami a vytvářením politik a jednak způsobem vytváření a řízení systému pobídek.

Důležitou součástí procesu změny je vytvoření nových rolí pro jednotlivé účastníky. Poskytovatelům tradičních služeb a jejich zaměstnancům by měly být nabídnuty nové role, a to buď role poskytovatele moderní služby v komunitě, nebo ukončení poskytování stávající služby. Do procesu musí být zapojeni noví aktéři – organizace sdružující uživatele služeb, jejich rodiny, nevládní organizace čekající na zapojení do poskytování nových modelů služeb, úřady, které prozatím neměly roli v poskytování podpory svým občanům.

Rozdíl v rychlosti mezi Německem na jedné straně a Anglií a Itálií na straně druhé je pravděpodobně ovlivněn mírou nespokojenosti s ústavními službami, kterou cítí ti, kteří mají rozhodovací pravomoc. Jak v Itálii, tak i v Anglii bylo spojení vize nových možností společně s pojmenováním špatných podmínek v ústavech důležitým aspektem v procesu změny.

Anglie a Německo jsou příkladem důležitosti zapojení lidí s postižením do procesu rozvoje služeb a toho, jak je důležité naslouchat a reagovat na jejich názory a přání. Reforma, která byla iniciována profesionály, vedla v těchto zemích ke změně existujících služeb s cílem jejich humanizace, např. změna ústavů na tzv. skupinové bydlení. Lidé s postižením, poté co dostali tuto možnost, navrhli a prosazovali mnohem ambicióznější cíle spojené s nezávislým nebo podporovaným životem, organizovaným jako „uživatelé určenou a řízenou službu“ s použitím osobních rozpočtů. Poskytovatelé služeb jsou častou omezení minulým i současným stylem myšlení a práce. Nové modely služeb vyžadují partnerství lidí s postižením (a těch, kteří jim pomáhají a zastupují je) s organizacemi, které plánují a poskytují služby.

Efektivita nákladů komunitních modelů versus ústavních pobytových služeb a změna v průběhu času

Systém služeb

Existují čtyři základní fakty o systémech služeb, které bychom měli mít na paměti při plánování změny ústavních modelů podpory na služby poskytované v přirozeném prostředí:

- Nejvíce podpory lidem s postižením poskytují rodiny, přátelé a sousedé, ale vklad, odpovědnost a zátěž rodin a jiných neplacených poskytovatelů podpory nejsou často uznány a nejsou nijak podpořeny. Když rodina není k dispozici, nastupují placení zaměstnanci, kteří představují mnohem vyšší přímé náklady pro sociální systém. Existují však známá omezení možností poskytování podpory rodinnými příslušníky (viz. níže text).

- Potřeby lidí s postižením často překračují rámec jedné služby nebo systému. Proto musí být součástí komunitních služeb mnoho poskytovatelů služeb sociálních ale i dalších veřejných služeb včetně zdravotnictví, vzdělávání, zaměstnanosti, dopravy, volného času, bezpečnosti a spravedlnosti, sociálního zabezpečení, bydlení.
- Existuje mnoho způsobů jak zajistit financování těchto služeb, včetně přímých daní, sociálního zabezpečení (navázaného na zaměstnanost), dobrovolného pojištění (na základě rozhodnutí člověka nebo rodiny) nebo služeb placených přímo uživateli a jejich rodinami. Většina zemí má nějakou kombinaci těchto způsobů, což může vést k potížím, protože jednotlivé způsoby působí často protichůdně.
- Složitost většiny systémů péče (různé služby, různé subjekty, různé zdroje financování a jeho toky) znamená, že neexistují jednoduché finanční modely, které by posunuly systém služeb k zásadním změnám.

Vytváření politik a plánů

Rušení ústavů by bylo mnohem jednodušší, kdyby veřejnost projevovala zájem o to, co se děje s jejich obyvateli. Proces rušení ústavů nese s sebou potřebu zajištění kvalitních komunitních služeb a jak uvádíme na příkladech Anglie, Itálie a Německa, takový proces vyžaduje koordinaci a plánování.

- Je ideální, když je změna ústavních služeb na služby komunitní nařízena z centrální státní úrovně.
- Minimálně je potřeba, aby existovala dohoda mezi všemi potenciálními poskytovateli služeb na místní úrovni.
- Plán by neměl stanovit pouze cíl uzavření ústavu a termín, ale i detailní představu budoucí struktury služeb.
- Konzultace by měly probíhat na co nejširší úrovni a jejich účastníky by vždy měli být uživatelé ústavních služeb a jejich rodiny.
- Plán na místní úrovni by měl být postaven na relevantních poznáních a detailních analýzách. Ti, kteří mají rozhodovací pravomoci, by měli znát nejenom to, které služby a léčebné postupy jsou efektivní a v jaké výši a z jakých rozpočtů jsou financovány, ale taky jejich efektivitu z pohledu nákladů.
- Připravit kvalitní analýzu efektivity nákladů nebo jiné ekonomické hodnocení jako podklad pro státní politiky nebo místní plány může být nákladné a časově náročné. Ale hodně může být shromážděno z již existujících analýz, jsou-li tyto správně interpretovány v místním kontextu. Je důležité vědět, jaká je pravděpodobnost, že služba bude efektivní z hlediska nákladů. Např. může vzniknout situace, kdy efektivita nákladů je dosažena jenom v oblasti zdravotnických služeb a přesunem nákladů na jiné subjekty. Takový stav by byl překážkou pro zlepšení systému z celkového pohledu.

Náklady, potřeby a výsledky

Vztah mezi náklady, potřebami a výsledky je složitý, je však zásadní pro ekonomickou argumentaci ve prospěch změny ústavních služeb na služby komunitní.

- V případě kvalitního systému služeb jsou náklady na podporu lidí s vysokou mírou postižení vysoké bez ohledu na to, kde žijí. Tvůrci politik by neměli očekávat, že náklady budou v případě komunitních služeb nízké, a to ani v takovém případě, kdy ústavní péče, kterou mají komunitní služby nahradit, je na první pohled „levná“. Levná ústavní péče vždy znamená nízkou kvalitu.

- Neexistují důkazy, že by komunitní služby byly podstatně dražší než služby ústavní, za předpokladu, že porovnání vychází z porovnatelných potřeb uživatelů a srovnatelné kvality služeb. Když jsou komunitní služby na bázi nezávislého nebo podporovaného bydlení řádně naplánované a řízené, měly by poskytovat lepší výsledky v porovnání s ústavou.
- V důsledku různých potřeb lidí s postižením se náklady na život v komunitě mohou velmi odlišovat v případě jednotlivých služeb. Poměrně vysoké náklady mohou nést taky rodiny. Je proto důležité zajistit, aby všechny relevantní subjekty na místní úrovni byly informovány a v ideálním případě byly ztotožněny s touto politikou a plány.
- Poskytování služeb reagujících individuálně na potřeby je spojeno s náklady přinášejícími konkrétní výsledky. Nedává proto valný význam porovnávat náklady dvou systémů služeb, aniž bychom přitom analyzovali potřeby jednotlivců a výsledky podpory, která jim je poskytována.
- Potřeby lidí, jejich volby a okolnosti se mění a proto se také mění jejich nároky na služby. Náklady na jednoho člověka tudíž nebudou stejné v rámci porovnávané skupiny. Je velmi důležité pečlivě porovnávání nákladů dvou služeb, co se týče metodologie. V případě, že dvě skupiny uživatelů nejsou identické z hlediska všech charakteristik, které jsou pro nákladovost relevantní, je nutné toto reflektovat a rozdíly statisticky upravit s cílem dosáhnout shody srovnávaných skupin. V případě, že tak neučiníme, vytváříme riziko nedostatečného financování služeb, které plánujeme vytvořit.
- Potřeby lidí se mění a to zejména v prvních měsících po přestěhování z ústavu. Systém služeb musí být schopen na tyto změny potřeb pružně reagovat. Služby musí být schopny pružné reakce na měnící se volby, jelikož lidé, kteří dlouhodobě žili v ústavním prostředí, mají jenom omezené zkušenosti, na základě kterých se rozhodují v době odchodu z ústavu.
- Také je potřeba vyvarovat se toho, že se budou účelově hledat služby pouze z předem stanovených zdrojů.
- Obvykle je důležité zvažovat celou řadu výsledků: nejenom např. symptomy (pro lidi s duševním onemocněním) nebo osobní nezávislost (pro lidi s potížemi v učení), ale také jestli měnící se systém podpory zlepšuje schopnost člověka aktivně žít (např. vrátit se do práce nebo vytvářet si sociální síť) a jestli se zvyšuje kvalita jeho života. Ve všeobecnosti zvýšené výdaje na služby vedou k lepším výsledkům, ale tato souvztažnost není přímá a ti, kteří mají rozhodovací pravomoc, by měli důkladně zvažovat (společně s lidmi s postižením), které výsledky jsou pro ně prioritními v rámci systému služeb.
- Nový systém služeb může být nákladnější v porovnání se systémem, který má nahradit a pořád může být efektivnější, protože bude mít lepší výsledky pro uživatele služeb a jejich rodiny. Tyto lepší výsledky jsou dostatečným zdůvodněním zvýšených nákladů.

Některá základní zjištění jsou popsány v tabulce č. 1. Když je existující ústavní péče relativně levná, lze očekávat, že změna ústavních služeb na služby komunitní pro lidi s lehčím postižením bude stejně nákladná nebo levnější, přičemž kvalita služeb zůstane nezměněná nebo se zvýší. Efektivita nákladů bude stejná nebo vyšší. Kvalitní komunitní služby poskytované lidem s těžším postižením původně žijícím v ústavech provozovaných s nižšími náklady budou vyšší, ale kvalita bude vyšší a efektivita nákladů bude stejná nebo vyšší. (Zde je potřeba uvědomit si, že nízké náklady na ústavní péči jsou ve vztahu ke kvalitě neudržitelné).

Tabulka č. 1. Náklady a kvalita v důsledku změny ústavních služeb na služby komunitní

Po změně na komunitní služby				
		Náklady	Kvalita	Efektivita nákladů
Ústavy s nižšími provozními náklady				
Lidé s lehčím postižením	→	Stejně nebo nižší	Stejná nebo vyšší	Stejná nebo lepší
Lidé s těžším postižením	→	Vyšší	Vyšší	Stejná nebo lepší
Ústavy s vyššími provozními náklady				
Lidé s lehčím postižením	→	Nižší	Stejná nebo vyšší	Lepší
Lidé s těžším postižením	→	Stejně nebo vyšší	vyšší	Lepší

V případě ústavů s vysokými náklady lze očekávat, že změna jejich služeb na služby komunitní pro lidi s lehčím postižením bude levnější, přičemž kvalita zůstává stejná nebo bude vyšší. Efektivita nákladů bude tudíž lepší. Péče o lidi s těžším postižením v komunitním prostředí, kteří sem přijdou z ústavů, jejichž provoz byl relativně dražší, bude stejně drahá, kvalita je ale vyšší a tudíž je lepší i efektivita vynaložených nákladů.

Omezení na straně nabídky komunitních služeb

- Ne vždy je podpora ze strany rodiny možná. Může to být z důvodu, že rodina ztratila se svým členem kontakt v průběhu jeho pobytu v ústavu. Může to být také z důvodu, že zátěž vyplývající z nehonorané neformální péče by byla pro její členy příliš vysoká. Členové pečujících rodin, kterým není poskytována náležitá podpora, můžou být vystaveni nepříznivým důsledkům, jako je např. ztráta zaměstnání, pokles příjmu, vysoké náklady, zhoršené zdraví a stres.
- Podpora pečujícím rodinám může být poskytována různými formami včetně přímé a nepřímé finanční pomoci, vstřícnými pracovně-právními předpisy, vzdělávacími programy, poradenstvím a realitními službami. Tyto intervence můžou snížit zátěž, které jsou pečující členové rodin vystaveni a vytvořit podmínky pro podporu lidí s postižením vlastními rodinami v případě, že o to stojí.
- Všeobecně známou překážkou rozvoje komunitních služeb je nedostatek zkušených pracovníků. Využití pracovníků, kteří původně působili v ústavech, je jednou z možností, ale ne každý je připraven podstoupit takovou změnu a taky ne vždy jsou tito pracovníci ti správní.
- Řešením této překážky můžou být vyšší mzdy, tyto ale logicky zvýší celkové náklady.
- Nábor a vzdělávání pracovníků určených pro práci v komunitních službách musí být realizovány předtím, než lidé začnou opouštět ústavy. Základní součástí každého plánu a státní politiky musí proto být plánování personálního zabezpečení.

Ekonomický rozvoj na místní úrovni

- Zavření velkého ústavu může mít zásadní dopad na místní zaměstnanost, zejména v případě, že je to jediný větší zaměstnavatel. Vytváření bydlení v komunitě v místě ústavu s cílem udržet zaměstnanost není rozumné. Obyvatelé ústavu můžou pocházet z jiných regionů a můžou se chtít tam vrátit. Ekonomický rozvoj na místní úrovni je ale potřeba brát v potaz.

Další náklady

- Ústavní zařízení mají zpravidla nízkou hodnotu z hlediska alternativního využití, protože jejich budovy jsou staré, případně zchátralé a pozemky, na kterých stojí, často nejsou předmětem zájmu developerů. Zavření ústavu proto nemusí nutně generovat dodatečné prostředky použitelné jako vstupní kapitál pro rozvoj komunitních služeb.

- I v případě, že by budovy nebo pozemky měly hodnotu z hlediska budoucího využití, výnos z jejich prodeje zpravidla není realizován před úplným uzavřením ústavu. V důsledku toho vzniknou zvýšené náklady spojené s investicemi určenými pro vytvoření kapacit a zařízení přímo v komunitě. Bude potřeba pokrýt také více-náklady, které vzniknou v důsledku souběhu původních a nových služeb po dobu několika let až do úplného uzavření ústavu.

Financování

- Obavy ohledně přesunů zdrojů financování směrem k jiných oblastem sociálních služeb nebo mimo systém, které budou důsledkem uzavření ústavů, můžou být eliminovány vytvořením systému částečné nebo dočasné finanční ochrany. Např. současný rozpočet psychiatrické léčebny bude použit pro vytvoření sítě komunitních služeb pro lidi s psychickým onemocněním. Takové řešení může být ochranou a zdrojem stability a může iniciovat vznik nových druhů podpory.
- Rozpočty alokované z centrální úrovně můžou být lepším nástrojem pro prosazování státních politik nebo priorit, na druhou stranu decentralizované rozpočty můžou lépe reagovat na místní potřeby a priority a tím můžou zjednodušit změnu služeb z ústavních na komunitní.
- Financování navázané na jednotlivce spíše než na poskytovatele by pomohlo překonat jednu z překážek, která stojí na cestě směrem od poskytování služeb „netrpělivými“ poskytovateli.
- Systém veřejného obstarávání – systém objednávání a nakupování sociálních služeb - bude mít zásadní vliv na to, jak bude celý systém služeb fungovat a jaký bude rozsah poskytovaných služeb. Ti, kteří o tomto rozhodují, musí pečlivě zvážit, jakým způsobem bude obstarávání fungovat tak, aby vysílali signály stimulující zlepšení.
- Nemělo by docházet k výrazným meziročním změnám ve financování, protože tyto můžou být velmi rušivé. Na druhé straně může být nutností změnit systém postupného navyšování prostředků s cílem řešit současný stav.

Více-zdrojové financování

- Lidi s postižením mají zpravidla rozmanité potřeby a můžou požadovat podporu poskytovanou různými službami, nabízenými třeba různými poskytovateli a financovanými z různých zdrojů. Tato vícestrannost musí být brána v potaz. Nutnost spolupráce (současné nebo potenciální) mezi různými poskytovateli může být velkou překážkou pro poskytování efektivních služeb, a to i z pohledu efektivity vynaložených nákladů.
- Společné plánování a společné obstarávání služeb může být jedním z modelů, který přivede dva nebo více rozpočtově nepochybných poskytovatelů k lépe koordinované spolupráci a lepšímu výsledku.
- Postoupení určitých pravomocí a odpovědností na úroveň case manažerů nebo odpovědných sociálních pracovníků nebo na úroveň uživatelů sociálních služeb s využitím modelů, kdy si sami navrhnou a řídí poskytování podpory, může také pomoci překonat tyto potíže.

Dynamika změny

- Dynamika spojená s touto změnou může být složitá a v jejím průběhu můžou být vysílány zmatečné signály o měnících se nákladech a výstupech. Odpovědní by proto měli na tento proces nahlížet z dlouhodobé perspektivy.

Doporučení

Z těchto závěrů vyplývá klíčová role, nutnost vize a metodického vedení národních a regionálních vlád a potřeba úzké spolupráce se zástupci uživatelů a jejich rodin. Vyplývá z nich nutnost komplexního, dlouhodobého výhledu, který zohlední všechny náklady a všechny výhody vyplývající z tohoto procesu

změny. Důraz bude kladen na kreativitu při hledání řešení mnohých potenciálních problémů spojených s jeho realizací a taky na učení se ze získaných zkušeností a poznání, jak poskytovat kvalitní komunitní služby. Na základě existujících důkazů vycházejících z porovnání srovnatelných potřeb uživatelů a srovnatelné kvality péče neexistuje důvod se domnívat, že služby poskytované v přirozeném prostředí budou ve své podstatě dražší než ústavy.

Jak mohou vlády tuto změnu prosazovat? Změna vyžaduje, aby vlády, ve spolupráci s dalšími subjekty:

1. posílily vizi nových možností na úrovni obcí
2. podpořily veřejnou nespokojenost se stávající situací
3. vytvořily několik příkladů dobré praxe ukazujících, jak lépe můžou služby fungovat
4. snižovaly odpor ke změnám formou vytváření pobídek a stimulů pro subjekty působící v systému sociálních služeb

Výše uvedený výčet není posloupností na sebe navazujících kroků - pozornost je třeba věnovat každé oblasti zvlášť, a to v průběhu celého procesu. Jaké konkrétní kroky vlády přijmou a jak bude vytvářena rovnováha mezi jednotlivými opatřeními, se bude v jednotlivých zemích lišit v závislosti na jejich výchozí situaci. Ale tyto čtyři oblasti bude potřeba řešit po celou dobu přechodu. Přestože ostatní subjekty (např. sdružení uživatelů a jejich rodin) budou hrát důležitou roli, odpovědnost za plánování, koordinaci a řízení celého procesu bude spočívat na úrovni vládní.

Doporučení uvedená v rámci níže uvedených bodů jsou odvozeny nejen z faktů uvedených v této zprávě, ale také z dostupné literatury pojednávající o modernizaci služeb pro lidi se zdravotním postižením a taky ze zkušeností autorů, kteří se dlouhodobě touto problematikou zabývají.

Posílit vize nových možností ve společnosti

3. Přijmout politiky podporující začleňování

- 3.1. Stanovit si cíl, že všichni lidé se zdravotním postižením budou součástí společnosti a že podpora, která je jim poskytována, bude založena na zásadách respektování jednotlivců, možnosti volby a kontroly nad tím, jak žijí své životy, jejich plného zapojení do společnosti a podpory, která bude vést k co největší nezávislosti.
- 3.2. Přijmout rozhodnutí o zastavení budování nových ústavů nebo nových budov v rámci stávajících ústavů a o investování většiny disponibilních zdrojů do budování komunitních služeb.
- 3.3. Sestavit detailní časový a akční plán přechodu od ústavních služeb k službám komunitním.

4. Vypracovat legislativní dokumenty podporujících začlenění

- 4.1. Přijmout právní předpisy podporující nezávislý život a sociální začlenění.
- 4.2. Ratifikovat Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením.
- 4.3. Zakázat diskriminaci lidí se zdravotním postižením v sociálních službách a zařízeních.
- 4.4. Zakázat financování budování nových ústavů z veřejných finančních prostředků.
- 4.5. S pomocí orgánu státní správy a samosprávy zajistit přístup lidí se zdravotním postižením k službám veřejného zájmu.

5. Posílit postavení osob se zdravotním postižením, rodin a jejich obhájců v politice

- 5.1. Podpořit sdružení, která prosazují začlenění a změnu ústavních služeb na služby komunitní.

- 5.2. Jmenovat do oficiálních orgánů lidi se zdravotním postižením, jejich rodinné příslušníky a obhájce, kteří prosazují začlenění.
- 5.3. Poskytovat vzdělání pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny v tom, jak prosazovat svoje názory a jak ovlivňovat politiku.
- 5.4. Vyžadovat od politiků a státních úředníků, aby se pravidelně setkávali s lidmi se zdravotním postižením, jejich rodinnými příslušníky a obhájci, kteří prosazují sociální začleňování a aby zjišťovali, jak můžou prosadit svůj názor v politice.

6. Vyžadovat, aby profesní organizace vytváření politiky v souladu s podporou začleňování

- 6.1. Požadovat, aby subjekty zastupující nebo vzdělávající nebo akreditující odbornou způsobilost zaměstnanců pracujících s lidmi se zdravotním postižením přijali závazek podporovat začleňování lidí se zdravotním postižením v rámci jejich práce. Toto by se mělo týkat jak odborných zaměstnanců pracujících s lidmi se zdravotním postižením, tak i všech ostatních, kteří můžou poskytovat služby lidem se zdravotním postižením v rámci své práce (např. policisté, zdravotní sestry v nemocnicích atp.).
- 6.2. Zajistit, aby vzdělávání a akreditace (jak v rámci vzdělávání kvalifikačního, tak i celoživotního profesního vzdělávání) byly určeny i pro lidi se zdravotním postižením a vycházely z principu začleňování.

7. Podporovat zájem médií o téma začlenění a jeho podpory

- 7.1. Podpořit politiku změny ústavů na komunitní služby prostřednictvím oficiálních zpráv a veřejných vzdělávacích programů.
- 7.2. Pomocť lidem poskytujícím kvalitní komunitní služby a jejich uživatelům v propagaci jejich činnosti.

8. Učit se z příkladů dobré praxe v jiných zemích

- 8.1. Podpořit vzájemné výměnné poznávací cesty lidí se zdravotním postižením, jejich rodin, obhájců, poskytovatelů služeb a lidí s rozhodujícími pravomocemi, s cílem inspirovat se dobrou praxí při poskytování služeb v přirozeném prostředí v jiných zemích, spíše než návštěv u poskytovatelů ústavních služeb.
- 8.2. Podpořit účast v mezinárodních sítích (například Evropská koalice pro život v komunitě), které umožní lidem seznámit se s příklady dobré praxe.
- 8.3. Požadovat, aby odborné vzdělávání pro pracovníky poskytující služby lidem se zdravotním postižením obsahovalo příklady dobrých praxí v oblasti služeb poskytovaných v přirozeném prostředí v jiných zemích.

Podpořit nespokojenost veřejnosti se stávajícím institucionálním uspořádáním

9. Otevřít ústavy nezávislému zkoumání a kontrolám

- 9.1. Vyžadovat od ústavů, aby umožnily veřejnosti, nevládním organizacím a médiím je navštěvovat a setkávat se s obyvateli, rodinami, obhájci a zaměstnanci, kteří si to přejí.
- 9.2. Vyzvat ústavy, aby podpořily změnu ústavních služeb na služby komunitní.

10. Vytvořit systém inspekcí ochrany a podpory práv jednotlivců

- 10.1. Vytvořit systém inspekcí služeb (jehož součástí budou lidé se zdravotním postižením a další odborníci se zkušenostmi z této oblasti), v rámci kterých se setkají s obyvateli, rodinami, obhájci a zaměstnanci a budou hodnotit jejich životní podmínky a kvalitu života.
- 10.2. Zveřejňovat výsledky inspekcí.
- 10.3. Prosazovat nápravu v případě zjištění indikujících nutnost zvýšené ochrany.

11. Zdůraznit srovnávání kvality života

- 11.1. Provést hodnocení životních podmínek a kvality života obyvatel ústavů a porovnat ho s lidmi, kteří nemají zdravotní postižení a lidmi se srovnatelným zdravotním postižením, kteří žijí v přirozeném prostředí ve stejném státě nebo i v jiné zemi, spíše než porovnávat kvalitu života ve stejném ústavu v minulosti nebo v jiných ústavech.

Sestavte příklady dobré praxe

12. Vytvořte inovativní služby

- 12.1. Poskytněte financování pro rozvoj nezávislého a podporovaného života v přirozeném prostředí, s využitím běžných forem bydlení a poskytněte individuální profesionální podporu v potřebném rozsahu.
- 12.2. Zajistěte, aby tyto pilotní projekty byly příkladem dobré praxe v tom, jak jsou připraveny, i jak jsou realizovány.
- 12.3. Zajistěte, aby v rámci pilotních projektů bylo umožněno lidem z ústavů vrátit se domů, stejně tak jako lidem čekajícím na umístění do ústavu zůstat doma. Je větší pravděpodobnost, že veřejnost v obci/městě bude v takovém případě tento proces podporovat a bude v něm nápomocna.
- 12.4. Zajistěte, aby se pilotní projekty zaměřily nejenom na změnu bydlení, ale i na zaměstnání, vzdělávání, práci nebo jinou denní činnost. Takový přístup zvyšuje pravděpodobnost úspěchu.
- 12.5. Podpořte nové formy vzdělávání a odborné kvalifikace, které zajistí dostatek personálu kvalitně podporující lidi s postižením v nových rozvíjejících se službách.
- 12.6. Sledujte kvalitu a nákladovost na nových službách.

13. Zapojte všechny od začátku

- 13.1. Zajistěte, aby i lidé s těžším nebo kombinovaným zdravotním postižením byli od počátku součástí procesu změny. Tím získáte zkušenosti jak naplňovat jejich potřeby.

Snižování odporu ke změnám formou řízení pobídek pro zúčastněné organizace

14. Vytvořte nové možnosti financování

- 14.1. Vytvořte systém individuálních rozpočtů tak, aby lidé měli prostor pro plánování své budoucnosti „na míru“.
- 14.2. Vytvořte příležitosti pro nově vznikající organizace, aby se zapojily do poskytování služeb v obci, staly se průkopníky nových modelů poskytování potřebné podpory, a to mimo stávající rámec ústavní péče.
- 14.3. Vytvořte finanční pobídky pro místní samosprávy, které je budou motivovat k zapojení se do procesu začleňování osob se zdravotním postižením v jejich obci.

15. Odstraňte překážky bránící rozvoji komunitních služeb

- 15.1. Vytvořte pravidla pro zadávání zakázek inovativním komunitním službám, zrušte nebo pozměňte stávající předpisy vytvořené pro ústavní péči. Cílem ať je podpora rozvoje komunitních služeb.
- 15.2. Revidujte pravidla pro poskytování ostatních služeb, jako je např. plánování, bydlení, zaměstnanost, sociální zabezpečení a zdravotní péče tak, aby byl zajištěn stejný přístup pro lidi se zdravotním postižením žijící v komunitě.
- 15.3. Nevytvářejte překážky rozvoji kvalitních komunitních služeb a spolupracujte s Evropskou komisí na vytvoření pravidel EU týkajících se služeb zaměstnanosti, zdravotní péče a bezpečnosti a dalších oblastí podpory, které jsou ve vaší kompetenci.

16. Vytvořte financování nových služeb, které bude odvislé od kvality poskytovaných služeb

- 16.1. Zajistěte, aby nové služby byly financovány pouze v případě, že jsou kvalitní, že tato kvalita je přezkoumávána (s využitím zkušeností lidí se zdravotním postižením, kteří službu využívají a jejichž hodnocení by mělo být primárním měřítkem kvality). Financování by mělo být odepřeno, pokud služba nesplňuje platné standardy.
- 16.2. Odolejte tlaku přebudovávat ústavy nebo stavět nové, i když jen jako dočasné účelové řešení.
- 16.3. Financování poskytnuté mezinárodními organizacemi a institucemi jako je Světová banka a Evropská komise by nemělo být využíváno k revitalizaci nebo budování ústavů.